

Genève - Année 2013



**UNIVERSITÉ  
DE GENÈVE**

**FACULTÉ DE MÉDECINE**

## Rapport de Stage d'Immersion en Médecine Communautaire



## Retour à la maison des bébés prématurés

Justine Deront  
Chloé Frund

Myriam Salamoni  
Julie Sartoretti

Tuteur :  
Dr. Beat Stoll

## Table des matières

1. Introduction.....	4
1.1. Pourquoi avons-nous choisi ce projet ? .....	4
1.2. Généralités .....	4
1.3. Problématique.....	5
2. Développement.....	6
2.1. Méthode.....	6
2.2. Hospitalisation.....	8
Organisation du séjour .....	8
Rôle des parents.....	10
Sources de stress pour les parents.....	12
Besoins des parents.....	13
Rôle des soignants.....	14
2.3. Préparation du retour à la maison .....	15
2.4. Accueil du bébé à la maison et réorganisation familiale.....	19
2.5. Soins à domicile.....	22
Organisation du système de soins.....	22
Prestations.....	23
Prise en charge des coûts.....	24
Autres rôles du soignant.....	24
Avantages du système.....	25
Désavantages du système .....	26
2.6. Transition avec le personnel soignant de la communauté .....	28
2.7. Rôle de l'entourage .....	29
2.8. Relation parents-enfant .....	30
2.9. Possibilités d'amélioration .....	34
2.10. Lien avec le Cameroun .....	38
3. Conclusion .....	39
3.1. Conclusion générale .....	39
3.2. Conclusions personnelles .....	40

4. Remerciements .....	43
5. Bibliographie.....	44
6. Annexes .....	46
6.1. Questionnaires utilisés dans nos interviews .....	46
Questionnaire sur le retour à la maison pour les soignants .....	46
Questionnaire sur le retour à la maison pour les parents .....	47
6.2. Interview des parents.....	49
Interview de la maman et des sœurs de Safa .....	49
Interview des parents de Méline.....	53
Interview de la maman de Timéo.....	59
Interview des parents de Danilo.....	70

## 1. Introduction

### 1.1. *Pourquoi avons-nous choisi ce projet ?*

Nous avons travaillé sur le retour à la maison des enfants prématurés. Cette problématique est en fait bien loin de notre problématique de départ. Initialement, nous voulions faire notre stage d'immersion en médecine communautaire sur la prise en charge des prématurés au Cameroun. Nous voulions partir dans le cadre du partenariat qui existe depuis quelques années entre le service de néonatalogie des HUG et celui de l'hôpital de district de Bonassama, à Douala, au Cameroun. Là-bas, nous avons prévu de chercher des moyens pour prévenir l'hypothermie, qui reste une cause majeure de mortalité des bébés prématurés. Nous voulions également réfléchir à la conception de kits de matériels et médicaments nécessaires à la prise en charge des pathologies les plus fréquentes en néonatalogie. En effet, au Cameroun, il y a très peu de matériel à disposition dans les services et c'est à la famille de s'occuper de l'acheter dans une pharmacie. Ce système retarde beaucoup la prise en charge thérapeutique; de plus, des problèmes se posent lorsque les familles n'ont pas les moyens de payer.

Plusieurs événements survenus au Cameroun cet hiver ont entraîné l'annulation de notre stage, et nous avons donc finalement dû trouver une nouvelle problématique pour une immersion en médecine communautaire à Genève. Nous avons le désir de garder le thème de la prématurité, puisque nous avons déjà commencé à nous y intéresser et à faire quelques recherches... Toutefois, nous ne pouvions pas garder la même problématique : à Genève, les bébés prématurés bénéficient d'une excellente prise charge hospitalière ; les bébés sont placés en couveuse et le service est équipé en matériel de pointe. Il y avait donc peu de sens à réfléchir à l'accès aux soins et aux moyens médicaux à disposition. Nous avons donc réfléchi aux autres aspects de la problématique des naissances prématurées et nous avons pensé qu'étudier l'impact d'une naissance prématurée sur l'entourage de l'enfant pouvait être intéressant. Nous avons rencontré le Dr Pfister, chef du service de néonatalogie des HUG, qui nous a suggéré de nous focaliser sur le moment du retour à la maison, qu'il estime particulièrement important et pour lequel beaucoup de choses sont faites au sein du service de néonatalogie.

### 1.2. *Généralités*

La prématurité est un événement fréquent : elle concerne 11.1% des naissances au niveau mondial, soit 15 millions de naissances par année et c'est en augmentation<sup>1</sup> ! En Suisse, 7.3% des naissances sont concernées, soit 5840 naissances<sup>2</sup>. A Genève, le service de néonatalogie des HUG accueille environ 460 enfants par année, mais tous ne sont pas des prématurés et inversement, tous les prématurés ne passent pas par la néonatalogie. Les causes de la prématurité sont à ce jour peu connues. Certaines naissances sont prématurées parce qu'on déclenche l'accouchement pour la

---

<sup>1</sup> D'après les chiffres de l'OMS

<sup>2</sup> D'après les chiffres de l'OFS

santé de la mère (ex : pré-éclampsie) et/ou de l'enfant (ex : décollement placentaire, retard de croissance intra-utérin signalant une souffrance fœtale, malformation nécessitant une opération précoce, comme certaines malformations cardiaques...). Par ailleurs, le très jeune âge ou l'âge avancé de la mère, les grossesses multiples (et par conséquent les fécondations in vitro), les grossesses rapprochées, la malnutrition, le surpoids, les maladies chroniques, les maladies infectieuses, une santé mentale fragile, l'abus de substances et le stress sont des facteurs de risque<sup>3</sup>. Cependant, la moitié des naissances prématurées sont actuellement d'étiologie inconnue. Nous ne disposons donc que de peu de moyens de prévention de la prématurité et nous agissons donc plutôt en aval, après l'arrivée du bébé. Des avancées de la recherche sur les causes de la prématurité pourraient en révolutionner la prise en charge.

Un enfant prématuré est un enfant né avant 37 semaines de gestation. Il existe trois catégories d'enfants prématurés :

- les petits prématurés, nés entre 32 et 37 semaines de gestation
- les grands prématurés, nés entre 28 et 32 semaines de gestation
- les prématurés extrêmes, nés entre 23 et 28 semaines de gestation

A l'heure actuelle, la limite de la viabilité se situe à 23 semaines de gestation. D'emblée, on se rend compte que les durées d'hospitalisation parmi ces enfants prématurés seront très variables. Nous y reviendrons plus tard, mais ni le poids, ni l'âge ne sont des critères de sortie du service de néonatalogie. Toutefois, si on fixe, pour l'exercice, la date de sortie dans les 15 jours précédents la date du terme initialement prévu, on s'aperçoit que certains enfants resteront environ une semaine, mais que d'autres passeront près de 15 semaines en néonatalogie ! De plus certaines complications rallongent encore la durée d'hospitalisation. Le retour est donc un évènement longuement espéré ! Cependant, comme tout moment de transition, c'est aussi une grande source d'anxiété. Dans ce rapport, nous essayons de donner une vue d'ensemble de ce moment si particulier et si important ! L'enfant poursuit son développement une fois à la maison, il est donc primordial que tout s'y passe bien. Comme le dit le Dr Pfister : « *Ce n'est pas ce qui se passe en néonatalogie qui est important. Le développement continue dans les deux prochaines années de vie. En néonatalogie on prépare la suite.* ».

### **1.3. Problématique**

Le but de ce travail était de regarder comment se passe le retour à la maison des bébés prématurés après leur hospitalisation, de rencontrer les acteurs de ce retour, afin de découvrir leur rôle, leurs besoins et leur point de vue.

---

<sup>3</sup> D'après l'OMS

## 2. Développement

### 2.1. *Méthode*

Afin d'explorer notre problématique, nous avons fait un travail de nature qualitative plutôt que quantitative. En effet, puisque nous ne disposons que de quatre semaines, nous n'avons pas assez de temps pour interroger un échantillon de parents suffisamment large pour obtenir des valeurs statistiquement significatives. Nous avons donc opté pour un travail qualitatif, en essayant de récolter un témoignage de chacune des diverses personnes impliquées au moment du retour à la maison et en adaptant nos questionnaires au fur et à mesure de nos interviews.

Ainsi, nous avons récolté les témoignages de différents membres du corps médical, à l'hôpital ainsi que dans la communauté.

Nous avons interviewé le chef du service de néonatalogie des HUG, deux infirmières puéricultrice du service en charge de la préparation à la sortie, une sage-femme indépendante travaillant à l'Arcade des sages-femmes, une étudiante sage-femme de la HEDS ayant coaché des parents de jumelles prématurées, une infirmière de l'IMAD intervenant à domicile, une infirmière de liaison intervenant à l'hôpital pour présenter les services proposés par l'IMAD aux parents, un pédiatre travaillant en ville, un pédopsychiatre du service de liaison des HUG et la cheffe du service de néonatalogie de l'hôpital de Bonassama, au Cameroun. Nous avons également rencontré une étudiante de Master en santé publique et employée au service tarif et clientèle des HUG, qui nous a expliqué comment se passait la prise en charge par les assurances lors d'une hospitalisation en néonatalogie ainsi qu'au moment du retour à la maison. Nous voulions rencontrer une assistante sociale pour obtenir plus d'information sur la prise en charge des parents à risque d'un retour difficile, mais nous n'en n'avons pas eu l'occasion par manque de temps.

Nous avons également interviewé des parents. Là aussi, nous avons essayé de diversifier les points de vue en interrogeant des parents avec des histoires très différentes. Nous avons rencontrés les parents de quatre enfants nés prématurément ; deux petits prématurés et deux grands prématurés. Nous avons rencontré les parents de Méline, petite fille née en mai, à 36 semaines. Elle est n'a pas eu besoin de passer par le service de néonatalogie. Nous avons rencontré les parents de Danilo, petit prématuré né à 36 semaines. Né en clinique privée, il a dû être transféré dans le service de néonatalogie des HUG pour un court séjour, car il avait des difficultés respiratoires. Nous avons également interrogé la maman de Safa, petite dernière d'une famille nombreuse. Née à 27 semaines avec une malformation cardiaque, elle a passé cinq mois dans le service de néonatalogie car elle a dû subir plusieurs interventions chirurgicales, a attrapé une infection cutanée et a fait plusieurs épisodes convulsifs d'étiologie inconnue. Enfin, nous avons rencontré la maman Timéo. Après une grossesse compliquée nécessitant un alitement quasi permanent, cette maman a mis au monde son petit garçon à seulement 24 semaines d'aménorrhée. Timéo est resté dans le service de néonatalogie du CHUV, à Lausanne, pendant sept mois. L'hospitalisation a été très longue car Timéo a eu plusieurs complications intestinales nécessitant des interventions à plusieurs reprises. Contrairement aux

autres enfants que nous avons rencontrés, qui sont tous dans leur première année de vie, Timéo est aujourd'hui âgé de 3 ans.

Enfin, pour compléter notre vision, nous avons passé une matinée dans le service de néonatalogie des HUG, afin d'assister aux visites du médecin, nous avons assisté à deux visites à domicile d'une sage-femme et nous sommes allées voir une des visites contrôle des six mois à l'Unité de Développement.

Les questionnaires que nous avons utilisés ainsi que les interviews des différents parents sont joints en annexe.

## 2.2. Hospitalisation

### Organisation du séjour

La mission générale de l'unité de néonatalogie des HUG est d' « *entreprendre tout ce qui est nécessaire et possible pour améliorer la qualité de vie et la survie des enfants nouveau-nés à terme ou prématurés nécessitant une surveillance ou un traitement spécialisé, en collaboration étroite avec son entourage familial intime.* »<sup>4</sup> Les enfants en néonatalogie sont hospitalisés parce qu'ils nécessitent des soins et une surveillance ne pouvant pas être faits ailleurs. Les problèmes de santé principaux de ces prématurés sont relatifs à l'alimentation, la respiration et la thermorégulation. Certains enfants sont aussi hospitalisés parce qu'ils ont des maladies spécifiques ou parce qu'ils ont besoin de subir des investigations.

Le rapport de l'OMS sur la prématurité mentionne que l'hospitalisation d'un enfant prématuré à la naissance dure en moyenne 13 jours aux Etats-Unis alors que celle d'un enfant né à terme dure en moyenne 1.5 jours. Néanmoins, la longueur du séjour en néonatalogie est très variable d'un enfant à l'autre. Un enfant sort une fois qu'il a atteint l'autonomie d'un enfant né à terme. De façon générale, il a alors 38 à 39 semaines. La sortie dépend donc de l'âge gestationnel auquel le bébé est né. En théorie, la néonatalogie accueille les enfants en période néonatale. Celle-ci commence à la naissance et se poursuit jusqu'à quatre semaines après le terme prévu de la grossesse. Si une hospitalisation est toujours nécessaire après ce délai, l'enfant est dans la plupart des cas transféré dans une autre unité du service de pédiatrie.

L'hospitalisation des enfants prématurés aux HUG est répartie dans plusieurs services et unités. Lorsque la santé du bébé est très instable, il se trouve aux soins intensifs, où il peut être entre autre ventilé. Il y a 5 lits de néonatalogie dans le service des soins intensifs pédiatriques. L'unité de néonatalogie est composée d'une autre équipe médicale et soignante mais possède également 9 lits de soins intensifs, en plus de 8 lits de soins continus. Une partie du personnel médical est commun à ces deux unités. Les enfants hospitalisés sont surveillés en permanence par des infirmiers et infirmières<sup>5</sup> formés ou en formation de néonatalogie. Un médecin passe voir l'enfant au minimum une fois par jour lors de la visite du matin. Les paramètres rapportés chaque jour lors de ces visites sont la fréquence cardiaque, la pression artérielle moyenne, la fréquence respiratoire, la saturation en oxygène, la température, l'alimentation, le transit, la miction, les phases d'éveil et de sommeil, la présence de pleurs, les résultats de tests effectués, la réponse aux traitements et tout événement ayant eu lieu dans les dernières 24 heures. Les enfants ont un monitoring constant de la pression artérielle, de la fréquence cardiaque, de la fréquence respiratoire et de la saturation en oxygène. Ils peuvent être sous assistance respiratoire (intubation ou CPAP), avoir une voie veineuse centrale pour la médication, être dans une couveuse et avoir une sonde

---

<sup>4</sup> Site de néonatalogie des HUG < <http://neonatalogie.hug-ge.ch/>>

<sup>5</sup> Pour plus de clarté nous utiliserons la forme féminine de ce mot dans ce rapport.

nasogastrique pour l'alimentation. Une maman décrit ainsi le début de l'hospitalisation de son enfant : « C'est difficile parce qu'il était en couveuse. Il avait des fils partout : pour le cœur et pour la saturation reliée à une sorte de machine qui permettait de savoir s'il fallait augmenter l'oxygène ou si au contraire au pouvait le baisser, c'était aléatoire ».



*Photo de l'une des chambres du service de néonatalogie*

Une fois que l'enfant est stable, il peut être transféré à l'Unité de Développement avant de rentrer chez lui. Tous les prématurés de moins de 28 semaines passent par cette unité qui comporte 8 lits. L'Unité de Développement apporte des soins généraux ainsi qu'une stimulation sensori-motrice, grâce à une équipe de soignants spécialisés dans le développement de l'enfant. Dans cette unité, les parents participent activement aux soins et préparent la sortie avec le personnel soignant. Elle offre aussi un suivi ambulatoire aux enfants prématurés depuis la sortie, jusqu'à l'âge de 5 ans sous forme de consultations pluridisciplinaires avec un pédiatre, un psychologue et un physiothérapeute.

Un autre service impliqué dans la prise en charge des enfants prématurés est le service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, à travers l'Unité de Liaison. Les pédopsychiatres de cette unité sont des consultants pour toute la pédiatrie. Les pédopsychiatres de liaison en périnatalité font partie de l'équipe de néonatalogie. La possibilité d'une consultation pédopsychiatrique est toujours mentionnée aux parents. Les médecins et les infirmières peuvent aussi le proposer voire l'imposer, s'ils pensent que c'est nécessaire.

L'unité de néonatalogie est toujours bien remplie puisqu'elle a affiché un taux d'occupation de 110% durant les 10 dernières années. Il est donc possible pour l'unité d'accueillir un enfant en plus. Des enfants peuvent aussi être transférés dans les lits de bébés en pédiatrie ou à l'Unité de Développement, s'ils se stabilisent. Il existe donc une certaine flexibilité au sein des HUG. Si aucun lit de libre n'est disponible à Genève, il existe des accords entre les différents services de néonatalogie

de Suisse permettant le transfert de mamans allant accoucher d'un enfant prématuré. En effet, il est moins dangereux de transporter une mère encore enceinte qu'un nouveau-né. C'est ainsi qu'une femme de Genève a donné naissance à des jumeaux à l'hôpital de Saint-Gall. Pour l'instant, ce système a toujours fonctionné et il n'a pas encore été nécessaire de transférer des patients à l'étranger. Par contre le service de néonatalogie accueille des enfants de France voisine, pour des raisons de proximité.

Toujours d'après les chiffres de l'OMS, les coûts moyens liés à la santé d'un enfant prématuré dans sa première année de vie sont environ dix fois plus élevés que ceux d'un enfant né à terme. Lors d'une naissance sans complication, les frais de l'hospitalisation de la mère et de l'enfant sont pris en charge par l'assurance maladie de base de la mère. Que ce soit dans le service de maternité ou de néonatalogie, tous les frais d'hospitalisation sont régis par le système des swissDRG. Les frais de l'hospitalisation en néonatalogie sont pris en charge par l'assurance maladie de base du bébé. Celle-ci peut être faite par anticipation pendant la grossesse de la maman et commence le jour de la naissance de l'enfant. Lorsque les démarches n'ont pas pu être faites à l'avance, lors d'un accouchement précoce inattendu par exemple, elles peuvent être faites dans les trois mois suivant la naissance. L'assurance agira alors de façon rétroactive. Après la franchise, normalement basse pour les enfants, les parents doivent payer le 10% des frais, ce montant étant plafonné à CHF700 par année. Dans le secteur public, il n'existe pas d'inégalités dans la prise en charge des accouchements et des hospitalisations en néonatalogie. Si une famille n'a pas d'assurance ou vient de l'étranger, un dépôt leur est demandé à l'entrée. Si la famille est dans l'impossibilité de payer, les frais seront couverts par le canton à travers le financement du budget de l'hôpital. L'accès aux soins dans un secteur privé est à la charge des parents directement ou à travers une assurance complémentaire. Si l'enfant a une maladie congénitale ou répond à certains critères, son hospitalisation peut être prise en charge à 100% par l'Assurance Invalidité. La mère bénéficie d'un congé maternité de 16 semaines à Genève. En revanche, les frais indirects liés à l'hospitalisation et à la santé du bébé tels que la diminution du temps de travail des parents ne sont pas remboursés.

Dans les trois jours après la naissance de l'enfant, les parents doivent également déclarer sa naissance.

## Rôle des parents

Les parents sont normalement très présents lors de l'hospitalisation de leur enfant prématuré. Pour les parents habitant loin de l'hôpital, celui-ci met à disposition deux chambres pour les mamans désirant rester à l'hôpital la nuit également. Les maisons Ron MacDonald permettent également à des parents de vivre à proximité de l'hôpital à des prix raisonnables. D'autres efforts sont mis en place, tels que des visioconférences permettant aux parents de voir l'enfant après un accouchement par césarienne par exemple. Les parents peuvent aussi appeler le service en tout temps pour recevoir des nouvelles de leur enfant. Les infirmières sont toujours à disposition dans les chambres pour répondre aux questions des parents et une réunion est organisée une fois par semaine avec les médecins pour parler de l'évolution de l'enfant. La plupart des parents viennent

tous les jours voir leur enfant et certains restent même toute la journée à leur chevet. La durée des visites des parents est illimitée et ceux-ci peuvent venir de jour comme de nuit. Parfois les soignants demandent aux parents de s'absenter pendant un soin. Une maman raconte : « *Il est arrivé aussi que des fois on nous stoppait dans le sas où on se lavait les mains avant d'entrer dans la chambre, parce qu'ils étaient en train de le recoudre ou de lui faire quelque chose. Au début, j'ai laissé faire mais après je refusais, et je rentrais quand même. Je l'ai vu enlever le cathéter qu'il avait dans le cou, recoudre, des choses que je n'aurais pas dû voir, mais même si ça fait mal de voir ça et vraiment c'est quelque chose que je ne souhaite à aucune maman de voir son enfant comme ça, mais je pense que pour l'enfant c'est important de sentir la présence de sa maman* ».

Le premier rôle des parents lors de l'hospitalisation est en effet d'entrer dans leur rôle de mère et de père, ce qui n'est pas toujours évident dans un environnement tel qu'un service de néonatalogie. Petit à petit, l'enfant reconnaît la voix, l'odeur et le toucher de ses parents. La méthode kangourou, qui consiste à prendre l'enfant sur son thorax peau contre peau, a montré tant pour la création du lien entre le parent et l'enfant, que pour la santé du bébé, à quel point l'enfant a besoin d'un contact rapproché avec d'autres personnes. Les parents sont encouragés à personnaliser l'espace du bébé avec des photos ou un tissu imprégné de l'odeur de la maison pour que celui-ci s'habitue peu à peu à l'univers familial.

Les mères sont encouragées à allaiter leur enfant, le lait maternel étant l'alimentation idéale pour la croissance de l'enfant. L'allaitement est souvent idéalisé par les parents, mais il est difficile pour toutes les mères et encore plus compliqué pour les mamans d'enfants prématurés. Selon l'âge de l'enfant, le lait est donné au bébé par sonde nasogastrique ou, si l'enfant a atteint 33 semaines de développement, par biberon ou au sein. Les mères doivent tirer leur lait plusieurs fois par jour chez elles et à l'hôpital pour pouvoir stimuler et maintenir la production de lait et afin de nourrir le bébé à d'autres moments de la journée. C'est un travail fastidieux pour les mères, la séparation d'avec leur enfant diminuant cette production. Néanmoins, c'est un acte unique que la mère peut faire pour son enfant et même des mères qui n'avaient pas prévu d'allaiter le font, comme le témoigne une maman : « *L'allaitement n'était pas mon souhait, je ne l'ai pas fait pour mon grand et je voulais faire la même chose pour mon deuxième. Mais on a beaucoup discuté avec les médecins et ils ont dit que c'était bien de donner le lait de la maman. Le colostrum dès le départ ça les immunise contre pleins de choses. Donc à partir de là, j'ai décidé de tirer mon lait. Je me suis dit que si c'était la seule chose que je pouvais faire, j'allais le faire. Donc j'ai tiré mon lait pendant 3 mois. J'ai fait des allers-retours aussi entre la maison et le CHUV. Mais j'ai commencé dès le départ au CHUV. Ils m'ont apporté le tire-lait et tout ce qu'il faut et ils ont été très encadrant. C'était super. On n'était jamais seul* ».

Les parents font aussi le relai d'information auprès de l'entourage. C'est eux qui vont expliquer à la famille et aux amis ce qui retient leur bébé à l'hôpital. En effet, seuls les parents et les frères et sœurs ont le droit à des visites illimitées dans le service. Pour l'entourage, seule une personne peut venir une fois en visite par semaine. La restitution d'information est une

responsabilité qui peut prendre du temps et de l'énergie, mais qui permet également aux parents de partager leurs inquiétudes et trouver du soutien.

Les parents sont les seules personnes qui seront auprès de l'enfant dans les différents services et une fois à la maison. Ce sont eux qui connaissent donc le mieux l'enfant et qui peuvent le présenter à de nouvelles personnes du corps soignant. Ils peuvent donner des informations précieuses aux soignants. Ceci permet aussi aux parents de reprendre confiance en eux-mêmes: « *Les infirmières des fois nous demandaient comment on trouvait notre enfant parce que eux parfois ne pouvaient pas répondre à ça. Moi je voyais si Timéo n'allait pas bien. On sent ces choses là. On connaît bien notre enfant, on sait que quand ça va pas, ça va pas quoi...* ».

## Sources de stress pour les parents

L'ensemble des parents et du personnel médical s'accorde pour décrire l'hospitalisation comme une étape difficile et angoissante pour les parents. Tout d'abord, les parents doivent confronter les attentes qu'ils avaient par rapport au bébé avec la réalité de la prématurité. « *Quand je l'ai découvert, c'était un choc parce qu'il était très rouge, on voyait tout ses os, il était tout maigre, si petit et il avait déjà plein de fils sur lui. Ça faisait trop mal au cœur. On avait juste envie de tout lui enlever parce que tout était multiplié par rapport à sa corpulence* ». Les parents peuvent ressentir de la culpabilité par rapport à la prématurité, ils se demandent souvent s'ils ont fait quelque chose de faux. De nombreuses hypothèses sont faites sur les causes de cette naissance précoce, même si pour la moitié des enfants on ne connaîtra jamais la vraie raison de la prématurité.

L'état instable de l'enfant est une grande source de stress pour les parents. Une mère témoigne : « *Quand il n'y avait plus une chose, il y en avait une autre* ». L'humeur des parents est très liée à l'état de santé des enfants, surtout au début lorsque l'angoisse de décès est très présente. De plus, le service de néonatalogie avec toutes ses alarmes est un environnement stressant. Comme une pédiatre le disait « *il se passe des choses en néonatalogie* ». Même si leur enfant va bien, les parents ne pourront pas ignorer un autre bébé faisant une désaturation dans la même pièce.

Les parents doivent aussi être témoins de la douleur de leur enfant et ont souvent un grand sentiment d'impuissance face à cela. Les soins sont parfois très agressifs, une sage-femme décrit même les enfants prématurés comme « *une des populations les plus maltraitées à l'hôpital* » à cause de toutes les mesures agressives qui doivent être mises en place pour les maintenir en vie. Il est vrai que ces soins sont nécessaires, il est donc possible que les soignants s'y soient peu à peu habitués. Par contre, pour les parents ces soins sont nouveaux et très difficiles à regarder et accepter. Les parents ressentent souvent un sentiment d'impuissance du fait qu'ils ne peuvent pas prendre soin de leur enfant de la manière dont ils avaient imaginé. « *On ne pouvait pas lui donner le biberon parce qu'on savait que c'était juste impossible. Tout ce qu'on pouvait faire c'est d'essayer d'aller le voir tous les jours quand on est là sur place et tirer notre lait aussi* ».

Un des facteurs les plus difficiles dans l'hospitalisation de l'enfant est sans doute la séparation d'avec l'enfant. La séparation avec le bébé prématuré est dure émotionnellement, même si intellectuellement les parents comprennent que c'est vital pour leur enfant. Lors de l'accouchement, l'enfant est rapidement pris en charge par l'équipe médicale et la mère n'a que peu voire pas de temps pour faire la connaissance de son enfant à ce moment-là. Puis, la mère et l'enfant sont hospitalisés dans deux services différents, avec toutes les contraintes que cela entraîne au niveau du déplacement de la mère. Lors de notre visite en néonatalogie, un infirmier nous a raconté que le jour précédant, une mère hospitalisée en gynécologie est venue voir son enfant. Il explique que le lit de la mère était encombrant, mais qu'ils ont réussi à faire entrer tout le monde dans le boxe. Lorsque la mère est arrivée, le bébé dormait et a donc été réveillé. Le bébé a pleuré tout le long du quart d'heure pendant lequel la maman l'a tenu dans ses bras. Lorsque la mère peut rentrer chez elle, la distance avec l'enfant grandit encore et, sur le long terme, les trajets deviennent longs et fastidieux.

Pour les parents, il est également difficile de ne pas pouvoir présenter son enfant à l'entourage. Durant l'hospitalisation, ils doivent aussi préparer le retour de l'enfant à la maison ce qui entraîne d'autres préoccupations.

## Besoins des parents

Une méta-analyse américaine<sup>6</sup> a identifié les différents besoins des parents lors de l'hospitalisation de leur enfant. Les parents ont besoin d'être informé régulièrement et de manière exacte sur la santé de leur enfant. Ils se sentent souvent étrangers dans le service et ont l'impression de n'être parents que de loin ; faire partie du processus de soins et de décision les aide à se sentir plus présents en temps que parents. Ils sont très attentifs aux soins et à la vigilance que l'équipe soignante porte à leur enfant. La relation que les parents ont avec l'équipe soignante joue un grand rôle dans la perception du soin apporté à l'enfant. Les besoins de contact physique ou de proximité sont également très importants. Il est parfois difficile pour les parents d'apprendre à connaître leur enfant lorsque les infirmières sont les premières donneuses de soins. La relation avec l'équipe de soignants influence énormément le vécu de l'hospitalisation. Les parents ont le souci d'être perçus positivement par l'équipe infirmière et ont peur qu'une mauvaise relation augmente la vulnérabilité de leur enfant. Les parents ont également besoin d'un accompagnement individualisé, certains n'ayant jamais pensé à la possibilité de la prématurité auparavant.

---

<sup>6</sup> Parenting in the neonatal intensive care unit

## Rôle des soignants

Le rôle des soignants lors de l'hospitalisation est tout d'abord de fournir des soins de confort et des soins médicaux à l'enfant, ainsi que de faire des investigations nécessaires à une meilleure prise en charge du bébé.

Ils ont aussi le rôle non négligeable d'accompagner et de responsabiliser les parents. La transmission d'information est très importante et est très soignée. Les parents peuvent en permanence appeler le service s'ils sont en dehors de l'hôpital ou questionner des infirmières pour obtenir des informations sur leur enfant. Une fois par semaine, une rencontre est organisée avec les médecins pendant laquelle tous les points importants de la santé de l'enfant sont repris. Les parents que nous avons rencontrés apprécient énormément le fait qu'aucune information ne leur ait été épargnée. Les infirmières que nous avons rencontrées essaient de montrer les soins aux parents et de les leur enseigner pour qu'ils puissent prendre soin de leur enfant le plus vite possible. L'allaitement est également un domaine auquel les soignants accordent une grande importance.

Ils enseignent aussi aux parents à communiquer avec leur enfant et valorisent tous les signes de communication que l'enfant fait à leur intention. Une maman raconte : *« Ils nous amènent aussi à ce qu'on soit beaucoup avec notre enfant, qu'on fasse les soins, qu'on lui enlève la CPAP, qu'on participe à plein de choses avec notre enfants malgré le fait qu'il y ait tous les fils. Tous les jours, je l'avais sur moi. Ils essayaient que tout se passe bien et qu'on rencontre notre enfant même s'il y avait tous les fils et que ce n'était pas facile »*. Ils offrent également un soutien émotionnel de par leur écoute et les discussions. Des liens forts de respect, de confiance et parfois même d'amitié se tissent entre les familles et les soignants.

Les soignants aident aussi les parents à voir plus loin. Par exemple, lorsque d'anciens enfants prématurés viennent en visite au service de néonatalogie, les médecins les présentent aux parents qui veillent leur enfant afin de leur montrer qu'il y a quelque chose après la prématurité, que ce n'est pas une maladie chronique.

### 2.3. *Préparation du retour à la maison*

Bébé s'alimente tout seul, prend du poids de façon régulière, est capable de réguler sa température, respire tout seul et ne fait plus d'épisodes d'apnée et de bradycardie : ça y est, d'un point de vue strictement médical, il est prêt à rentrer chez lui ! Maintenant, il reste un dernier critère pour déterminer la date du retour : est-ce que ses parents sont prêts à l'accueillir ? Bien que ce critère ne concerne pas l'état de santé du bébé, l'équipe soignante y est très attentive et lui accorde autant de poids qu'aux autres.

L'arrivée à la maison d'un bébé, qu'il soit prématuré ou non, bouleverse complètement la vie de ses parents. Il demande beaucoup de soin et d'attention ; ainsi le temps qu'on s'accordait ou qu'on accordait à son partenaire est désormais dévoué au bébé. Il faut aussi apprendre à connaître son enfant, à comprendre sa manière de s'exprimer. Il faut que les deux partenaires deviennent parents, et « *c'est parfois très bizarre pour l'un la manière dont l'autre devient parent* »<sup>7</sup>. Et puis il y a les nuits hachées en tranches de trois heures, les couches à inclure dans le budget... Cependant, cette étape du retour peut être encore plus délicate lorsque l'enfant est né prématurément. Parce que l'hospitalisation a déjà bien fatigué les parents (trajets pour aller à l'hôpital, stress chronique), qu'elle peut avoir diminué la confiance des parents en eux-mêmes (ils n'étaient jusqu'à présent pas en mesure de s'occuper tout seul de leur bébé, qui nécessitait des soins particuliers), ainsi que la confiance qu'ils ont en leur enfant (si petit, si « fragile », incapable de respirer seul, de se réchauffer...). Le retour d'un bébé prématuré risque donc d'être plus difficile que celui d'un nouveau-né né à terme. Or, si ce qui est fait dans le service de néonatalogie est essentiel à la survie de l'enfant prématuré, pour ce qui est de son développement psychomoteur, on sait maintenant que tout n'est pas joué à la sortie de l'hôpital. L'enfant dispose de ses deux premières années de vie pour rattraper son retard, ce qui se passe une fois à la maison est donc crucial. La préparation au retour est très importante pour le bien-être de parents, mais par ce biais, on prépare aussi ces deux années déterminantes.

Dans le service de néonatalogie des HUG, énormément d'énergie est déployée pour la préparation au retour. Tout d'abord, il y a le travail d'encouragement et de valorisation des parents, que les infirmières pratiquent quotidiennement avec tous les parents, tout au long de l'hospitalisation. Il s'agit de les encourager à faire certains soins eux-mêmes, comme le bain ou la tétée. Lorsqu'ils font ces soins, il est très important de les rassurer, de leur dire qu'ils font bien. Ainsi, les parents prennent confiance en eux, le sentiment d'être la personne compétente pour son enfant se développe. Les infirmières soulignent également les aspects positifs de l'évolution du bébé, afin qu'il semble moins fragile aux yeux de ses parents. Les médecins participent eux aussi à cette valorisation du bébé, surtout lorsque le moment de la sortie approche. Tout au long de l'hospitalisation, les médecins rencontrent les parents une fois par semaine pour faire le point sur la santé de l'enfant. Lorsque la sortie se rapproche, ils font leur possible pour faire comprendre aux parents que c'est bon, leur enfant va bien, qu'il peut rentrer à la maison sans que ce soit un risque pour sa santé.

---

<sup>7</sup> Citation de l'interview de la pédopsychiatre

Il existe également des séances de « préparation à la sortie » organisées tous les 15 jours en néonatalogie. Ces séances sont ouvertes à tout parent dont l'enfant est hospitalisé dans le service. Deux infirmières puéricultrices spécialement formées pour ces séances sont présentes pour répondre aux questions et aux angoisses des parents. Elles y distribuent entre autre, un petit livret intitulé *A petits pas vers la sortie*, fait par le service et qui regroupe un certains nombres de conseils pour le retour et les numéros de soignants à l'hôpital et dans la communauté, que les parents pourront appeler si besoin. Si les parents le leur demandent, elles donnent aussi le numéro d'un groupe de soutien, mais le plus souvent les familles cherchent d'elles-mêmes cette information. Les infirmières abordent également trois problématiques relatives à la santé du bébé une fois rentré à la maison : la plagiocéphalie (tête plate à cause de la position allongée sur le dos), la mort subite du nourrisson, et le syndrome du bébé secoué. Entre 50 et 60% de tous les parents dont l'enfant passe par le service de néonatalogie participent à ces séances. Quand la situation est compliquée, que l'enfant a été hospitalisé très longtemps ou que les parents ne parlent pas français, des rendez-vous individuels avec une infirmière puéricultrice (en présence d'un traducteur dans le dernier cas) peuvent être organisés.

Quand le moment de la sortie approche, infirmières et médecins essaient de vérifier que d'un point de vue matériel, les parents sont prêts à accueillir leur bébé. Ils demandent si la chambre est prête, s'ils ont une poussette, un « maxi cosy ». Le service de néonatalogie prête parfois du matériel aux parents, des tire-lait notamment.

Un point plus administratif de la préparation à la sortie est la rencontre avec l'infirmière de liaison de l'IMAD. Celle-ci rencontre la plupart des parents dont l'enfant s'apprête à quitter l'hôpital. Son rôle est de présenter les prestations proposées par l'IMAD, car un suivi à domicile par des infirmières est proposé (et pris en charge) à tous les parents dont l'enfant a été hospitalisé en néonatalogie. Il s'agit aussi de relever les besoins spécifiques des parents, par exemple nous avons vu le cas d'une maman ne parlant que l'érythréen et l'anglais, l'infirmière de liaison a donc transmis à l'IMAD qu'il fallait envoyer une infirmière anglophone chez cette maman. Les parents ne sont bien sûr pas obligés d'accepter ce suivi à domicile par les infirmières de l'IMAD ; ils peuvent avoir un suivi par une sage-femme (voir partie sur les soins à domicile), ou bien pas de suivi du tout s'ils n'en éprouvent pas le besoin.

Enfin, il est très important avant tout retour à la maison de s'assurer que les parents ne vont pas se retrouver isolés avec leur enfant à la maison. C'est un point qui est souvent ressorti lors de nos interviews, tant du côté des parents que des soignants. A la question : « Quel conseil donneriez-vous à des parents s'apprêtant à rentrer à la maison avec leur bébé ? », un couple a répondu « *ne pas hésiter à demander de l'aide* », une maman nous a dit « *quand on rentre, on a besoin de parler, d'être entourée, de ne pas avoir le sentiment d'être seule avec son enfant* », les infirmières puéricultrices on dit qu'il ne fallait pas hésiter à appeler, et l'étudiante sage-femme qu'il fallait « *solliciter l'aide proposée* ». Il faut donc se renseigner sur la proximité de la famille, l'aide que peut apporter l'entourage... La mise en place d'un suivi à domicile peut permettre d'éviter l'isolement total des parents ; il y a aussi le rendez-vous avec un pédiatre à prévoir dans les quinze premiers jours. Pour finir, il faut bien rappeler aux parents qu'ils peuvent et qu'ils doivent demander de l'aide s'ils en

ressentent le besoin ; ils peuvent appeler le service de néonatalogie à tout moment, pour toute question.

Parmi toutes les situations de prématurité avec hospitalisation de l'enfant en néonatalogie, certaines sont plus à risque d'un retour à la maison compliqué. C'est le cas des grossesses multiples, pour lesquelles le service de néonatalogie est très attentif à la préparation au retour. Mais surtout, dans cette situation, il est particulièrement indispensable de s'assurer que ces parents vont recevoir de l'aide. Il faut se renseigner sur la présence d'un soutien par l'entourage. Il faut également informer les parents de l'existence du *Chaperon Rouge* ou du service *Les Trois Fées* (babysitting organisés respectivement par la Croix-Rouge et par les étudiants sages-femmes et infirmiers de la HEDS), qui peuvent permettre aux parents de souffler un peu. Ces baby-sitters peuvent même venir pour aider les parents et non pour garder leurs enfants. Nous avons rencontré une étudiante sage-femme qui a « coaché » pendant 4 mois des parents de jumeaux nées à 34 semaines, parce qu'ils étaient dépassés : « *pendant un mois, ils n'ont mangé que du MacDo parce qu'ils n'avaient pas le temps de se faire à manger* ». De plus, la néonatalogie essaie de donner un rythme veille-sommeil-alimentation particulièrement régulier aux jumeaux, afin de faciliter l'organisation de la vie à la maison. Le Dr Pfister dit : « *Les jumeaux, on les garde plus longtemps. On les règle comme des montres, si je puis dire* ».

La situation est également compliquée lorsque les parents sont très anxieux. Dans ce cas, on peut proposer aux parents un soutien psychologique, notamment une rencontre avec un pédopsychiatre pour essayer de déterminer qu'elles sont les craintes spécifiques des parents, puis de trouver un moyen de les atténuer. On peut également retarder le moment du retour en transférant l'enfant à l'Unité de Développement. Cette unité accueille deux types d'enfants : ceux qui ne nécessitent plus de soins aigus mais qui n'ont pas encore l'autonomie d'un bébé à terme, et ceux qui seraient prêts à rentrer chez eux mais dont les parents, eux, ne sont pas prêts ! A titre anecdotique, les mères les plus « cool » sont celles qui sont elles-mêmes nées prématurément.

Les bébés dont les familles ont des problèmes d'ordre socio-économiques peuvent également passer par l'Unité de Développement, le temps que ces problèmes soient pris en charge. En effet, ces familles sont également à risque d'un retour difficile. D'une part, même si toute l'hospitalisation est prise en charge par l'assurance maladie de base, elle entraîne de nombreux coûts indirects tels que des modifications du temps de travail des parents, les transports et tous les frais entraînés par une naissance normale. De plus les migrants sont des populations souvent isolées socialement et auront donc moins de soutien pour faire face à cette situation difficile. On essaie donc de les aider à faire face à ces problèmes en organisant une rencontre avec une assistante-sociale.

Enfin, le retour peut être plus difficile lorsque le bébé rentre chez lui avec un problème de santé. Dans ce cas, on peut proposer plusieurs choses. D'une part, un suivi à domicile spécifique, avec des visites d'infirmières plus fréquentes et sur une période plus longue que suite à un retour d'un bébé en parfaite santé. Par ailleurs, les parents peuvent bénéficier d'une formation spécifique pour apprendre à faire eux-mêmes les soins dont leur enfant a besoin. Par exemple sur les quatre mamans que nous avons rencontrées, deux avaient des enfants nécessitant des soins particuliers. Une des mamans a appris à changer elle-même la sonde nasogastrique avec laquelle sa petite fille est rentrée à la maison. Une autre maman a ramené son fils, qui avait une stomie dans l'attente d'une opération

intestinale. Une infirmière spécialisée lui a appris à nettoyer et à changer la stomie, elle n'a eu besoin d'aucune aide pour s'en charger à la maison.

## 2.4. *Accueil du bébé à la maison et réorganisation familiale*

« *Un mélange de joie et de peur* »<sup>8</sup>.

Le jour J est arrivé. Celui attendu depuis le début de l'hospitalisation: il peut rentrer à la maison ! « *Ca voulait dire qu'elle allait mieux* »<sup>9</sup>. Le retour se fait en petit comité : papa, maman et les frères et sœurs, si il y en a. La famille et les amis viendront rendre visite dans les jours qui viennent. La chambre et le matériel nécessaire aux soins sont quasiment prêts. Comme leur bébé est arrivé avant même que les proches de la famille n'aient eu le temps d'offrir les cadeaux des listes de naissance, ils ont été achetés par les parents entre deux visites en néonatalogie. Il y a aussi des objets dont les parents ne pensaient pas avoir besoin tout de suite, par exemple les biberons ; d'autres doivent être ajustés à la taille du bébé : il faut choisir le landau pour les trajets en voiture, car l'enfant, trop petit, se perd dans le siège pour bébé.

Les premiers sentiments des parents sont la joie et l'excitation. Puis vient l'appréhension : les parents doivent faire confiance à leurs propres observations ; il n'y a plus de machines pour surveiller les rythmes cardiaque et respiratoire du bébé, ni de soignants qui gravitent autour d'eux et auxquels ils peuvent poser directement leurs questions. Une maman nous a dit : « *Si il y a un gros souci, je suis toute seule* ». Or le plus souvent le retour à la maison se passe très bien.

En soi, le retour à la maison d'un bébé prématuré ressemble beaucoup à celui d'un bébé à terme. Une fois sorti de l'hôpital, il s'agit d'un bébé comme les autres. Ce qui est compliqué c'est que l'enfant est plus fragile aux yeux de ses parents. Les familles rentrent avec un bébé qui va bien, mais restent avec l'image d'un enfant rouge, petit, fragile, entouré d'un environnement protégé et couvert de tubes. En voulant se comparer à l'équipe soignante de néonatalogie, ils ont peu de confiance en leurs capacités. « *Je ne pensais pas être une maman anxieuse* »<sup>10</sup>. Néanmoins, lors du retour, il existe quelques difficultés spécifiques à un bébé prématuré.

Tout d'abord, les premiers jours, le bébé est agité, car il est dans un environnement différent. Ceux-ci ne sont cependant pas représentatifs de la suite.

Une des difficultés principales est l'allaitement. En effet, le bébé est souvent encore trop petit pour réclamer à manger. Ce sont ses parents qui le réveillent, par exemple toutes les trois heures, pour le nourrir. Au début, il n'est pas capable de prendre tout son repas au sein, car ceci demande plus de forces que de téter au biberon. Il peut aussi avoir une incapacité à positionner correctement sa langue, comme dans le cas d'un des enfants que nous avons pu rencontrer. La maman tire donc son lait, permettant aussi au papa de participer aux repas. En néonatalogie, le bébé était pesé pour que l'on sache ce qu'il avait pris au sein et ce que l'on devait compléter au biberon, ce qui permettait d'être sûr que l'enfant avait assez mangé et qui n'est pas possible à la maison.

---

<sup>8</sup> Citation de parents

<sup>9</sup> Citation de parents

<sup>10</sup> Citation de parents

Un aspect qui peut-être stressant est que parfois le matériel médical pour les soins spécifiques à la maison est différent de celui de l'hôpital, par exemple une maman que nous avons rencontrée était angoissée par les alarmes d'un appareil qui ne signifiaient pas la même chose que celles de l'hôpital.

Lors du retour, les parents ont un certain nombre de craintes pour la santé de leur enfant. Par exemple, qu'il fasse des bradycardies/apnées lorsque les parents dorment ou qu'il fasse de nouvelles convulsions pour un bébé qui a eu des épisodes à l'hôpital. Chaque petite étape est stressante, le premier hoquet fait peur, car il est très impressionnant chez un bébé de petit poids, de même que la première régurgitation. De plus, il faut faire attention aux invités : un rhume chez un enfant de deux ans, peut faire une bronchiolite chez un bébé prématuré.

Une difficulté, que certains parents ne soupçonnaient pas, est la nuitée de leur enfant. Comme ils n'étaient jamais présents toute la nuit en néonatalogie, ils n'ont pas pris conscience qu'elle a le même rythme que la journée (pour les tétées par exemple).

La rentrée à la maison marque le retour à un rythme « normal », au début dicté par les repas et les médicaments, s'il y en a. Les contraintes temporelles posées par ceux-ci sont stressantes pour la famille. Les parents vivent les premiers temps uniquement pour leur enfant. Cela est particulièrement le cas avec des prématurés toujours à cause du sentiment de fragilité qu'ils dégagent chez leurs parents. Ceux-ci ne voient plus que les priorités du bébé, faisant passer au second plan leurs propres besoins. Les réveils durant la nuit pour nourrir l'enfant réduisent leur temps de sommeil, le ménage est mis entre parenthèses, les repas sont décalés, voire oubliés. Plusieurs couples que nous avons rencontrés nous ont expliqué leurs difficultés pour trouver ne serait-ce qu'un moment pour manger.

Une fois rentrés, les parents ont enfin la chance d'être seul avec leur enfant. Cette nouvelle liberté amène souvent les parents à se replier et vivre en vase clos. Ce repli provoque un isolement social des parents qui peut avoir une durée variable. Certains parents vont très vite en sortir, commencer à sortir faire des ballades avec leur enfant et rencontrer des amis, d'autres se sentiront coupables et une fois sortis, n'auront plus qu'une envie : rentrer. Ceux-ci vont rester plusieurs semaines chez eux.

Pour se ressourcer, outre chaque petite chose de la vie de tous les jours (la douche, un café avec des amis...), il existe les *bons de respiration* pour le *Chaperon Rouge* et le service de baby-sitting *Les 3 Fées*. Comme le dit une sage-femme : « *Pour prendre soin du bébé, il faut prendre soin de soi et du couple* ».

La maman a 16 semaines de congé maternité à Genève. Pour son époux le congé paternité est d'une durée variable, en moyenne une semaine. Bien trop peu au goût des papas, la plupart négocie avec leur employeur pour prendre des jours supplémentaires. Un de ceux que nous avons rencontrés nous a dit en riant qu'il cherchait d'autres nouveaux papas pour descendre dans la rue et faire augmenter les congés paternité. En effet, les premiers jours, les parents très stressés se reposent mutuellement l'un sur l'autre. D'autre part, pour l'alimentation, les changes, le bain, le travail d'équipe permet de faire les soins plus vite et de façon plus efficace. Dans une des familles que nous avons rencontrée, les deux heures nécessaires à la maman pour allaiter sa fille, puis tirer son lait, devenaient une heure si papa donnait le biberon. C'est bien plus pratique lorsqu'il faut recommencer toutes les trois heures !

## 2.5. Soins à domicile

« Faites vous confiance et faites confiance à ce bébé: il va se défendre, il ne va pas se laisser mourir, il va pleurer si quelque chose ne va pas »<sup>11</sup>

### Organisation du système de soins

Les soins à domicile existent sous plusieurs formes et pour des raisons variables.

Un suivi de base par l'Arcade des sage-femmes est proposé à toutes les mamans sortant de la maternité, que leur bébé soit né à terme ou prématurément. Ce service doit avoir lieu dans les dix premiers jours de vie du bébé. Ainsi la plupart des prématurés dont s'occupe l'Arcade sont des petits prématurés. S'il existe une nécessité de continuer le suivi au delà des dix jours de vie du bébé, il est possible d'allonger cette période. Cela est fait uniquement sur prescription, par exemple du pédiatre. Il n'existe pas de limites à la durée ou au nombre de visites, la prescription s'arrêtant lorsque les parents n'en ont plus besoin. Il est à noter que les sage-femmes ne sont pas aptes à suivre des enfants de plus d'un an.

Pour les bébés sortant de l'hôpital après dix jours de vie, il existe donc un système parallèle : l'IMAD. L'Institution genevoise de Maintien A Domicile (IMAD) est un service infirmier qui s'occupe de tous les soins à domicile. L'IMAD est une très grande organisation comptant plus de 2'000 collaborateurs et s'occupant de près de 16'000 patients sur le canton de Genève<sup>12</sup>. La population des patients est donc extrêmement variée : des enfants prématurés certes, mais aussi des personnes âgées, des personnes en situation de handicap, des malades chroniques, etc... Le personnel soignant de l'IMAD se voit attribuer, par équipe, une région géographique. Les infirmières ne sont pas forcément spécialisées en pédiatrie et il existe donc des formations continues afin que les infirmières puissent s'occuper de tous les cas qu'elles rencontrent. Il existe plusieurs sous-groupes de l'IMAD qui ont des rôles différents dans la prise en charge des prématurés : pour ceux ne nécessitant qu'un suivi de leur croissance, ce sont les infirmières du centre de maintien à domicile (CMD), qui s'occupent de leur suivi. Leur rôle ressemble à celui des sage-femmes à domicile. Les infirmières de l'Hospitalisation à Domicile (HAD) s'occupent des bébés nécessitant des soins particuliers, appliquent les gestes techniques prescrits par les médecins. Elles font également le suivi poids-taille de ces bébés.

Ainsi les soins à domicile sont pris en charge par différents acteurs du système de santé. Le choix de la personne prenant en charge les soins d'un nouveau-né est dicté par le type de soins que nécessite l'enfant, ainsi que par son âge au moment de sa sortie de l'hôpital.

---

<sup>11</sup> Une sage-femme à l'intention des parents

<sup>12</sup> <http://www.imad-ge.ch/fr/index.php>

La longueur de la prise en charge est variable selon les cas. Elle s'explique par les besoins différents de chaque prématuré selon son état de santé, mais aussi ceux des parents. La durée totale du suivi peut varier de quelques jours à plusieurs mois. Le nombre de visites quant à lui peut aller de plusieurs visites par jour, s'il existe une nécessité de soins fréquents, à une fois par semaine pour le status poids-taille d'un nouveau-né en bonne santé. La durée des visites varie aussi considérablement.

Certains parents n'ont que peu voire pas besoin d'aide à domicile. Ces parents nous ont expliqué qu'un soutien par des infirmières ou des sage-femmes à domicile n'étaient pas nécessaire. L'infirmière de l'IMAD nous a aussi parlé de cette catégorie de parents qui sont gênés de devoir attendre l'infirmière pour faire les soins, alors qu'ils pourraient les faire eux-mêmes à l'horaire de leur choix. A l'autre extrémité se trouvent les parents très anxieux qui ressentent le besoin d'une assistance fréquente par du personnel soignant afin de se sentir épaulés dans la prise en charge de leur enfant. De plus, il y a le bébé, qui peut nécessiter peu de soins ou à l'inverse des soins très complexes. Cela montre bien les différences de besoins entre les différentes familles et le besoin d'un système flexible, se modulant selon le patient et les parents.

## Prestations

Le rôle des sage-femmes de l'Arcade est d'épauler les parents après le retour du nouveau-né à la maison. Cela consiste entre autre à s'informer sur le quotidien du bébé comme celui des parents, aider à l'allaitement et vérifier que la maman arrive à prendre soin d'elle et du bébé. C'est donc une prise en charge de soutien des parents plutôt qu'une prise en charge interventionniste du bébé. Les sage-femmes ne font pas des gestes médicaux, mais vérifient le statut poids-taille du bébé et s'assurent que celui-ci soit en bonne santé. Si elles notent un signe de gravité, tel qu'un ictère, une hypothermie, un arrêt de la prise de poids ou une dégradation de l'état général de l'enfant, elles en informent le pédiatre. Comme nous l'a dit la sage-femme à domicile que nous avons rencontré, avoir un enfant est un processus habituellement non médical. Par opposition, la prématurité va obliger les médecins de la néonatalogie à faire des soins invasifs sur le bébé, par exemple par la pose d'une sonde pour la nutrition, mais aussi par les piqûres, le monitoring et les aides respiratoires. Le but principal des sage-femmes à domicile est donc de permettre aux parents de retrouver une prise en charge non médicale après leur retour à la maison. Elle ajoute que d'un point de vue pratique, la prise en charge des bébés prématurés n'est pas tellement différente de celle des enfants nés à terme. Malgré tout, la sage-femme sera plus attentive avec un enfant prématuré, car se sont des bébés ayant plus de difficultés à s'alimenter, à réguler leur température et qui auront plus de risques d'ictères que les nouveau-nés à terme. Les sage-femmes font particulièrement attention au bon déroulement de l'allaitement, plus complexe pour ces bébés. L'Arcade des sage-femmes possède une permanence téléphonique. La sage-femme que nous avons rencontrée donnait par ailleurs son numéro de téléphone aux familles qu'elle suivait afin qu'elles puissent téléphoner à la moindre question.

A la différence de l'Arcade, les CMD n'ont pas de limite de temps avant le début de la prise en charge extra-hospitalière. Ils ont donc la possibilité de s'occuper des grands prématurés, qui sortent

très tard de l'hôpital. Le HAD s'occupe des prématurés nécessitant des gestes techniques : pose de sonde nasogastrique, utilisation des stomies, injections sous-cutanées d'EPO,...Leur rôle s'apparente à celui des infirmières en milieu hospitalier. Il existe un service passerelle entre le milieu hospitalier et les soins à domicile de l'IMAD : La Liaison. Ces infirmières sont affiliées à l'IMAD mais travaillent à l'hôpital et essaient de préparer le retour à la maison des patients qui vont nécessiter des soins à domicile. Cela concerne surtout les patients avec des soins complexes. D'après l'infirmière de l'IMAD que nous avons rencontré, le but premier de l'IMAD est la sécurité de l'enfant. L'IMAD joue donc aussi un rôle de sentinelle, afin de s'assurer que l'environnement à la maison soit bénéfique aux patients. En cas de doute, l'IMAD peut prendre contact avec des assistantes sociales. L'IMAD possède elle aussi une permanence téléphonique. Il est aussi possible d'envoyer une requête par internet au CMD le plus proche.

### Prise en charge des coûts

La LAMal de la mère couvre les visites à domicile par les sages-femmes pendant les dix premiers jours qui suivent la naissance. Si une prescription est faite pour poursuivre le suivi au delà de ces dix jours, les frais passent sur la LAMal du bébé. Afin de pouvoir offrir le suivi nécessaire, les sage-femmes ont tendance à reporter des dates plus rapprochées sur les feuilles transmises à l'assurance qu'elles ne le sont en réalité.

Les soins médicaux à domicile, supplémentaires pour certains bébés, dont certains bébés prématurés, sont pris en charge par l'assurance maladie de base du bébé. De même, s'il y a besoin de matériel médical à domicile, utilisé par le patient lui-même, celui-ci est remboursé par l'assurance maladie du bébé, s'il est compris dans le catalogue LiMA. Si ce matériel est prescrit et déjà utilisé lors de l'hospitalisation, alors il fait partie de la facture hospitalière.

L'IMAD demande une contribution personnelle journalière de CHF8, dégressive selon le salaire. Les patients dans le besoin n'ont rien à payer. Il existe néanmoins un risque d'arrêt de suivi pour cause.

### Autres rôles du soignant

Le besoin principal des parents est la valorisation. Très peu confortés dans leurs capacités, ils ont un besoin énorme d'entendre de la part des soignants qu'ils font juste. Cette nécessité a été grandement exprimée par la sage-femme à domicile que nous avons rencontrée, mais aussi par des parents qui nous ont dit : « *De reconnaître notre travail, ça c'est énorme* ». Ces parents nous disaient à quel point la sage-femme à domicile les aidait à se sentir être de « *bons parents* ». Ce besoin existe aussi dans le milieu hospitalier, mais à la maison il prend une nouvelle dimension, car les parents sont alors les premiers acteurs des soins de leur bébé et ces responsabilités leur pèsent et amènent de nombreux questionnements. Il est alors d'autant plus important de rassurer et de conforter les parents dans leurs aptitudes.

Un point négatif de la prise en charge est ressorti pendant plusieurs de nos interviews : la sur-information. Des parents nous ont décrit leurs incertitudes après avoir reçu des informations contradictoires par différents soignants. Le post-partum est un moment d'anxiété énorme pour les parents qui craignent de faire une erreur. Ils reçoivent à cette période de nombreux conseils de la part du corps médical et ont tendance à tous les assimiler. La sage-femme nous a dit qu'« *il n'y a pas de règles en obstétrique* ». Ainsi chaque soignant a un avis différent sur le nombre et la fréquence des biberons, les soins,... et les parents s'y perdent. La réponse la plus simple face à la sur-information nous a été présentée par une sage-femme. Elle expliquait qu'à la place de conseiller les parents à chaque fois qu'ils posaient une question, il fallait répondre par : « *Comment feriez-vous, vous?* » et que le soignant valide leur réponse dès que celle-ci est adéquate et non pas uniquement lorsqu'elle est exacte selon lui. Selon la sage-femme, cette technique diminue grandement les incertitudes des parents quant à leur manière de procéder.

Les parents doivent aussi être rassurés quant à la création du lien avec leur enfant. Il y a donc un besoin de conforter leurs aptitudes parentales, de les rassurer et surtout de les informer. La prématurité n'est pas un sujet extrêmement connu de la population générale. La plupart des parents que nous avons rencontrés n'avaient pas imaginé la possibilité d'un accouchement prématuré, ni les conséquences qu'il aurait. Le seul couple ayant imaginé cette éventualité l'avait fait, car l'un d'eux travaillait dans le domaine paramédical en lien avec la prématurité. Cela crée une anxiété d'autant plus grande que le sujet est inconnu. Certains parents comparaient les capacités de leur bébé prématuré à ceux d'enfants à terme qu'ils connaissaient sans prendre en compte l'âge corrigé de leur enfant. Ainsi ils souffraient des difficultés de leur propre bébé à soutenir un regard ou à pleurer pour demander le sein.

Les parents avaient en plus une peur extrême face au sentiment de fragilité qui émanait de leur enfant. A cela, la sage-femme répondait en disant qu'elle répétait aux parents : « Faites vous confiance et faites confiance à ce bébé: il va se défendre, il ne va pas se laisser mourir, il va pleurer si quelque chose ne va pas. Vous pouvez lui faire confiance ». Des parents nous ont aussi dit que s'ils avaient un conseil pour d'autres parents, c'était : « Ils ne sont pas si fragile que ça ! ». La pédiatre nous a aussi dit à propos de son rôle dans la sortie : « On aide les mamans à reprendre confiance en leur bébé. On leur dit qu'il va vivre, qu'il n'est plus aussi fragile, qu'il va devenir un enfant normal, qu'ils peuvent avoir confiance parce que c'est maintenant un bébé comme les autres ». Elle nous avouait que les parents avaient souvent de la difficulté à voir leur enfant autrement que comme le bébé de 600 grammes qu'ils ont aperçu la première fois en néonatalogie.

## Avantages du système

Comme nous l'avons vu, il existe une prise en charge de base proposée à toutes les mamans lors du retour à domicile. Cette possibilité de suivi, indépendant de l'état de santé de l'enfant ou de son âge gestationnel, est un aspect extrêmement positif du système. Il permet ainsi un soutien à toutes les mamans, sachant que celles qui n'en ressentent pas le besoin peuvent arrêter dès la première visite, alors que d'autres voudront un suivi plus long. C'est donc un excellent modèle de prise en charge suivant les besoins des patients et de leur entourage.

Tous parents ressentant la nécessité de continuer le suivi plus longtemps auront la possibilité de le faire sur ordonnance du pédiatre, un nouvel exemple de flexibilité du système.

Certains patients, qui nécessitent des soins complexes, ont la possibilité de rencontrer les personnes qui vont les suivre à domicile avant leur sortie de l'hôpital. Ce service lié à l'IMAD, La Liaison, permet ainsi de diminuer les inconnues lors de la sortie pour le patient et les soignants à domicile ont donc déjà une connaissance de ses besoins.

Un service de soins à domicile aussi complet que celui de Genève est un avantage aussi pour l'hôpital. En effet, des patients nécessitant des soins complexes ne pourraient pas quitter l'hôpital s'il n'existait pas de service de soins à domicile. Le bon fonctionnement de l'Arcade et de l'IMAD est donc une manière de désengorger la néonatalogie. C'est aussi un avantage pour les parents qui doivent jongler entre les visites à l'hôpital et leur vie quotidienne. Certains parents habitent loin, d'autres ont des enfants plus âgés dont ils doivent s'occuper. Une fois que l'enfant a quitté l'hôpital, les parents se voient allégés de ces incessants va-et-vient entre la maison et la néonatalogie.

Il existe une bonne prise en charge par La LAMal des soins à domicile. Que ce soit la LAMal de la mère pour les dix premiers jours avec l'Arcade ou celles de l'enfant pour l'IMAD ou la prolongation des soins avec l'Arcade. Cela diminue considérablement les tracas administratifs pour les parents. De plus, certains parents nous ont expliqué avoir été aidés par l'hôpital dans leur démarches administratives, que cela soit pour le remboursement ou l'acte de naissance.

## Désavantages du système

Les parents que nous avons rencontrés nous ont tous dit n'avoir jamais rencontré auparavant les soignants qui les ont suivis à la maison. Il n'y a donc eu aucun suivi longitudinal entre l'hôpital et la maison. La sage-femme à domicile nous a aussi dit que la première rencontre avec la plupart des mamans se faisait après le retour à la maison. Le personnel soignant de l'hôpital nous a, quant à lui, avoué n'avoir que rarement des informations sur leurs patients après leur sortie, sauf si les parents eux-mêmes décidaient de leur rendre visite. Il existe donc une véritable scission entre l'hospitalisation et le retour à la maison, malgré la mise en place de La Liaison.

Un des points particulier de l'IMAD est qu'il ne fait pas de différence entre les patients. Ainsi une infirmière s'occupe de tous les patients d'un endroit de Genève, qu'il ait quelques semaines ou nonante ans, un problème aigu ou chronique. Il est vrai que toutes les infirmières suivent une formation continue en pédiatrie, mais sans que cela ne soit leur spécialité. Il serait donc intéressant de se pencher sur cette question, surtout que l'IMAD s'occupe généralement des grands prématurés et des prématurés avec des problèmes de santé importants, donc de parents nécessitant peut-être un soutien plus important. Nous ne pouvons pas dire s'il existe une différence de prise en charge entre l'IMAD et l'Arcade des sage-femmes, car nous n'avons pas approfondis nos recherches sur cet aspect de la problématique par manque de temps. Il serait toutefois intéressant de comparer les deux types de suivi et de voir leurs différences.

L'IMAD fonctionne uniquement par ordonnance. Cela impose des règles extrêmement strictes quant aux soins délivrés par les infirmières. Seuls les soins inscrits sur l'ordonnance peuvent être effectués par l'infirmière, ce qui diminue la marge de manœuvre de celles-ci.

Une question que nous avons posée à l'infirmière de l'IMAD que nous avons rencontrée et qui est restée sans réponse est : « Qui prend en charge les prématurés hospitalisés en clinique privée ? ». L'IMAD est en effet une organisation publique et possède un contrat avec l'hôpital cantonal, mais ne prend pas en charge les patients sortant du système privé. La question reste donc en suspens.

Les discours différents des soignants sur certains aspects de la prise en charge amène beaucoup d'incompréhension et de sentiment d'incapacité chez les parents. Il serait donc nécessaire de trouver une solution à ce problème. Cela peut par exemple passer par la sensibilisation du personnel soignant à cette problématique.

## **2.6. Transition avec le personnel soignant de la communauté**

En plus de la possibilité d'hospitalisation dans son service, l'Unité de Développement des HUG offre également un suivi ambulatoire à tous les enfants nés prématurément avant 32 semaines de gestation ainsi qu'aux enfants ayant eu d'autres problèmes augmentant le risque de troubles du développement. Le but de ces consultations est de détecter de possibles problèmes neuro-développementaux le plus vite possible afin d'agir avant que certains handicaps ne deviennent permanents. Les enfants sont vus à 3 mois corrigés (s'ils sont nés à moins de 28 semaines de gestation), 6 mois, 1 an, 1 1/2 an, 2 ans, 3 1/2 ans et 5 ans. Ces consultations sont pluridisciplinaires et impliquent toujours un pédiatre, un psychologue et un physiothérapeute. L'enfant prématuré a deux ans pour rattraper son retard. Pendant ces deux années, le développement de l'enfant est mesuré selon son âge corrigé, c'est à dire l'âge que l'enfant aurait s'il était né à terme. Lors de ces bilans le développement de l'enfant est évalué grâce à différents tests standardisés. Si des mesures particulières doivent être mises en place, elles sont discutées avec les parents. Un rapport est toujours envoyé au pédiatre de l'enfant. Les parents ont l'occasion de poser de nombreuses questions et d'obtenir des informations précises sur les progrès de l'enfant. L'unité de développement offre un suivi sur le long terme, qui dépend encore de l'hôpital, une continuité entre l'hospitalisation et la santé du bébé dans la communauté.

Lorsque le bébé rentre à la maison, le médecin référent pour sa santé n'est plus le néonatalogue de l'hôpital, mais le pédiatre installé en ville. Celui-ci a deux rôles principaux : le suivi de l'enfant et le soutien aux parents. Le pédiatre ne voit l'enfant qu'après son retour à la maison et ne reçoit d'information de l'hospitalisation qu'à travers la lettre de sortie. La première rencontre se fait souvent quelques jours après que le bébé ait quitté l'hôpital, par exemple lors des premiers vaccins. Ceux-ci sont particulièrement importants pour les bébés prématurés qui ont un risque accru d'infection. Les vaccins sont donc plus rapprochés que pour des bébés à terme.

La pédiatre nous a expliqué qu'elle garde un œil sur les enfants prématurés, car ils ont plus de facteurs de risques pour leur santé. En plus de ce suivi, l'accompagnement des parents est primordial. En effet, ceux-ci ont vécu des événements extrêmement stressants et doivent maintenant arriver à voir leur enfant comme un nouveau-né en bonne santé. Cela peut être très difficile pour certains parents, qui craignent que leur enfant ait des séquelles (par exemple neurologiques). Malheureusement, il n'est pas possible de prédire avec certitudes le développement de l'enfant. La pédiatre nous dit qu'elle valorise les points positifs qu'elle voit chez le bébé, afin d'essayer de rassurer les parents.

Le pédiatre peut aussi proposer un soutien psychologique aux parents à bout. Elle encourage les mères à prendre du temps pour elle et nous explique qu'une bonne façon de dépister des problèmes est de savoir si les parents dorment. Le conseil principal donné aux parents par la pédiatre est de se détendre.

## 2.7. *Rôle de l'entourage*

Les rôles de chacun dans la famille sont profondément changés après une naissance. Mais cela peut être encore plus compliqué dans le cas d'une naissance prématurée. La situation souvent extrêmement stressante et le vécu de chacun de celle-ci créent des tensions entre les différents membres de la famille.

Le couple peut être mis sous pression par la place que prend ce bébé dont le futur est incertain. Les différences dans le vécu et dans les besoins de chaque parent, peuvent créer des situations de crise, mais l'adversité peut aussi souder le couple. Nous avons pu voir, dans les familles que nous avons rencontrées, l'importance du conjoint. En effet, plusieurs parents faisaient les soins à deux afin de diminuer la durée de ceux-ci. La durée du congé paternité, souvent relativement courte, est donc une énorme source de problème pour ces couples. Pour d'autres pères, pouvoir sortir de la maison et faire autre chose est une manière de souffler.

Les aînés, que ce soient des grands-frères ou grandes-sœurs, peuvent aussi vivre cette situation de différentes manières. Certains nécessiteront un suivi par un pédopsychiatre, alors que d'autres auront de plus grandes capacités d'adaptation et vivront très bien l'arrivée à la maison du nouvel enfant. Pour les parents, l'acceptation par les aînés du nouveau-né est une source d'anxiété. Il existe des cours à la néonatalogie de Lausanne pour les enfants afin de leur expliquer la situation de leur petit frère ou petite sœur. Une maman nous a expliqué : « *On a fait un cours rien qu'avec lui au CHUV avec une dame compétente, il y avait une couveuse avec un faux bébé et il a pu poser toutes les questions qu'il voulait et puis il a fait un dessin pour montrer ce qu'il comprenait et il avait vraiment bien compris* ».

Dans ces moments de grande révolution, une aide extérieure à la famille est une vraie bouée de sauvetage. Il est donc nécessaire de construire autour des parents un réseau de soutien. Il comporte les grands-parents, les oncles et tantes du bébé et aussi les amis. En effet, bien qu'ils ne soient pas d'un grand secours pour gérer la santé de l'enfant, ils peuvent alléger l'emploi du temps chargé des parents. Par exemple, ils peuvent préparer des plats prêts à manger pour les parents, se charger du ménage et même s'occuper pendant quelques heures du bébé si les parents veulent prendre l'air.

De nombreux parents ont cité leurs propres parents comme soutien en dehors du personnel soignant et certains nous ont avoué qu'à posteriori ils regrettent de ne pas avoir demandé plus d'aide autour d'eux.

Des parents nous ont aussi parlé de la réaction de leur entourage face à la prématurité de leur enfant. Ils ont aimé que leurs proches ne posent pas de questions sur les raisons de la prématurité et que leur entourage disent juste que la petite était « *pressée de sortir* », sans porter de jugement. Le regard de l'entourage a donc un impact non négligeable sur les parents.

## 2.8. *Relation parents-enfant*

Selon la théorie de l'attachement de John Bowlby, le lien entre les parents (ou une autre personne présente de manière continue et sur le long terme) et l'enfant est très important pour le développement de l'enfant. Le psychisme du bébé se construit à travers la relation qu'il a avec ceux qui l'entourent. Une relation parents-enfant difficile va augmenter le stress, la culpabilité et le risque de dépression postpartum des parents. Lorsque l'enfant n'a pas un attachement sécurisé, les risques de troubles de sommeil, de troubles de l'alimentation, de troubles du comportement et de troubles des affects augmentent.

L'arrivée d'un enfant a toujours un grand impact sur un couple de deux personnes qui passe à une famille de trois personnes. Après la naissance, si c'est une première naissance, chacun acquiert une nouvelle identité, la femme devient mère et l'homme devient père. C'est également un grand bouleversement dans le couple car chaque personne vient avec son histoire et a sa propre idée sur la parentalité. Durant la grossesse, l'enfant a une place uniquement dans l'imaginaire de ses parents. Lorsque l'enfant arrive, les représentations des parents sont confrontées à la réalité et, dans ce sens, toute relation entre un parent et son enfant peut être difficile. Il est donc difficile de distinguer les difficultés relationnelles directement liées à la prématurité, de celles liées à toute naissance.

Le rôle de la prématurité sur la relation entre les parents et l'enfant n'est pas direct. Ce sont les « *symptômes de stress post traumatiques chez les parents ainsi que [les] représentations anxieuses à l'égard de l'enfant [qui] joueraient un rôle médiateur.* »<sup>13</sup> Chaque situation est donc différente et la gravité de l'état de l'enfant n'est pas le seul indicateur de la manière dont les parents vont vivre la prématurité de leur enfant. Les facteurs influençant le vécu des parents identifiés par Ana Almeida, la pédopsychiatre que nous avons rencontrée, sont la résilience et les ressources des parents, le risque de décès de l'enfant, les complications pendant l'hospitalisation donnant l'impression aux parents de revivre le traumatisme premier ainsi que l'image que les parents ont de l'enfant.

La naissance de l'enfant est souvent considérée comme le premier événement traumatique de la prématurité par les pédopsychiatres. Comme la cause de près de la moitié des naissances prématurées est inconnue, l'arrivée de l'enfant se fait pour la plupart du temps à un moment inattendu et souvent d'une manière différente que celle désirée par les parents (par césarienne par exemple). La mère a alors l'impression de subir l'accouchement et de ne pas pouvoir être actrice comme elle le désirait. L'enfant est souvent rapidement séparé de la mère juste après l'accouchement à cause de ses possibles problèmes de santé. Une maman que nous avons rencontrée n'a pu avoir son enfant sur elle qu'un court instant, ensuite il lui a été repris car il était en difficulté respiratoire. On a dû lui poser une aide respiratoire (CPAP) et il y été placé dans une autre salle. Ensuite, il a été transféré pour la nuit et c'est uniquement le lendemain que la maman a pu

---

<sup>13</sup> Pierrehumbert, Baise ; Borghini, Ayala ; Müller Nix, Carole ; Forcada Guex, Margarita ; Ansermet, François. Risques périnataux et difficultés d'attachement. *Contraste*, 2007, n°26, p.137-143.

faire vraiment connaissance avec son enfant. Bien que cette première séparation soit comprise par les parents au niveau intellectuel, elle reste un événement traumatique sur le plan émotionnel.

Comme la naissance arrive plus tôt que prévu, les parents ne sont pas entièrement prêts.

*« Mener une grossesse à son terme accorde à la future mère le temps nécessaire pour accomplir au mieux cette transition à l'intérieur d'elle-même, dans laquelle elle chemine accompagnée par toute la fantasmagorie qu'elle développe autour de son enfant à venir [...] Cette vie fantasmagorique de la future mère est un élément central pour la construction du psychisme de son enfant. L'interruption brutale de la phase de transition entre la femme et la mère par la venue d'une naissance prématurée court-circuite radicalement ce processus évolutif. »*<sup>14</sup> Certains soignants parlent donc « d'immaturation » des parents. Toutes les mères que nous avons rencontrées nous ont dit qu'elles auraient voulu avoir une grossesse plus longue, afin que leur enfant et elle-même puissent être mieux préparés à se rencontrer. Les parents éprouvent une difficulté à pleinement entrer dans leur nouveau rôle : *« C'est dur de penser « je suis maman », même si on sait qu'on a une petite fille qui dors dans la chambre d'à côté »*

Lors d'une naissance prématurée, les parents doivent confronter l'attente qu'ils avaient avec quelque chose qu'ils n'ont pas. L'enfant ne correspond pas à l'image que tout le monde a d'un bébé tout potelé, ce qui est souvent un choc pour les parents, mais un choc difficile à exprimer car les parents ont un sentiment de culpabilité s'ils se disent que l'apparence de leur enfant les surprend et les rebute. Nous avons aussi rencontré une maman qui cherchait absolument à retrouver ses traits ou ceux de son mari sur le visage de son enfant. L'absence de traits familiaux qu'ils soient familiaux ou juste ceux d'un bébé né à terme a donc un grand impact sur les parents.

La séparation avec l'enfant n'a pas seulement lieu à la naissance, mais pendant toute l'hospitalisation de l'enfant. Cette séparation est très difficile car il est difficile de se sentir parents lorsque l'on est loin de son enfant. Une des difficultés de l'hospitalisation est également le fait que les parents se trouvent dans un terrain inconnu. Ils ont souvent l'impression de ne pas être très utiles par rapport aux infirmières qui administrent la majeure partie des soins au début. A cela s'ajoute parfois une culpabilité liée à la naissance prématurée inexplicite pour laquelle les parents trouvent souvent des explications dans quelque chose qu'ils auraient fait faux. L'attitude des soignants est très importante dans ces moments. Favoriser l'allaitement, le peau à peau et l'unicité de la mère en valorisant l'impact de sa voix et de sa présence sur l'enfant permet de redonner confiance aux parents en leur qualité de parents.

L'immaturation physique de l'enfant peut aussi rendre la communication plus difficile. L'enfant dort beaucoup car tout ce qu'il fait demande énormément d'énergie donc les périodes d'interactions avec

---

<sup>14</sup> Herzog Alain et Al. Etude clinique sur le rôle paternel lors d'une naissance prématurée. Psychothérapies, 2003, vol. 23, p. 97-106.

les parents sont plus courtes. Comme l'enfant pleure peu, la maman a de la peine à répondre à ses demandes et ainsi à être confortée dans son rôle de mère. Au début de sa vie, l'enfant ne peut également pas soutenir le regard d'un vis-à-vis pendant plus de quelques secondes. Ceci est tout à fait normal mais si les parents ne le savent pas ils peuvent interpréter cette fuite du regard comme un rejet ou du désintérêt. Il est alors important que les soignants expliquent aux parents que ce n'est pas le cas. Une des difficultés qu'avait une mère que nous avons rencontrée était que sa fille « *regardait tout le monde de la même façon* » que ce soit les parents, la sage-femme, les infirmières ou les proches qui viennent en visite.

La sortie de l'hôpital est l'un des moments-clés dans la construction de la relation parent-enfant. Durant l'hospitalisation, les parents sont constamment entourés par une équipe de soignants. Il y a toujours quelqu'un de disponible et la responsabilité de la santé de l'enfant appartient au corps soignant. Lors du retour à la maison, les parents se retrouvent seuls avec cette responsabilité. Ils doivent aussi apprendre à ne s'appuyer que sur leurs propres observations de l'enfant et non plus sur le système de monitoring. Ils doivent non seulement apprendre à se faire confiance mais aussi apprendre à faire confiance à leur enfant. Les parents sont aussi confrontés à un bébé qui pleure beaucoup plus que lorsqu'il était en néonatalogie car il grandit et a assez d'énergie pour exprimer ses besoins. Ceci peut être difficile pour les parents qui pensent alors qu'ils font quelque chose de faux, puisque leur enfant semblait plus à l'aise à l'hôpital. Le retour à la maison est souvent source de surprises comme le dit une maman « *Même si j'ai imaginé plusieurs scénarios dans ma tête, celui-ci n'en faisait pas partie, je ne pensais pas être une maman anxieuse.* »

Les complications de santé, que l'enfant peut avoir après coup, font aussi partie des événements identifiés comme traumatiques par les psychiatres. En effet, les parents peuvent avoir l'impression de revivre le traumatisme premier et, bien que leur enfant ne soit pas toujours en aussi grand danger qu'auparavant, c'est à ce moment là que la situation devient trop difficile. Une maman raconte la ré-hospitalisation de son enfant pour une intervention chirurgicale : « *C'était super difficile. Cette fois-ci je n'ai pas trop géré parce que j'en avais marre. Je sortais de 7 mois d'aventures très difficiles. Et ce n'était peut-être qu'une semaine, mais ça m'a paru être un mois. Je n'acceptais pas qu'on ne lui donne plus à manger alors qu'on ne pouvait pas parce qu'il venait de se faire opérer du ventre. Il était alimenté par le nez. Je l'ai très mal vécu. J'étais dans le refus. Je n'acceptais pas qu'ils me disent que c'était comme ça. Les pauvres, ils ont dû se dire que j'étais un peu folle. Je n'étais pas compréhensive avec eux. Je ne voulais rien entendre [ ... ] Il avait de nouveau tous ses fils et en plus on le voyait pleurer parce qu'il avait faim. C'était trop horrible. Je faisais beaucoup d'allers-retours entre la cafétéria et sa chambre pour prendre beaucoup l'air. Autant pendant les premiers 7 mois j'étais sereine et j'essayais de gérer au mieux, autant là c'était trop.* »

Une maman nous a raconté qu'elle avait demandé à sa sage-femme si le risque qu'elle « *casse son enfant* » existait. Non seulement cette mère avait peu d'assurance, mais elle considérait son enfant comme très fragile. Ce sentiment de fragilité de l'enfant est partagé par de nombreux parents et peut persister longtemps. La pédiatre que nous avons rencontrée raconte que le suivi des enfants

prématurés prend du temps, car les parents ont beaucoup de questions par rapport à cette fragilité. Avec le recul, le conseil que la majorité des parents que nous avons rencontrés donneraient à d'autres parents de prématurés est de se faire confiance, de faire confiance à leur enfant et de ne pas croire que leur enfant est plus fragile qu'il ne l'est en réalité. Néanmoins, certains parents restent fixés sur la prématurité et celle-ci marque l'histoire de l'enfant sur le long terme. Un des risques identifié par le néonatalogue est la sur-stimulation de l'enfant dans un domaine précis, dans lequel il rencontre des difficultés. Ces échecs répétés frustreront l'enfant, qui aura plus de peine à s'épanouir dans d'autres domaines.

La mère et le père ne vivent pas la prématurité de la même manière. Une étude sur le rôle paternel lors d'une naissance prématurée rapporte que les pères ont un « *vécu à la portée sensiblement moins traumatique que celui des mères de prématurés, les rendant rapidement fonctionnels pour effectuer un véritable travail de liaison psychique entre la mère et l'enfant.* »<sup>15</sup> La différence entre le rôle du père et celui de la mère est que la mère a habituellement un vécu direct puisque c'est elle qui donne la majorité des soins et est à proximité du bébé toute la journée. La mère et l'enfant ont donc souvent une relation très fusionnelle. Le père au contraire est plus à distance, il peut se ressourcer au travail et vit les choses à travers la mère. Il a donc un regard plus global, mais peut ressentir un certain délaissement.

Les pédopsychiatres disposent de nombreux outils pour travailler sur la relation parents-enfant. Avant la sortie, ils travaillent avec les parents sur les aspects traumatiques de la prématurité et sur la peur de leur propre ressenti par rapport à l'enfant. Ils essaient de comprendre s'il y a des facteurs qui rendent les parents plus angoissés que ce qu'ils devraient être, en cherchant les représentations et les causes de craintes. Lorsque les parents réalisent d'où vient l'angoisse et qu'ils se rendent compte que l'enfant porte une histoire qui ne lui appartient pas, il peut y avoir une amélioration. Il y a également des entretiens au lit du bébé où les signaux que le bébé fait à la mère sont valorisés. Après la sortie, l'accent est mis sur les représentations de la maman concernant son idéal de départ et la relation mère-enfant. Des consultations brèves et des vidéos permettent de travailler sur les interactions mère-enfant. C'est un travail de collaboration, le pédopsychiatre est le spécialiste du développement de tous les enfants, alors que la mère est la spécialiste de son propre enfant et peut donc bien décrire ce qu'elle a observé.

---

<sup>15</sup> Herzog Alain et Al. Etude clinique sur le rôle paternel lors d'une naissance prématurée. Psychothérapies, 2003, vol. 23, p. 97-106.

## 2.9. Possibilités d'amélioration

La réussite du retour à la maison, telle que nous l'avons rencontrée au cours de ces quatre semaines, est un objectif commun aux systèmes de soins hospitalier et ambulatoire. Elle est extrêmement utile aux parents pour que la transition entre la néonatalogie et leur vie à la maison avec leur bébé prématuré soit plus facile. Elle permet également de préparer les deux premières années de vie, cruciales pour le développement de l'enfant.

Dans nos interviews avec les parents et les soignants, nous avons demandé si, de leur point de vue et par leurs expériences, ils avaient des idées pour améliorer encore cette étape. Nous avons pu ainsi dégager les possibilités suivantes.

Pour commencer, ils nous ont offert plusieurs suggestions d'amélioration à mettre en place lors de l'hospitalisation en néonatalogie.

L'une d'entre elles, revenue très fréquemment dans nos interviews auprès des soignants, est la mise en place de chambres mère-enfant au sein du service de néonatalogie. Ces chambres existent au CHUV, à Lausanne. Elles permettent à la maman de passer 24 heures complètes avec son bébé, notamment la nuit et en faisant l'intégralité des soins, tout en étant rassurée par la proximité de l'équipe soignante, disponible pour toutes ses demandes et questions. La création de trois de ces chambres mère-enfant aux HUG est déjà prévue durant les prochains travaux de la maternité.

D'autre part, dans la mesure du possible, anticiper l'annonce de la date de la sortie du bébé, permettrait aux parents de mieux se préparer. En effet, certains parents pensent que la date de la sortie de leur enfant correspondra à la date du terme de la grossesse (c'est-à-dire 40 semaines de gestation). Or, le plus souvent, leur bébé remplit les critères de sortie bien plus tôt (indépendamment de son âge et de son poids). Faire une estimation que l'on peut annoncer aux parents plus que 2 à 3 jours auparavant, permettrait à ceux-ci de moins « tomber des nues ».

Par ailleurs, pour les parents, tout bébé né à moins de 37 semaines de gestation est un bébé prématuré, avec toutes les craintes et difficultés qui y sont associées. Par contre, en dessus de 34 semaines, les bébés qui n'ont pas de problème de santé aigu ne passent pas toujours par le service de néonatalogie et ne sont pas considérés comme des prématurés, dans le sens de toutes les difficultés cliniques (bradycardie, apnées, hypothermie...), par les soignants. Ainsi, les parents des petits prématurés, qui passent seulement une nuit ou deux jours dans le service, sont moins bien préparés au retour à la maison qu'un bébé qui y reste plusieurs semaines. Les médecins passent moins de temps avec ces parents, ceux-ci n'assistent pas aux séances de préparation à la sortie, organisées un mardi sur deux... Ce sont donc des familles qui rentrent avec toutes leurs craintes, mais moins de réponses et d'outils pour y faire face. Nous devrions peut-être faire plus attention à ces parents.

De plus, lors de la naissance de leur enfant, qui plus est lorsque celle-ci est traumatique et que le bébé a besoin de soins aigus immédiats, les parents sont « comme des éponges » face au discours médical. Il est donc très important que le personnel médical soit très attentif aux mots qu'il

utilise, car les familles s'en souviendront pendant longtemps. Actuellement, en néonatalogie, il y a une attention particulière à ne pas utiliser des mots tels que « crevette » pour désigner le bébé.

Une idée d'amélioration du Dr. Pfister serait de créer un « carnet d'observation » que les parents pourraient remplir en néonatalogie. Comme nous l'avons dit précédemment, les parents se sentent impuissants au côté de leur enfant hospitalisé. Ainsi, cela leur donnerait la possibilité d'avoir une participation active, en notant leurs observations de leur bébé : ce qu'il aime ou n'aime pas, ses progrès, etc. Ce carnet permettrait peut-être de faciliter la création du lien parents-enfant, mais aussi habituerait les parents à observer leur enfant, ce qui aiderait dans le retour à la maison.

Enfin, le Dr Pfister nous a aussi souligné qu'il devait parfois, en temps que chef de service, freiner les jeunes médecins prompts à faire rentrer les bébés dès qu'ils ne sont plus couverts de tubes et qui prêtent moins attention à l'état de préparation des parents. Ce sont les infirmières qui y sont le plus sensibles, car ce sont elles qui passent le plus de temps auprès des familles. La prise en compte de la préparation des parents lors du choix de la date de sortie reste un aspect primordial.

Dans un deuxième temps, lors du retour à la maison, on pourrait promouvoir et améliorer le transfert médical entre le service hospitalier et les soignants à domicile. Par exemple, en permettant aux sages-femmes et infirmières de rencontrer une fois les familles avant le retour. Il existe pour cela l'infirmière de La Liaison, mais cette transition ne peut pas toujours être mise en place et ce n'est pas elle qui va suivre l'enfant à la maison. Le Dr Pfister proposait que l'assistante sociale puisse jouer ce rôle, afin de mieux préparer les deux années à venir.

Dans un troisième temps, tout au long de la naissance du bébé, un des éléments le plus important et facile à appliquer est de valoriser les parents dans leur rôle de parents et dans leur unicité. Que ce soit par rapport à leur présence, leurs échanges avec leur bébé, le peau-à-peau, l'allaitement, les soins, leur intuition, leur connaissance de leur enfant... En effet, ceux-ci se sentent impuissant lors de son hospitalisation, puis ont peu confiance en eux une fois qu'ils sont rentrés à la maison, car « *ils voient toujours leur bébé pesant 700g* » et spontanément voudraient se comparer au corps médical de néonatalogie. La sage-femme que nous avons rencontrée soulignait « *un bébé ne vit pas sans amour* », les familles ont un rôle unique auprès du bébé et cela doit leur être rappelé.

D'autre part, pour éviter la sur-information, si le discours des soignants n'est pas commun et homogène, une possibilité de répondre aux demandes des parents est de partir de leur propre idée. Nous avons rencontré certains soignants qui utilisaient cette technique. Serait-il possible de la généraliser ?

Dans un quatrième temps, une plus grande information des parents sur toutes les ressources à leur disposition serait judicieuse. A la fois le personnel médical auquel ils peuvent se référer et qui sont remboursées par l'assurance, les aides à domicile telles que le *Chaperon Rouge* ou *Les 3 Fées*, mais aussi des sources d'informations existantes. Il y a notamment un livre sur les bébés prématurés, donné à la demande des parents en néonatalogie. Intitulé *L'enfant prématuré* de Karin Kotsoglou, il

reprend de nombreuses explications, des conseils et des témoignages, pour les familles de la naissance de leur enfant à son adolescence.

Toujours par rapport au soutien des familles, encourager les parents à demander de l'aide, auprès des soignants, auprès de leur entourage, est le conseil le plus fréquent que les familles que nous avons rencontrées donneraient à d'autres parents d'enfants prématurés. Demander par exemple des repas déjà prêts, de l'aide à la maison, plus utiles qu'un énième body pour bébé. Auprès des soignants, les infirmières de l'unité de néonatalogie rappellent aussi de ne pas hésiter à les contacter et, pour les familles qui ont des difficultés plus importantes, ils peuvent se tourner vers une pédopsychiatre. A l'heure actuelle, on s'est rendu compte que les parents qui auraient le plus besoin d'aide psychologique sont ceux qui ne le demandent pas et il y a rarement des demandes directes des parents à la pédopsychiatre.

Nous avons cherché à savoir si la mise en place d'une ligne Skype améliorerait le retour à la maison. Cet outil de communication entre les parents à la maison et les soignants de néonatalogie est utilisé en Suède. Ici à Genève, les soignants que nous avons rencontrés jugent que ce serait superflu, augmenterait le temps de travail et que la permanence téléphonique existante est suffisante. De même, les parents que nous avons rencontrés trouvent que ce n'est pas primordial.

Dans un cinquième temps, le secteur privé pose des problèmes conséquents dans le cas des bébés prématurés dont les mamans ont choisi d'accoucher dans le privé. En effet, un bébé ne peut souscrire à une assurance complémentaire avant sa naissance et, une fois qu'il est né prématurément, aucune assurance complémentaire n'est d'accord de l'accueillir, car ce sont des bébés à risque avec des coûts médicaux potentiellement très élevés. Ainsi le nouveau-né d'une maman hospitalisé dans le privé est « catapulté » dans le secteur public pour pouvoir être pris en charge. Nous avons supposé que c'était sûrement pour cela que les services de néonatalogie étaient moins développés dans les cliniques (aux dires d'un des papas avec lequel nous avons discuté).

Il existe un deuxième paradoxe au niveau des assurances. En effet : l'assurance de base rembourse les visites des sages-femmes à domicile dans les dix premiers jours de vie. Or, souvent, un bébé prématuré passe une partie ou la totalité de cette fourchette en néonatalogie. Au-delà de 10 jours de vie, le seul suivi à domicile couvert est celui par l'IMAD. Cependant, si les infirmières à domicile sont très qualifiées pour les soins médicaux aigus et complexes, elles prennent en charge indifféremment les personnes de 0 à 99 ans (et plus!), tandis que les sages-femmes sont formées pour suivre les bébés.

Dans un sixième temps, le Dr Pfister aimerait mettre en place dans son service une paroi murale avec des photos d'enfants ayant passé par la néonatalogie. Dans la même idée, on peut mentionner les associations de parents ayant eu un bébé prématuré. En effet, s'il existe les associations « Né Trop Tôt » à Lausanne et « SOS Préma » en France, il n'y en a aucune sur le canton de Genève. Ces associations permettent entre autre aux familles d'échanger leurs expériences et leurs conseils. Un grand nombre de parents racontent l'enfance de leur bébé né prématuré. Nous pensons que beaucoup de ces témoignages sont très positifs et permettent de rassurer les nouveaux

parents sur le devenir de leur bébé né fragile. D'un autre côté, peut-être que le fait de témoigner empêche les parents de tourner la page sur cette étape une fois que leur bébé a grandi.

Pour terminer, durant les dernières décennies, des progrès énormes ont été faits au niveau de la prise en charge de la prématurité, entre autre la limite de la viabilité est à chaque fois repoussée. Par contre, bien peu d'avancées ont été faites sur la recherche des causes d'un accouchement prématuré, or ceci permettrait de trouver par la suite plus de moyens de prévention. Au jour d'aujourd'hui, on peut prévenir la naissance prématurée d'un bébé en diminuant le stress maternel, en limitant les grossesses multiples par FIV, en diminuant la fumée, en donnant des arrêts de travail plus tôt, par exemple. Dans les pays en voie de développement des mesures envisageables seraient liées, entre autre, au planning familial et à l'amélioration de la qualité des soins périnataux.

## 2.10. *Lien avec le Cameroun*

« Ah oui, le retour c'est parfois stressant pour les parents parce que leur enfant doit quitter l'hôpital parce qu'ils n'ont plus assez d'argent pour payer ». Voilà ce que nous a répondu la doctresse Kedy Koum, responsable du service de néonatalogie de l'hôpital de district de Bonassama à Douala, lorsqu'on lui a demandé si le moment de la sortie était une source de stress pour les parents.

En effet, parce que nous étions quand même un peu déçues de ne pas être parties au Cameroun, nous avons essayé de faire un lien entre notre travail actuel sur le retour à la maison des prématurés et notre projet à Douala. Nous avons donc posé à la doctresse KedyKoum quelques questions sur le retour à la maison des enfants hospitalisés dans son service. Nous nous attendions à ce que cette question du retour, si délicate en Suisse, pose finalement que peu de problème à Douala. D'une part, dans les pays à bas revenus économiques, comme au Cameroun, il y a peu de prématurés extrêmes restant très longtemps à l'hôpital. « Ils meurent presque tous », 90% de mortalité parmi les moins de 28 semaines, contre 10% de mortalité en Suisse. Par ailleurs, la séparation entre le bébé et ses parents engendrée par l'hospitalisation est beaucoup moins importante au Cameroun. Les parents, (les mères en tout cas) sont présents en néonatalogie 24h sur 24 car c'est à eux de nourrir et de faire la toilette de l'enfant, ce n'est pas le travail des infirmières. De plus, la pénurie de couveuse à entraîné le développement de la méthode kangourou, qui est pratiquée à large échelle pour la thermorégulation. Cette pratique permet aux mamans d'avoir des contacts physiques prolongés avec leur enfant. Les éléments de l'hospitalisation en néonatalogie compliquant le retour à la maison en Suisse, comme une responsabilité partielle de l'enfant ou bien l'absence de contacts directs ont donc beaucoup moins d'ampleur au Cameroun.

Notre sentiment que la question de la préparation des parents au retour était plutôt futile à Douala a tout d'abord été confirmé. Lorsque nous avons posé la question des critères de sortie du service de néonatalogie, la doctresse KedyKoum nous a énuméré la même liste de critères que ceux pris en compte à Genève, à l'exception de la préparation des parents, qui n'a pas été évoquée. Ensuite, il y a eu cette incroyable réponse sur le stress des parents au moment du retour dû aux retours précipités pour des raisons économiques. A ce moment là, nous avons vraiment pensé que le sentiment « d'être prêts » des parents était un luxe que des pays comme le Cameroun ne pouvaient pas se permettre.

Cependant, à Douala, il existe quand même une certaine préparation des parents au retour, sous forme de conseils pour l'allaitement et l'hygiène à la maison donnés par les soignants. De plus, lorsque nous avons demandé à la doctresse KedyKoum si elle aimerait améliorer quelque chose au sujet du retour, la première chose qu'elle a mentionnée était : « un soutien psychologique pour les mamans qui sont à l'hôpital avec leur enfant ». La question du bien être des parents était donc essentielle à ses yeux. Les autres solutions qu'elle a proposées étaient un suivi à domicile par des soignants plus généralisé (actuellement, seules les bébés inclus dans le protocole kangourou et pesant moins de 1,8kg bénéficie d'un suivi à domicile-3 visites d'infirmière par semaine-), et un réseau de parents de prématurés. Ces deux derniers points révèlent l'importance de proposer un soutien à ces parents ; élément retrouvé en Suisse où le besoin d'être entouré a été particulièrement souligné lors de nos interview.

## 3. Conclusion

### 3.1. Conclusion générale

Enormément d'acteurs sont impliqués au moment du retour à la maison d'un bébé prématuré. Certains interviennent en amont du retour, c'est le cas par exemple du personnel travaillant dans le service de néonatalogie. D'autres, comme les infirmières de l'IMAD, interviennent plus tard, une fois l'enfant rentré. Même si ces divers intervenants jouent leur rôle à des moments différents, ils communiquent entre eux et agissent en réseau. Le but de cette communication est de faciliter la transition entre un milieu hospitalier très médicalisé, dans lequel les parents sont en partie déchargés de leurs responsabilités, et la maison, où les parents se retrouvent seuls avec leur enfant. Malgré tout, dans ce réseau la communication n'est pas parfaite. En effet, lorsque nous lui avons posé la question, le Dr Pfister n'a pas pu nous donner des exemples de difficultés attendant les parents lorsqu'ils sont rentrés et nous a répondu « *peut-être que je ne le sais pas assez* ». Le retour à la maison représente un grand bouleversement dans la vie de tous parents, que leur enfant soit né prématurément ou non. Toutefois, les parents de bébés prématurés peuvent éprouver plus de difficultés à traverser ce moment délicat, car la confiance qu'ils ont en eux et en leur enfant est ébranlée. Les parents étant les principaux acteurs du bien-être et du bon développement de l'enfant, il est essentiel de les accompagner au moment du retour à la maison, afin que celui-ci se passe bien. Or, un retour à la maison réussi signifie pour l'enfant un bon départ dans la vie !

Cependant, même si beaucoup d'efforts sont fournis pour assurer le bon déroulement du retour, des progrès restent à faire. Notamment du côté de l'enfant. La sage-femme à domicile que nous avons rencontrée a utilisé un terme très fort pour parler des bébés prématurés, elle a dit qu'il s'agissait d'une « *population maltraitée dans le milieu des soins* ». Selon elle, il y a encore beaucoup à faire dans l'écoute de ces bébés « nés trop tôt », qui ont une communication différente, peut-être « plus subtile » et moins connue que celle des bébés nés à terme, notamment en ce qui concerne l'expression de la douleur. De plus, si le moment du retour représente un grand changement dans la vie des parents, qu'en est-il pour l'enfant, qui n'a jamais rien connu d'autre que le milieu hospitalier avant de rentrer chez lui ? Pourtant, la préparation au retour reste pour l'instant plutôt axée sur les parents. Nous-mêmes, pendant ces quatre semaines d'IMC, nous avons essayé d'obtenir le point de vue de tous ceux qui interviennent autour du retour, mais nous n'avons pas pu recueillir l'avis du principal intéressé : le bébé. C'est d'ailleurs ce point que nous avons tenté de faire ressortir dans notre poster.

Une meilleure compréhension du bébé, une plus grande attention accordée à son vécu, seraient des progrès à faire à Genève. Toutefois, dans d'autres systèmes de santé, les priorités d'amélioration ne sont pas les mêmes. Ailleurs dans le monde, le taux de mortalité des grands prématurés reste très élevé. D'après l'OMS, parmi les bébés nés avant 28 semaines de gestation, seul un sur dix survit dans les pays à bas revenus. L'accès aux soins et la prise en charge restent donc des points à améliorer en priorité.

### **3.2. Conclusions personnelles**

D'une façon générale, j'ai apprécié ces quatre semaines d'IMC. J'ai beaucoup aimé les rencontres avec les parents, qui nous ont accordé une grande confiance. J'ai aussi aimé les rencontres avec le personnel soignant qui visiblement répondait à nos questions avec plaisir. Cependant, j'ai trouvé que quatre semaines c'était un peu juste pour réaliser notre travail, car les gens mettaient quand même du temps à nous répondre et les choses avançaient assez lentement au début. De plus, au fil des rencontres, je me suis posée de nouvelles questions, notamment sur l'évolution du sentiment maternel au court de la grossesse et sur les séquelles engendrées par la prématurité et j'aurais aimé avoir plus de temps pour réfléchir et creuser un peu ces questions. J'ai aussi regretté que notre sujet ne soit pas un plus « médical », même si je sais que l'étude des pathologies et de leurs prises en charge n'est pas le but de l'IMC. Enfin, j'ai trouvé le travail de groupe difficile ; je pense que nous étions trop nombreuses dans le groupe, se mettre d'accord lorsqu'on est quatre c'est vraiment compliqué, il y en avait presque toujours une qui n'était pas d'accord avec le reste du groupe, il y a eu beaucoup de tension et je trouve cela dommage.

Justine

J'ai beaucoup aimé faire cette IMC, principalement parce que nous avons pu travailler sur une problématique dans son ensemble. Nous avons ainsi eu la vision de tous les soignants impliqués dans la prise en charge et aussi des proches des patients. Pouvoir entrevoir le problème sous plusieurs angles a été une expérience très enrichissante, même si dans notre cas, la vision du patient lui-même manquait. Ce dernier point reste pour moi un sujet important, qui n'avait pas été abordé jusqu'alors dans nos études. J'y ai été sensibilisée grâce à ce stage.

Il est vrai que l'IMC est très court ; il n'est pas possible de faire tout ce que l'on veut, sachant que la première semaine se passe surtout à prendre des rendez-vous et la dernière à écrire le rapport, préparer le poster et la présentation. Je ne suis par contre pas sûre qu'allonger la longueur du stage change ce problème. Je verrais plutôt une rencontre plus précoce avec les tuteurs afin de planifier plus tôt ce que nous voulons faire (peut-être une ou deux semaines avant le début du stage).

Enfin, je dois avouer que le projet d'IMC m'a beaucoup appris sur le plan pratique. Prendre rendez-vous avec des gens, préparer des interviews et surtout travailler en groupe étaient des exercices que nous avons finalement peu pratiqués auparavant. Le travail d'équipe a été quelque peu complexe, car nous sommes toutes des personnes très actives et donc avons des idées sur le projet très claires... et parfois très différentes. Les méthodes de travail variaient aussi beaucoup d'une personne à l'autre. J'espère malgré tout avoir appris de cette période de travail collectif, afin de m'améliorer à cet exercice dans le futur !

Julie

Depuis octobre, on se voyait déjà en Afrique, des néons bleus dans nos valises, construire un prototype de kits de matériel les plus utiles pour la prise en charge des bébés prématurés, venant en aide aux parents incapables de commencer l'hospitalisation de leur bébé, car ils n'ont pas l'argent immédiatement. Et puis on avait oublié qu'Afrique voulait aussi dire géopolitique et notre projet a été annulé. Je sais que cela aurait été une expérience d'une richesse extraordinaire et on espère avoir la chance de la réaliser une prochaine fois. J'ai été très déçue de ne pas m'être sentie soutenue par la faculté pour trouver un autre stage à l'étranger.

J'ai beaucoup aimé ces quatre semaines d'IMC. C'était très intéressant et vraiment super de rencontrer plein de personnes différentes du système de santé, qui ont partagé avec nous leurs expériences et avec lesquelles nous avons pu échanger nos découvertes sur le retour à la maison, d'égal à égal.

D'autre part, j'ai trouvé extraordinaire les visites à domicile. Nous avons été accueillies dans des cocons d'amour formés par les familles, où un bébé vient juste de rentrer. La joie et la plénitude y étaient presque palpables et les parents ont été géniaux avec nous, ouverts, très confiants et ont partagé avec nous leur bonheur, mais aussi leurs craintes et leurs difficultés. Je la souhaite douce et belle, la vie à tous ces bébés.

Enfin, j'ai été surprise de la complexité et des difficultés qu'on a rencontrées à travailler en groupe toutes les quatre, bien que l'on ait toutes été pleines d'enthousiasme et ravies de travailler sur ce sujet. Amies de tous les jours, merci pour ce stage ensemble. Le travail d'équipe à des hauts et des bas, mais au final c'est un très joli haut !

Chloé

Nous avons choisi d'observer l'étape du retour à la maison au travers du point de vue du plus de soignants possibles. Cela a été très intéressant car chaque professionnel a une manière de faire, des priorités et un vécu très différents. Cela nous a permis de voir la prise en charge d'un patient et de son entourage de manière globale. Par contre, du fait du nombre de personnes à contacter, le côté administratif nous a pris beaucoup de temps, un temps que j'aurais préféré passé « sur le terrain ». De plus, il aurait été intéressant de passer plus de temps avec le corps soignant afin de voir plus qu'une à deux consultations. Néanmoins je suis très reconnaissante pour le temps, l'accueil et les explications que chacun nous a accordés.

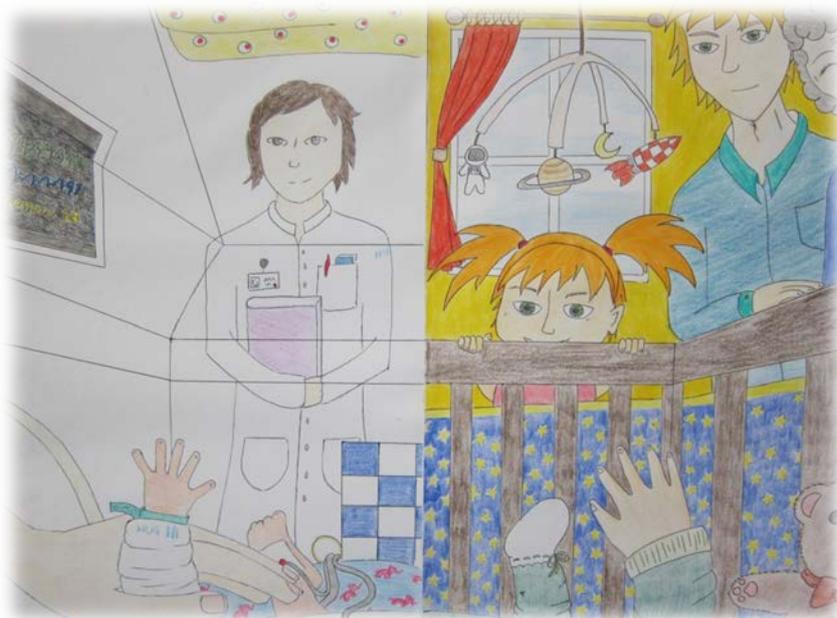
J'ai surtout beaucoup aimé les rencontres avec les parents. J'ai apprécié leur ouverture et admiré leur courage et leur persévérance. J'ai aimé n'avoir aucun rôle et être capable de juste écouter ce qu'ils avaient à raconter, quelque chose que je trouve parfois difficile de faire dans la vie de tous les jours. En effet, à cause de mon « statut » d'étudiante en médecine les gens croient souvent que je sais déjà tout, ce qui est évidemment loin d'être le cas. J'ai aussi été touchée par la reconnaissance que ces parents portaient au corps soignant.

Après trois ans d'études où nous sommes encouragés à travailler de manière très indépendante, le travail de groupe a aussi été un défi, très formateur à sa manière.

J'ai regretté le peu de contact avec les autres groupes faisant leur IMC à Genève. Il aurait été intéressant d'être plus en contact et plus au courant de ce qu'ils faisaient avant les présentations à la fin de l'unité. Mais après tout, il est vrai que nous avons déjà accompli beaucoup de choses en quatre semaines.

Finalement, je pense que cette Immersion en Médecine Communautaire a été très positive. Elle m'a donné encore plus envie d'être en contact avec les patients. Elle m'a ouvert les yeux sur la complexité de différentes situations et la richesse d'une équipe pluridisciplinaire. Enfin, elle m'a permis de me réjouir d'exercer mon futur métier.

Myriam



## 4. Remerciements

Un grand merci au Dr Beat Stoll, notre tuteur, ainsi qu'au Dr Pfister, chef de service de néonatalogie des HUG, qui nous ont soutenues dans l'élaboration de nos différents projets, d'abord au Cameroun, puis à Genève.

Merci à tout le personnel du service néonatalogie et de l'Unité de Développement, aux sage-femmes de l'Arcade, ainsi qu'au personnel de l'IMAD.

Merci à la doctoresse Almeida, pédopsychiatre, à la doctoresse Paris, pédiatre, à la doctoresse Kedy Koum, cheffe du service de néonatalogie de l'hôpital de Bonassama au Cameroun, à Mme Chiararia Mourier du service tarif et clientèle des HUG, et à Carole et Laetitia, étudiantes de la HEDS et futures sage-femmes.

Enfin, un grand merci à tous les parents que nous avons rencontrés pour le temps et la confiance qu'ils nous ont accordés et à ceux qui ont accepté que l'on prenne des photos de leur bébé pour illustrer ce rapport.



## 5. Bibliographie

- ◆ "Arcade sages-femmes." *Arcade sages-femmes*. Web. 22 June 2013. <<http://www.arcade-sages-femmes.ch/asf/>>.
- ◆ Cleaveland, Lisa M. "Parenting in the neonatal intensive care unit." *JOGNN* 37.6 (2008): 666-691. PubMed. Web. 22 June 2013. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19012717>>.
- ◆ Gund, A., BA Sjöqvist, H. Wigert, E. Hentz, K. Lindecrantz, and K. Bry. "A Randomized Controlled Study about the Use of Ehealth in the Home Health Care of Premature Infants." *BMC Medical Informatics and Decision Making* (2013) : n. pag. PubMed. Web. 27 Apr. 2013. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3583709/>>.
- ◆ Herzog Alain et Al. "Etude clinique sur le rôle paternel lors d'une naissance prématurée." *Psychothérapies*, 2003, vol. 23, p. 97-106.
- ◆ Hôpitaux Universitaires de Genève. *HUG - Neonatologie*. Web. 22 June 2013. <<http://neonatologie.hug-ge.ch/>>.
- ◆ "HUG - Département de l'enfant et de l'adolescent." *HUG - Département de l'enfant et de l'adolescent*. Web. 22 June 2013. <[http://dea.hug-ge.ch/presentation/developpement\\_croissance/presentation\\_croissance.html](http://dea.hug-ge.ch/presentation/developpement_croissance/presentation_croissance.html)>.
- ◆ "imad - Aide et soins à domicile du canton de Genève." *imad - Aide et soins à domicile du canton de Genève*. 16 Dec. 2012. Web. 22 June 2013. <<http://www.imad-ge.ch/fr/index.php>>.
- ◆ Knauer, D., N. Nanzer. "Parentalité, Attachement et Socialisation Précoce". Handout. Personnes Santé Société (Professor Anne-Françoise Allaz) Université de Genève. 4 FEB. 2011. Print.
- ◆ Knauer, D. "Enjeux du Développement du Bébé: Dépression et Déviations Graves du Développement". Handout. Personnes Santé Société (Professor Anne-Françoise Allaz) Université de Genève. 4 FEB. 2011. Print.
- ◆ Kotsoglou, Karin. *L'enfant prématuré : Guide pratique pour les parents, l'entourage familial, Conseils et témoignages*. Favre Sa, 2011. Print. Web. 22 June 2013.
- ◆ March of Dimes, PMNCH, Save the Children, WHO. *Born Too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth*. Howson, MV Kinney, JE Lawn. World Health Organization. Geneva, 2012. Web. 22 June 2013. <[http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/preterm\\_birth\\_report/en/index1.html](http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/preterm_birth_report/en/index1.html)>.
- ◆ Pierrehumbert, B., A. Borghini, C. Müller Nix, M. Forcada Guex, F. Ansermet. "Risques

périnataux et difficultés d'attachement. " *Contraste*, 2007, n°26, p.137-143.

- ◆ "Présentation | Né trop tôt." *Né trop tôt*. Web. 22 June 2013. <<http://www.netroptot.ch/>>.
- ◆ "SOS Prema." *SOS Prema*. Web. 22 June 2013. <<http://www.sosprema.com/>>.
- ◆ "Statistique suisse - Santé des nouveau-nés." *Statistik Schweiz - Bundesamt für Statistik*. Office fédéral de la statistique, Neuchâtel, Web. 22 June 2013. <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/03/key/04.html>>.
- ◆ Wigert, Helena R., et al. "Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit." *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 20.1 (2006): 35-41. Web. Mar. 2006.

#### Sources des photos du rapport :

- Page 1 :
  - A droite : <http://www.aufeminin.com/mag/maman/d222/x2209.html>
  - A gauche : la photo d'un des bébés que nous avons rencontré à la maison
- Page 9 : la photo de l'une des chambres du service, qui nous a été donnée par la néonatalogie.
- Page 41 : la photo du poster que nous avons réalisé durant ce stage
- Page 42 :
  - A droite : [http://www.le-coin-des-mamans.fr/article/je-viens-d-accoucher-d-un-enfant-premature-a-qui-parler\\_a472/1](http://www.le-coin-des-mamans.fr/article/je-viens-d-accoucher-d-un-enfant-premature-a-qui-parler_a472/1)
  - A gauche : la photo d'un des bébés que nous avons rencontré

## 6. Annexes

### 6.1. *Questionnaires utilisés dans nos interviews*

Nota bene : Comme nous avons choisi de faire un travail qualitatif, nous avons adapté nos questionnaires au fur et à mesure de notre stage. D'une part, nous avons ajouté des questions plus spécifiques selon le rôle de l'intervenant rencontré. D'autre part, nous avons approfondi les points pour lesquels nous avons eu des interrogations supplémentaires et supprimé certaines questions qui ne nous paraissaient plus judicieuses.

Ci-dessous, le questionnaire pour les soignants est un exemple des questions que nous leur avons posées. Le questionnaire pour les parents, quant à lui, est le questionnaire final auquel nous avons abouti.

#### Questionnaire sur le retour à la maison pour les soignants

1. Quel est votre rôle/votre expérience dans la prise en charge des prématurés ?
2. Est-ce que les parents sollicitent votre aide ? Quelles sont leurs demandes les plus fréquentes ?
3. Participez-vous à la préparation du retour à la maison ?
4. Comment pensez-vous que les parents vivent l'hospitalisation de leur enfant ?
5. Quels critères permettent de décider la date de retour du bébé ? Quel est selon vous le plus important d'entre eux ?
6. Est-ce que vous pensez que les parents sont bien préparés au retour à la maison ? Comment est-ce que l'on pourrait améliorer cette préparation ? Quels outils supplémentaires pourrait-on mettre en place ? Utiliseriez-vous Skype ?
7. Est-ce que vous pensez que le retour à la maison est un moment difficile pour les parents (est-ce pas du tout stressant, peu stressant, stressant, très stressant) ?
8. Quelles sont les craintes des parents au sujet du retour ?
9. Comment y répondez-vous ?
10. Quelles sont les difficultés principales qui attendent les parents lors du retour ?
11. Quel impact le retour a-t-il sur la vie quotidienne des parents ?
12. Auprès de qui, en dehors des soignants, les parents vont-ils chercher de l'aide ?
13. Comment pensez-vous que les parents se ressourcent ?
14. Quels sont, selon vous, les familles à risque d'un retour difficile ?
15. Rencontrez-vous, vous-même, des difficultés particulières au moment du retour d'un patient ?
16. Combien de rendez-vous pensez-vous nécessaires pour le suivi du bébé dans les quinze jours suivant la sortie ? Pensez-vous que les parents attendent plus ou moins de rendez-vous ?

17. Quels conseils donneriez-vous aux parents pour le retour à la maison ?
18. Quels conseils donneriez-vous à de futurs soignants ?

## Questionnaire sur le retour à la maison pour les parents

### Contexte :

1. Comment s'est passée votre grossesse ?
2. Est-ce que votre grossesse a été facile ?
3. Est-ce que vous aviez déjà pensé à la prématurité ? Vous en a-t-on parlé ? Est-ce que la prématurité était prévue ?
4. Était-ce votre première grossesse ?
5. Si, non est-ce que vos autres enfants sont nés à terme ?
6. A quel âge votre enfant est-il né ?
7. Comment s'est passée l'hospitalisation ? Pour votre enfant ? Pour vous ?
8. Combien de temps l'hospitalisation a-t-elle duré ? (pour l'enfant et pour la maman)
9. Où avez-vous été hospitalisés ?
10. Combien de temps, par jour, avez-vous passé auprès de votre enfant ?
11. Quand avez-vous eu l'impression d'être seule avec votre enfant pour la première fois ? Combien de temps ce moment a-t-il duré ? Qu'avez-vous ressenti ?
12. Comment la date du retour à la maison a-t-elle été choisie ?
13. Qui a choisi la date de retour ?
14. Quels étaient pour vous les critères les plus importants ?

### Sortie :

1. Comment imaginiez-vous le retour à la maison ?
2. Vous sentiez-vous :
  - a. Pas du tout stressée ?
  - b. Peu stressée ?
  - c. Stressée ?
  - d. Très stressée ?
3. Quelles étaient vos craintes à la sortie de l'hôpital ?
4. Comment avez-vous vécu le retour à la maison ? Qui était présent ?
5. Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées à la sortie de l'hôpital ?
6. Auxquelles de ces difficultés aviez-vous été préparés ? Par qui ? Comment ?
7. Lesquelles de ces difficultés vous ont surprises ?
8. Qu'avez-vous dû changer dans vos habitudes avec l'arrivée de votre enfant à la maison ? (réorganisation de la vie familiale et professionnelle)
9. Est-ce que l'aspect financier a été source de soucis ?
10. Quelle a été la réaction des frères et sœurs ?
11. Quelle a été la réaction de la famille ?

12. Quels moyens avez-vous trouvé pour vous ressourcer de manière personnelle ?
13. Quelle prise en charge a été mise en place pour permettre le retour à la maison ?
14. Quels soins avez-vous pu faire vous-même ? Qui les a faits le plus souvent ?
15. Quels soins ont nécessité des professionnels de santé ? Quels professionnels de santé ?
16. A qui avez-vous demandé de l'aide après le retour de votre enfant à la maison (entourage, aide sociale, professionnels de la santé, service de néonatalogie, livres, internet...)
17. Qui vous a donné le plus d'aide pour la préparation à la sortie ? Quel conseil vous a été le plus utile ?
18. Quels conseils aviez-vous reçu du service de néonatalogie ?
19. Qu'est ce que le service de néonatalogie aurait pu faire pour vous aider à mieux préparer la sortie ?
20. Comment s'est passé la transition entre le service de néonatalogie et les soignants en dehors de l'hôpital ?
21. Que feriez-vous différemment ?
22. Quels outils aimeriez-vous avoir à disposition pour vous aider lors du retour à la maison ? Utiliseriez-vous, par exemple, un site internet ? Skype ?
23. Quel(s) conseil(s) donneriez-vous à des parents s'apprêtant à ramener leur enfant à la maison ?
24. Pensez-vous avoir d'autres enfants ?

## 6.2. *Interview des parents*

### Interview de la maman et des sœurs de Safa

Contexte : Safa est la petite dernière d'une famille très nombreuse d'origine étrangère. Elle est née prématurément à 27 semaines de gestation et est restée hospitalisée 5 mois en néonatalogie. Safa a une malformation cardiaque et des crises d'épilepsie, elle a donc eu besoin de soins médicaux spécifiques à l'hôpital et ensuite à la maison. On a pu rencontrer sa famille après un contrôle à l'hôpital, quelques mois après que Safa soit rentrée à la maison.

#### **(1) Comment s'est passée votre grossesse ?**

La grossesse s'est très bien passée pour la maman, sans nausées matinales, alors que précédemment elle avait parfois été malade durant toute la grossesse. Elle est partie durant deux mois en voyage en Afrique et en Asie et est rentrée dix jours avant un rendez-vous pour une échographie. Celle-ci a révélé une malformation cardiaque chez Safa, poussant à un accouchement sans délai. Safa naît le jour même, avec un retard de croissance intra-utérin.

L'accouchement s'est passé sans difficulté.

#### **(2) Est-ce que vous aviez déjà pensé à la prématurité ? Vous en a-t-on parlé ? Est-ce que la prématurité était prévue ?**

La prématurité n'avait pas été envisagée. Safa est la première prématurée de la famille.

#### **(3) Comment s'est passée l'hospitalisation ? Pour l'enfant ? Pour vous ?**

Safa a été tout d'abord aux soins intensifs durant 5 jours, puis a ensuite été transférée en néonatalogie pendant 4 mois et 7 jours. Cette longue hospitalisation est due à une série de complications, dont une infection de la peau (« qui tombait ») et à l'opération cardiaque. Deux jours après l'opération, Safa a fait sa première convulsion. Ces épisodes convulsifs continueront et à l'heure actuelle, les médecins recherchent encore leur cause. L'hospitalisation a été une période extrêmement angoissante pour la maman qui nous dit : « Quand il n'y avait plus une chose, il y en avait une autre. » Pendant ces quatre mois, la maman de Safa a été présente à la néonatalogie tous les jours de 9h à 21h.

#### **(4) Quand avez-vous eu l'impression d'être seule avec votre enfant pour la première fois ? Combien de temps ce moment a-t-il duré ? Qu'avez-vous ressenti ?**

Il y avait toujours quelqu'un, elle n'a jamais été entièrement seule avec son bébé, mais elle ne nous paraît pas avoir été gêné par cette présence.

#### **(5) Comment la date de retour à la maison a-t-elle été choisie ?**

A cause de rendez-vous ayant lieu peu après (gynécologie...), la date de sortie a été repoussée de 3 jours, pour que la famille aie moins d'aller et retour à faire.

« Qui a choisi la date de retour ? » « - Moi. Et le médecin. »

Le choix de la date de sortie dépend de la bonne santé du bébé, de son âge et de savoir si la maman se sent prête. A ce sujet, la maman de Safa a beaucoup regardé les infirmières, afin de voir comment préparer les biberons et a aussi pu pratiquer la pose de sonde nasogastrique.

Sortie :

**(6) Comment imaginiez-vous le retour à la maison ?**

La famille de Safa se réjouissait de son retour à la maison. Ils savaient que le bébé devait d'abord atteindre 3 kg avant de pouvoir sortir. Chaque jour, la première question de la maman en néonatalogie était : "Combien de kilos ?"

La maman ne se sentait pas trop stressée à la sortie.

**(7) Quels étaient vos défis à la sortie de l'hôpital ?**

La peur principale à la sortie était les convulsions. Lorsque les yeux de Safa se mettaient à bouger, la maman se demandait tout de suite : "Est-ce qu'elle va faire des convulsions ?" Maintenant, la peur des convulsions est encore présente, et Safa en fait toujours à la maison.

**(8) Comment avez-vous vécu le retour à la maison ?**

La maman dit que cette crainte perpétuelle des convulsions est stressante.

**(9) Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées à la sortie ?**

Les deux premières nuits après la rentrée ont été les plus dures. Safa avait auparavant toujours dormi en néonatalogie et la maman a craignait qu'elle ne fasse des convulsions sans qu'elle s'en aperçoive. Elle n'a donc pas dormi.

Sinon il n'y a pas eu d'autres difficultés et la maman a pu commencer l'allaitement au sein après deux jours.

**(10) Auxquelles de ces difficultés aviez-vous été préparée ? Par qui ?**

La maman de Safa dit avoir eu une très bonne préparation, autant pour la sonde et les biberons (dont la préparation était complexe, car il fallait ajouter beaucoup de compléments), que pour des astuces. Les sœurs de Safa ont elles aussi reçues une préparation.

Les personnes ayant aidé à cette préparation sont surtout les infirmières et les médecins pour l'explication des médicaments.

La maman de Safa n'a pas assisté aux séances de préparation à la sortie.

**(11) Qu'est-ce que vous avez dû changer dans vos habitudes avec l'arrivée de votre enfant à la maison ? (réorganisation de la vie familiale, de couple et professionnelle)**

Toute la famille était heureuse de l'arrivée de Safa à la maison et l'attendait avec impatience.

Les heures des médicaments étaient difficiles à gérer (jusqu'à 6 fois par jour), de même que les heures d'allaitement (5 fois par jour, chaque 1h30)

"Toujours regarder l'heure, stressant, ne pas rester longtemps" à faire autre chose.

**(12) Quels moyens avez-vous trouvés pour vous ressourcer de manière personnelle ?**

“Je me suis adaptée”

Les aînées de la famille ont beaucoup aidé à la prise en charge de Safa, cela a permis à la maman de se ressourcer et d’avoir un peu de temps pour elle.

**(13) Quelle prise en charge a été mise en place pour permettre le retour à la maison ?**

La maman a appris auprès des infirmières du service comment changer la sonde nasogastrique, donner les médicaments, bien se laver les mains et être vigilant sur l’hygiène

Une infirmière à domicile est venue deux fois par jour la première semaine. Après avoir vu que la maman faisait tout toute seule, la visite s’est avérée non nécessaire. La deuxième semaine, elle n’est donc venue qu’une fois par jour et la troisième uniquement le lundi et le vendredi.

L’infirmière venait surtout pour peser Safa et une pharmacienne venait apporter le matériel nécessaire.

En plus des soins à domicile, Safa avait un suivi important à l’hôpital, nécessitant de nombreux rendez-vous aux HUG (plus de 8 ce mois-ci)

**(14) A qui avez-vous demandé de l’aide après le retour de votre enfant à la maison ?  
(entourage, aide sociale, professionnels de la santé, service de néonatalogie, livres, internet, autres...)**

Les seules feuilles reçues par la maman de Safa concernaient les médicaments et les biberons. Elle ne semblait pas désirer d’autres sources.

**(15) Qui vous a donné le plus d’aide pour la préparation à la sortie ?  
Quel conseil vous a été le plus utile ?**

Les conseils concernant la pose de la sonde nasogastrique. Après avoir regardé les infirmières faire, elle a pu tester elle même le geste et ainsi s’entraîner sous la supervision des infirmières.

Par contre, une fois de retour à la maison, la sonde utilisée pour Safa était différente et sonnait lorsque le liquide avait atteint une certaine limite, tandis que celle de l’hôpital sonnait lorsqu’elle était obstruée. La maman ne comprenait pas pourquoi la sonde sonnait et les médecins lui ont expliqué la différence entre les deux types de sonde.

**(16) Quels conseils aviez-vous reçus du service de néonatalogie ?**

**(17) Qu’est-ce que le service de néonatalogie aurait pu faire pour vous aider à mieux préparer la sortie ?**

“Ils ont fait beaucoup.”

Ils lui ont dit : “On attend que vous soyez prête, même si cela prend du temps.”

**(18) Comment s’est passé la transition entre le service de néonatalogie et les soignants en dehors de l’hôpital ?**

Safa n’a vu son pédiatre que 2 fois jusqu’à présent.

“Ce n’est pas comme ici. Il y a beaucoup de travail fait en néonatalogie.”

Le pédiatre est le même que pour les autres enfants.

**(19) Quel(s) conseil(s) donneriez-vous à des parents s'apprêtant à ramener leur enfant à la maison ?**

Toutes les situations sont différentes, mais si le bébé est en bonne santé, il ne faut pas regarder le poids pour choisir le moment de la rentrée.

**(20) Quels outils aimeriez-vous avoir à disposition pour vous aider lors du retour à la maison ?**

Il y a la ligne téléphonique directe du service de néonatalogie qui est très utile. La maman l'a utilisé pour des questions sur les biberons (à cause d'un problème d'ordonnance). La maman n'a pas mentionné d'outil supplémentaire.

**(21) Utiliseriez-vous un site internet ? Skype ? autre ?**

Elle ne voit pas de nécessité à l'utilisation d'internet.

## Interview des parents de Méline

Contexte : Méline est le premier bébé de ses parents, elle est née à 36 semaines de gestation (il s'agit donc d'une petite fille prématurée d'une semaine, mais avec un mois d'avance sur le terme prévu), elle n'a pas eu besoin d'être hospitalisée en néonatalogie. Nous avons rencontré ses deux parents à leur domicile, deux semaines après leur retour à la maison.

### (1) Comment s'est passé votre grossesse ?

Ca a été une grossesse exemplaire, sans nausées, ni envies 😊

« J'aurais bien voulu un mois de plus »

### (2) Est-ce que votre grossesse a été facile ?

Oui

### (3) Est-ce que vous aviez déjà pensé à la prématurité ? Vous en a-t-on parlé ? Est-ce que la prématurité était prévue ?

Oui, ils y avaient déjà pensé, car la maman travaille avec des enfants en situation de handicap, dont beaucoup sont nés prématurément, ont souffert d'insuffisance respiratoire et ont eu des séquelles neurologiques. « Un préma peut faire de sacrés dégâts ».

Elle et son mari avaient donc décidés à l'avance qu'ils ne voulaient pas d'acharnement thérapeutique pour leur bébé s'il naissait prématurément.

Comme la grossesse s'est très bien passée, ils ne se doutaient pas que Méline naitrait prématurément. « Heureusement que une semaine ».

### (4) Comment s'est passée l'hospitalisation ? Pour l'enfant ? Pour vous ?

Le jour de l'Ascension : la maman est allée à la maternité, elle était angoissée, car elle n'avait pas senti bouger le bébé pendant la nuit et qu'elle avait des pertes brunes depuis quelques jours. Ils ont fait un contrôle, montrant que tout était bon et que le cœur de Méline battait bien (préoccupation importante de sa maman). Dans le placenta, les médecins ont vu, à l'US de contrôle, une poche avec une membrane souple et ont programmé un rendez-vous le lundi suivant. Il s'agissait d'un kyste « avec un nom compliqué ».

Le week-end, pour un enterrement de vie de jeune fille, la maman a fait une virée en 4x4 dans le valais et a perdu le bouchon muqueux. « On ne saura jamais si c'est ça ! ». Lors du second rendez-vous médical, tout était bon.

La maman a perdu les eaux en allant faire les magasins. Puis, elle avait des contractions régulières, toutes les 4 à 5 minutes et est allée à la maternité pour faire un contrôle du liquide amniotique. A l'hôpital, les soignants l'ont rassuré et la gynécologue a dit qu'à partir de 34 semaines, elle n'arrêterait pas le travail. « Je n'avais rien préparé ». Méline naît le mercredi suivant par voie basse. L'accouchement a été provoqué, car, comme la maman avait le streptocoque B, l'accouchement devait être fait en 12 heures, pour que le bébé n'aye pas le temps d'être infecté.

Méline n'est pas passée par le service de néonatalogie, elle a tout de suite été avec sa maman à la maternité, comme les bébés à terme. Elles sont restées 5 jours à la maternité, un de plus que la durée courante car Méline avait une jaunisse.

Sortie :

#### **(5) Comment imaginiez-vous le retour à la maison ?**

La maman imaginait le retour beaucoup plus facile, elle pensait allaiter son bébé dès la maternité, au sein et à sa demande. Or comme Méline n'a pas encore assez de force, sa maman doit tirer son lait. Méline dort beaucoup, ses parents la changent, ce qui est l'occasion de la réveiller, puis la nourrissent, et ce toutes les 3 heures.

« Même si j'ai imaginé plusieurs scénarios dans ma tête, celui-ci n'en faisait pas partie »

« Je ne pensais pas être une maman anxieuse »

La différence avec ce qu'elle imaginait est difficile.

- (6) Vous sentiez vous :**  
**Pas du tout stressée ?**  
**Peu stressée ?**  
**Stressée ?**  
**Très stressée ?**

Le retour était stressant. Un mélange de joie et de peur.

La maman n'aurait pas voulu rester plus longtemps à l'hôpital. Elle souligne entre autre que l'on dort très mal à l'hosto (présence des autres mamans, pleurs des bébés, va-et-vient...).

#### **(7) Quels étaient vos défis à la sortie de l'hôpital ?**

Tout a été fait à la dernière minute. Les parents avaient fait deux listes de naissance, mais leurs proches n'ont pas eu le temps de les leur offrir. Le papa a dû courir dans les magasins pour acheter pas mal de choses, entre deux visites à la maternité. Les parents ne pensaient pas avoir besoin des biberons tout de suite.

Méline ne régule pas encore sa température, elle a eu plusieurs chutes, mais les infirmières ne sont pas alarmistes et le bébé est enrobé de bonnet, gants et chaussettes.

Comme le siège bébé n'était pas adapté pour un bébé aussi petit, ils ont du utiliser un landau pour la voiture.

#### **(8) Comment avez-vous vécu le retour à la maison ?**

Ils sont rentrés tous les trois.

Les parents étaient contents de rentrer car « ça voulait dire qu'elle allait mieux »

## **(9) Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées à la sortie ?**

### **-relatives aux soins à donner à votre enfant**

Il n'y avait pas de soins particuliers, la jaunisse a été très bien prise en charge à l'hôpital et la sage-femme à domicile a été très présente.

### **-relatives à la relation avec votre enfant**

Au début Méline dormait tout le temps et pleurait peu. Maintenant elle reste réveillée plus longtemps et demande le lait.

Une des difficultés ressenties par sa maman est que Méline « regarde tout le monde de la même façon » : ses parents, la sage-femme, les infirmières, les proches qui viennent leur rendre visite. (Nota bene : En fait les bébés à terme commencent à sourire autour de 6 mois)

Elle cherche également ses traits ou ceux de son mari sur le visage de Méline. La maman trouve que d'autres bébés, déjà à leur naissance, ressemblent à leurs parents. Elle demande à ses proches s'ils se ressemblent.

« On apprend à se connaître »

« Dur de penser « je suis maman », même si on sait qu'on a une petite fille qui dors dans la chambre d'à côté ». « C'est un truc de fou », « un amour inconditionnel, on est prêt à faire n'importe quoi ». Ce qui a besoin d'être fait, on fait.

### **-relatives à la relation dans votre famille/couple**

« Elle prend toute la place »

La maman tire son lait et le papa donne le biberon. S'ils s'y mettent à deux, le tout dure une heure. Par contre, la journée lorsque le mari travaille, le tout dure 2 heures et il faut recommencer chaque 3 heures.

Le papa a repris le travail et à hâte de rentrer tous les soirs. Au début la maman avait peur de se retrouver seule avec le bébé, puis a aimé ces moments à deux et se réjouit de sortir en ballade avec Méline demain.

La première semaine, elles ne sont pas sorties.

### **-relatives à la responsabilité**

La première fois où Méline a régurgité a fait paniquer ses parents. De même le hoquet secoue beaucoup le bébé et a été stressant pour les parents.

La maman a demandé à la sage-femme s'il y avait un risque « qu'elle casse le bébé, qu'elle le laisse tomber ». Elle n'avait pas beaucoup d'assurance, peur de tout, car elle n'était pas prête et Méline est toute petite.

Chaque étape crée un petit stress (par exemple, le premier trajet à la sortie de l'hôpital).

### **-relatives à la relation avec le corps soignant (ambulatoire)**

La sage-femme à domicile est « une perle ».

### **-relatives à l'aspect financier ou administratif**

Les coûts sont plus importants que si Méline avait été à terme, car plus de choses ont été achetées par les parents eux-mêmes. Mais ils ont reçu beaucoup d'habits, une poussette...

L'administratif est fait à la maternité (LAMal et papiers)

### **-relatives à votre propre santé**

- (10) Est-ce que ces difficultés correspondaient à vos craintes de départ ?**
- (11) Auxquelles de ces difficultés aviez-vous été préparée ? Par qui ?**
- (12) Lesquelles de ces difficultés vous ont surprises ?**
- (13) Qu'est-ce que vous avez dû changer dans vos habitudes avec l'arrivée de votre enfant à la maison ? (réorganisation de la vie familiale, de couple et professionnelle)**

Le sommeil à beaucoup diminué. Ils font tout à chaque fois ensemble car c'est plus facile d'avoir deux paires de mains et cela permet de pour pouvoir dormir ou avoir le temps de faire d'autres pendant 2 heures. Seul c'est aussi plus difficile d'aller chercher ce que l'on a oublié pour un soin, il faut tout organiser.

Leur vie de couple tourne autour de Méline. Au début, la maman s'appuyait beaucoup sur son mari, puis ensuite a pris son indépendance pour s'occuper de leur bébé.

Il y a eu quelques disputes ☺ Par exemple un matin ou son mari s'est levé une heure avant le réveil pour s'occuper de Méline.

Le ménage est mis entre parenthèses, les repas sont décalés et beaucoup de leur proches (amis, grands parents) apportent à manger pour les parents.

La maman se réjouit du moment où elle pourra allaiter à la demande et les parents ont envie de reprendre un rythme normal. L a 24 semaines de congé pour être avec sa fille (20 semaines de congé maternité par son employeur + 4 semaines de vacances d'été). Son mari par contre n'a qu'une semaine (à son travail : 1 jour + 4 jours ou 1 + 500chf, à choix)

Le papa conduit très doucement quand Méline est dans la voiture☺.

### **(14) Réaction de la famille**

« Méline était pressée de sortir ». Ils n'ont pas demandé pourquoi elle était prématurée.

Par contre, la maman se demande pourquoi ? Est-ce qu'elle en a trop fait ? Elle cherche une réponse, mais sait qu'elle n'en aura pas (les médecins n'avait pas d'explication non plus).

### **(15) Quels moyens avez-vous trouvés pour vous ressourcer de manière personnelle ?**

Les petites choses de la vie de tous les jours : dormir, prendre une douche, se laver les cheveux, (s'occuper de la maison, les journaux), la TV, internet...

- (16) Quelle prise en charge a été mise en place pour permettre le retour à la maison ?**
- (17) Quels soins avez-vous pu faire vous-même ? Qui les a faits le plus souvent (couple, famille, amis)**
- (18) Quels soins ont nécessité des professionnels de la santé ? Quels professionnels de la santé ?**

Une seule sage-femme à domicile, qui a été conseillée par des amis et qu'ils ont pu rencontrer avant la naissance de Méline. (Nota bene : les parents peuvent choisir une sage-femme à domicile en

prénatal. Sinon, elles sont attribuées par l'Arcade des sages-femmes suivant le domicile des parents). Elle a été un appui « indispensable ». Emmanuelle n'imagine pas le retour à domicile sans elle pour les aider, les conseiller et les rassurer.

Un des trucs « supers » que fait la sage-femme est de valoriser les parents : « Ca va bien », « vous vous débrouillez bien »

« De reconnaître notre travail, ça c'est énorme »

**(19) Combien de rendez-vous attendiez-vous dans les 15 jours après la sortie ?**

Ils savaient que les sages-femmes venaient les 10 premiers jours, mais ne savaient pas que c'était remboursé

**(20) Combien de rendez-vous ont finalement eu lieu dans ces 15 jours ?**

**(21) A qui avez-vous demandé de l'aide après le retour de votre enfant à la maison ? (entourage, aide sociale, professionnels de la santé, service de néonatalogie, livres, internet, autres...)**

La sage-femme à domicile.

**(22) Qui vous a donné le plus d'aide pour la préparation à la sortie ? Quel conseil vous a été le plus utile ?**

Les sages-femmes de la maternité demandent aux mamans « dites moi ce que vous allez faire à la maison ? » pour vérifier que tout se passera bien. Elles donnent également des grilles à remplir par les parents, par exemple sur l'alimentation des bébés.

**(23) Quels conseils aviez-vous reçus du service de néonatalogie ?**

**(24) Qu'est-ce que le service de néonatalogie aurait pu faire pour vous aider à mieux préparer la sortie ?**

**(25) Comment s'est passée la transition entre le service de néonatalogie et les soignants en dehors de l'hôpital ?**

Le premier rendez-vous avec le pédiatre était prévu à l'âge de un mois (donc il n'avait pas encore eu lieu).

**(26) Que feriez-vous différemment ?**

Que le sac et la chambre soient prêts.

**(27) Quel(s) conseil(s) donneriez-vous à des parents s'apprêtant à ramener leur enfant à la maison ?**

Etre entouré et « ne pas hésiter à demander de l'aide »

**(28) Quels outils aimeriez-vous avoir à disposition pour vous aider lors du retour à la maison ?**

**(29) Utiliseriez-vous un site internet ? Skype ? autre ?**

Ils l'utiliseraient peut-être si le site ou l'interlocuteur est officiel.

Les parents ont beaucoup utilisé la ligne téléphonique avant la naissance de Méline (pas après).

**(30) Est-ce que vous voulez d'autres enfants ?**

Ils aimeraient un deuxième enfant. « Ou 10 ! 😊 » nous a dit en riant le papa

Suggestions d'amélioration : chaque sage-femme a un discours différent notamment pour l'allaitement (combien de biberons, toutes les combien d'heures...)

## Interview de la maman de Timéo

Contexte : Timéo est né prématurément au CHUV à Lausanne. Nous avons rencontré cette maman chez elle ; son fils, bientôt âgé de 3 ans, jouait dans la pièce.

### **(1) Comment s'est passé votre grossesse avec Timéo ?**

Dès le départ (2 semaines de grossesse), je me suis mise à avoir des saignements donc je me suis rendue à l'hôpital de Nyon. J'ai un utérus bicorne. A partir de là je me suis mise à avoir beaucoup de saignements, puis cela s'est transformé en hématome. Je devais être alitée chez moi, je ne pouvais pas bouger, c'était très difficile et tout au long de ma grossesse j'ai eu des saignements. Jusqu'au jour où ils ont décidé de faire des piqûres pour les poumons de Timéo pour que s'il naisse un peu tôt et qu'il aie la chance de vivre, tout simplement. Et grâce à cela il a survécu. Donc c'était une grossesse très très difficile, du fait de devoir rester couchée au lit pendant six mois. Je devais rester au lit tout le temps. C'était très difficile car j'ai un autre enfant qui a huit ans maintenant. Je faisais beaucoup d'aller et retour entre l'hôpital de Nyon et autrement je devais rester couchée. C'est difficile mais on se dit que ça ne va durer que neuf mois. On a essayé de bouger le moins possible.

### **(2) Etait-ce votre première grossesse ?**

Non c'était la deuxième. J'ai un autre enfant de huit ans. La première grossesse s'était très bien passée. J'ai accouché à neuf mois. A six mois de grossesse ils avaient détecté que j'avais un utérus bicorne mais ce n'était rien de grave.

Alors que pour Timéo les ennuis ont commencé depuis le départ. C'était ennuyeux parce qu'on ne savait pas où cela allait nous mener. Mais il faut se battre et garder le moral parce que c'est aussi très difficile pour l'entourage. Je ne dirais pas qu'on a une pression mais au fond de nous on sait qu'il y a des soucis et on ne sait pas si on va pouvoir gérer ça.

### **(3) Est-ce que vous vous attendiez à ce que Timéo naisse prématurément ?**

Pas du tout, non. Etant donné que j'ai passé une grossesse superbe avec mon grand. Je pouvais tout faire, les courses, comme une personne normale. J'ai accouché à terme. Ca s'est super bien passé. C'était un gros bébé de 3.850kg. Une grossesse comme ça j'en veux tous les jours. Pour Timéo je ne me doutais de rien. D'ailleurs quand j'ai commencé à avoir les saignements, j'ai pensé que je faisais une fausse couche. Mais en fait c'est l'autre partie de l'utérus (celle qui ne portait pas l'enfant) qui saignait. Lorsque les saignements se sont arrêtés je suis allée chez le gynéco et il a vu que j'avais un hématome. Et après il y a eu un décollement du placenta. Puis, on sait que l'on n'ira pas jusqu'au bout.

### **(4) Mais, pendant la grossesse de Timéo, vous saviez que vous alliez accoucher prématurément ?**

Tout à fait, car je suis allée à l'hôpital de Nyon juste avant que je sois « hélicoptée » au CHUV et ils ont vu qu'il y avait un décollement du placenta. Ils m'ont prévenue et m'ont conseillé de faire les

piques pour que les poumons de Timéo se développent plus vite que prévu. Ils ont décidé de me transporter d'urgence au CHUV et j'ai accouché le soir même à 1h10 du matin. J'ai eu des contractions et mon col s'est ouvert à 10 en 20 minutes de temps. Tout a été très vite. Et après l'aventure a commencé.

**(5) Vous étiez à combien de semaines de grossesse lorsque Timéo est né ?**

Timéo était à 24 semaines et 2 jours donc à 6 mois. Il faisait 650 grammes et 31.5 cm. Il n'a pas été intubé ce qui a été un miracle, très franchement. A cet âge-ci, la plupart des enfants ne survivent et beaucoup doivent être intubés. Timéo a juste eu l'oxygène, une CPAP qu'on met sur le nez pendant 5 mois au CHUV et après on faisait des pauses pour voir s'il était prêt à rentrer à la maison en respirant tout seul comme un grand.

**(6) Comment s'est passé l'hospitalisation pour Timéo ?**

C'est difficile parce qu'il était en couveuse. Il avait des fils partout : pour le cœur et pour la saturation reliée à une sorte de machine qui permettait de savoir s'il fallait augmenter l'oxygène ou si au contraire on pouvait le baisser, c'était aléatoire.

Nous on l'a vécu difficilement au départ parce qu'on ne savait pas que Timéo avait une malformation entre l'intestin et le côlon. Donc, c'est vrai que je pense que son hospitalisation aurait moins duré s'il n'y avait pas eu ça. Il a eu 5 opérations parce que les médecins ne savaient pas ce que Timéo avait. Son ventre était tout le temps gonflé et très dur donc on devait arrêter l'alimentation. On devait lui donner du lait prédigéré. Jusqu'au jour où on a trouvé ce qu'il avait. On lui a retiré la valve entre l'intestin propre et l'intestin sale. Donc il n'a plus cette valve parce qu'elle était atteinte. Ils ont aussi fait des analyses et ils lui ont retiré 10cm de l'intestin parce qu'ils ne savaient pas ce qu'il avait. Puis ils ont découvert sa malformation entre l'intestin et le côlon. Chez Timéo tout est interchangé dans ses intestins. Donc ils ont déjà enlevé l'appendice parce que s'il doit se faire réopérer ce sera difficile de savoir ce qu'il a.

Puisqu'ils sont beaucoup allés dans son ventre ça a beaucoup fragilisé le tout et en plus qu'il était très petit ils ont décidé de lui faire une stomie pour dévier les selles depuis l'intestin dans une poche. Donc les selles ne sortaient pas par le derrière. Il a eu cela pendant 6 mois pour reposer ses intestins parce qu'ils avaient trop souffert. Timéo s'est refait opéré en juillet 2011 pour remettre l'intestin bout à bout et pour qu'il puisse refaire ses selles comme tout le monde. Cela s'est très bien passé. Avant tout ça, on a du préparer ses fesses avec des feuilles de chênes pendant 2 mois. Parce que le retour des selles irrite le fessier, on a aussi mis de la crème après coup. Ça fonctionne très bien maintenant.

Autrement tout va très bien sauf que comme il n'a plus cette valve entre l'intestin propre et l'intestin sale, il peut arriver que Timéo aie des problèmes de selles, donc on doit lui donner des fibres parce que malheureusement des fois il pleure et ça lui fait mal donc on doit l'aider. Je sais que malheureusement ce problème peut revenir, cela peut faire des torsions, mais on espère que non. On reste positif.

## **(7) Est-ce que vous avez aussi été hospitalisée ?**

Oui parce que j'ai eu une césarienne. A six mois de grossesse ils sont en siège et ils sont tellement petits qu'ils n'ont pas la force de sortir, on risque de les étouffer. Donc j'ai eu une césarienne d'urgence. Ils ont sorti Timéo, je l'ai entendu un peu crier donc j'ai compris qu'il allait vivre. Cela s'est passé très vite, je pense qu'en une heure j'étais sortie du bloc. Le temps qu'ils sortent Timéo, qu'ils fassent ce qu'ils ont à faire. J'étais en salle de réveil et j'avais très très mal. J'étais sous morphine. C'était horrible. Après ils m'ont ramené Timéo mais il était déjà en couveuse parce qu'ils ne voulaient pas trop tarder. Ils voulaient lui mettre des cathéters pour lui prendre du sang et faire des tests, toute la panoplie de la néonatalogie. Après j'ai été transportée en chambre.

Le lendemain matin ils m'ont amené un plateau avec toutes les choses que j'aimais bien manger le matin, mais je n'avais pas du tout faim. Tout ce que je voulais c'était voir Timéo. Donc ils m'ont mise en chaise roulante et ils m'ont emmenée en néonatalogie, parce que forcément après une césarienne on a très mal et on ne peut plus trop marcher. J'ai rencontré Timéo. Ils avaient mis une sorte de couverture sur la couveuse parce que quand ils sont prématurés ils sont très sensibles à la lumière. D'ailleurs Timéo n'avait pas encore les yeux ouverts quand il est né. Quand je l'ai découvert c'était un choc parce qu'il était très rouge, on voyait tout ses os, il était tout maigre, si petit et il avait déjà plein de fils sur lui. Ça faisait trop mal au cœur. On avait juste envie de tout lui enlever parce que tout était multiplié par rapport à sa corpulence. Même ses petites couches. Et c'est vrai qu'à partir de là on se pose plein de questions, sur comment ça va se passer parce que c'est tout nouveau pour nous.

On voit plein de gens, plein de bébés, ça sonne de partout, les infirmières qui font un travail extraordinaire courent partout. C'est vrai qu'on est super bien entourés, psychologiquement aussi. C'est vrai que moi je n'ai pas eu recours à une psychologue. On me l'a beaucoup proposé mais je n'en sentais pas le besoin. Les infirmières étaient là pour parler. Pendant 7 mois je suis allée tous les jours et pendant 7 mois les infirmières étaient là. Il y avait toujours quelqu'un pour parler. Ils nous amènent aussi à ce qu'on soit beaucoup avec notre enfant, qu'on fasse les soins, qu'on lui enlève la CPAP qu'on participe à plein de choses avec notre enfants malgré le fait qu'il y ait tous les fils. Tous les jours je l'avais sur moi. Ils essayaient que tout se passe bien et qu'on rencontre notre enfant même s'il y avait tous les fils et que ce n'était pas facile.

Je suis restée 5 jours en chambre dans la maternité. Il faut savoir qu'ils ne nous mettent pas en chambre avec les autres mamans qui ont accouché à terme pour ne pas nous faire mal au cœur. Ils ne nous mettent pas avec les mamans qui ont la chance d'avoir leur bébé avec eux dès le départ. On est dans un coin à part avec les autres mamans de prématurés. Comme ça on vit toutes la même chose. Je trouve que c'était bien parce que si j'avais été avec une maman qui avait son bébé en chambre je l'aurais très mal vécu. Nous on avait la « néonat » tout près, on rentrait en chambre, on n'avait pas notre enfant avec nous. On ne pouvait pas lui donner le biberon parce qu'on savait que c'était juste impossible. Tout ce qu'on pouvait faire c'est d'essayer d'aller le voir tous les jours quand on est là sur place et tirer notre lait aussi. L'allaitement n'était pas mon souhait, je ne l'ai pas fait pour mon grand et je voulais faire la même chose pour mon deuxième. Mais on a beaucoup discuté avec les médecins et ils ont dit que c'était bien de donner le lait de la maman. Le colostrum dès le départ ça les immunise contre plein de choses. Donc à partir de là j'ai décidé de tirer mon lait. Je me suis dit que si c'était la seule chose que je pouvais faire j'allais le faire. Donc j'ai tiré mon lait pendant

3 mois. J'ai fait des aller-retour aussi entre la maison et le CHUV. Mais j'ai commencé dès le départ au CHUV. Ils m'ont apporté le tire-lait et tout ce qu'il faut et ils ont été très encadrant. C'était super. On n'était jamais seul.

**(8) Quand est-ce que vous avez eu l'impression d'être seule avec Timéo pour la première fois ?**

Le premier jour où je suis rentrée. A cause de ses intestins Timéo devait manger toutes les 3 heures pour que ses intestins ne soient jamais au repos ce qui aurait pu être fatal pour lui. Donc la première fois que je suis rentrée ici avec lui, après être allée le chercher au CHUV je suis arrivée ici et il fallait tout mettre en place. Même si j'avais déjà tout préparé. Mais là il n'avait plus tous les fils. Il faut savoir qu'en néonatalogie au CHUV le quatrième étage est pour les enfants qui sont encore avec la CPAP et leurs petits soucis. Dès que les enfants commencent à aller mieux on prépare le retour à la maison et on monte au huitième étage. Là, ils n'ont plus la CPAP, ils ne sont plus en couveuse, ils ont des petits lits et ils boivent au biberon. Donc on sait que c'est la rentrée à la maison. Pour notre cas Timéo a été deux fois au huitième étage et il est redescendu deux fois au quatrième parce qu'il devait se faire opérer d'urgence au ventre. C'est très frustrant parce qu'on croit qu'on va rentrer mais en fait on ne rentre pas c'est retour à la case départ. A partir du retour à la maison j'avais peur de manquer de quelque chose ; Je me demandais ce que je pouvais faire s'il ne respirait pas bien. Même si le CHUV m'avait dit que Timéo n'avait plus besoin d'oxygène. J'étais aussi catastrophée parce qu'il avait toujours très faim et j'avais peur de lui donner à manger, j'avais peur qu'il s'étouffe, j'avais plein de craintes. En plus Timéo devait avoir du lait spécial, j'avais peur de faire faux. En plus il est rentré avec la stomie donc j'ai dû apprendre à couper la poche, la coller dessus, faire le nettoyage, on nettoie à même l'intestin. La première fois que j'ai vu ça c'était un choc, parce que voir ça sur son enfant c'est juste horrible. A partir de là je n'avais pas le choix d'apprendre à faire le pansement. D'ailleurs l'infirmière m'a dit que je me débrouillais très bien. Mais la maison, il fallait gérer. Parce que dès fois pendant la nuit il fallait changer le pansement parce que la poche débordait. C'était difficile. Et il fallait se lever toutes les trois heures aussi pour lui donner à manger. Ce n'est pas facile parce qu'on a un rythme de vie perturbé. Aussi avec mon premier enfant qui va à l'école. J'étais très fatiguée pendant les premiers trois mois où il était à la maison. Et on a des peurs aussi quand les gens viennent à la maison il fallait qu'ils mettent un masque et qu'ils se lavent les mains avec ce produit bleu antibactérien. C'est beaucoup de peur. Je n'osais pas sortir avec lui. On se relayait avec mon mari pour faire les courses parce qu'on avait peur qu'après tout ce temps passé au CHUV il fasse une rechute. Donc on n'osait pas aller dans les magasins là où il y avait de la foule, chose qu'on nous avait bien dit d'éviter. On a fait cela pendant trois mois. D'ailleurs ça se ressentait dans notre entourage. Il disait qu'on était trop dans notre bulle. Avec Timéo et son frère aussi. On avait tellement peur qu'il retourne au CHUV. On était renfermé, c'était super difficile. Après chacun trouve ses repères et à partir de là tout va bien. Mais ce n'est pas facile parce que c'est tout nouveau pour nous. Quand on était au CHUV on était tout le temps encerclés. Dès qu'on avait une crainte on avait quelqu'un qui nous répondait. Dès que Timéo respirait mal j'allais chercher quelqu'un. Je me suis dit que si ici il me fait ça je n'ai personne. Donc c'est difficile. Mais après on prend confiance en soit et voilà, tout va bien. On est aussi suivi, on doit aller une fois par année au CHUV... On va aussi à l'unité de développement pour voir si l'enfant est pareil qu'un enfant normal dans son développement.

**(9) Vous avez dit que vous étiez très préoccupé pendant les trois premiers mois après le retour. Est-ce qu'il s'est passé quelque chose au bout de ces trois mois ?**

Pas vraiment, chacun trouve ses repères et ses marques. Il ne s'est rien passé de particulier. Au début on est très fatigué, on doit se lever toutes les 3 heures et lorsque le petit dort on ne pense qu'à une seule chose c'est de dormir nous aussi. On pense à plein de choses. Le passé resurgit aussi, quand on sort du CHUV c'est aussi une cicatrice qui reste en nous et quand on sort du CHUV on est perdu. On se retrouve là tout seul. Il y a de l'agitation. Et petit à petit on trouve ses marques et on se dit que ça va aller. Mais c'est vrai que j'ai été beaucoup plus libérée lorsque Timéo est retourné se faire opérer pour enlever sa stomie. J'étais soulagée parce-que voir son enfant tous les jours avec ça ce n'est pas facile. Ne serait-ce que lui donner le bain. C'est cette partie de son corps où je me disais mince... J'étais vraiment pressée qu'ils l'enlèvent et c'est à partir de là que j'ai vraiment été sereine. Je me suis dit que c'était bon, c'était fini. Lorsqu'on est rentré à la maison la deuxième fois on a vraiment commencé à bien profiter de tout. On a pu vivre comme une famille normale, faire des activités comme des parents normaux, vivre, tout simplement. Timéo est né en septembre, il est sorti en mars et s'est fait réopérer en juillet. Il est resté une semaine au CHUV et je suis restée avec lui. J'ai dormi avec lui à côté de son lit. Comme il avait l'habitude de toujours être avec nous après être rentré du CHUV pour la première fois. Il n'avait plus l'habitude des infirmières. Ici il me voyait tout le temps. Donc j'ai dormi vers lui pendant une semaine. C'était super difficile. Cette fois-ci je n'ai pas trop géré parce que j'en avais marre. Je sortais de sept mois d'aventures très difficiles. Et ce n'était peut-être qu'une semaine mais ça m'a paru être un mois. Je n'acceptais pas qu'on ne lui donne plus à manger alors qu'on ne pouvait pas parce qu'il venait de se faire opérer du ventre. Il était alimenté par le nez. Je l'ai très mal vécu. J'étais dans le refus. Je n'acceptais pas qu'ils me disent que c'était comme ça. Les pauvres ils ont du se dire que j'étais un peu folle. Je n'étais pas compréhensive avec eux. Je ne voulais rien entendre. Je voulais qu'on lui donne à manger parce que j'en avais tellement marre de le voir souffrir. C'était horrible. On ne pouvait rien faire. On était dans la chambre avec Timéo. Il avait de nouveau tous ses fils et en plus on le voyait pleurer parce qu'il avait faim. C'était trop horrible. Je faisais beaucoup d'aller retours entre la cafétéria et sa chambre pour prendre beaucoup l'air. Autant pendant les premiers 7 mois j'étais sereine et j'essayais de gérer au mieux, autant là c'était trop.

**(10) Vous aviez de l'appréhension avant l'opération ?**

Bien sûr. Je me disais et si ça ne marche pas. Et s'il ne peut plus avoir les selles normalement et qu'il doit garder la poche. C'est juste horrible. Au CHUV ils m'ont dit qu'ils avaient déjà eu cette expérience là avec d'autres enfants et que ça s'était très bien passé. Mais après chaque enfant est différent. Donc il y avait cette crainte et ce ras-le-bol de revenir au CHUV, de se dire qu'on allait dormir là, de savoir qu'il va se faire réopérer, qu'il va de nouveau avoir plein de fils sur lui. On se replonge dans notre histoire d'il y a 7 mois en arrière. Le jour où on nous annonce qu'on peut sortir c'est juste génial. C'était une semaine mais ça nous a vraiment paru très très long. Déjà l'opération a duré 5-6 heures donc là on attend. C'est long, on ne sait pas, on erre dans les couloirs, on essaie de se faire reconforter par les infirmiers. Mais c'est difficile.

**(11) Comment la date de sortie de Timéo a-t-elle été choisie après la première hospitalisation ?**

Ce n'est pas moi qui a ai décidé, c'est le CHUV. Une fois par semaine ou toutes les deux semaines on avait une réunion avec tous les médecins qui s'occupaient de Timéo. Ceux qui ont fait les opérations et les analyses pour savoir ce que Timéo avait. Timéo a fait des perforations d'intestin et ils ne comprenaient pas pourquoi. Pendant ces réunions on nous expliquait le petit train-train. Par exemple cette semaine il s'est passé ça, ça c'était moins bien ça c'était bien, il a fait des désaturations, il a fait 10 minutes de pause. On nous parle de tout de l'évolution de Timéo. Et moi ma question rituelle était quand est-ce qu'il sort ? Quand est-ce qu'il va sortir ? Parce que je n'en voyais pas le bout. Un coup ça allait bien. On était tout content et après ça n'allait plus. Il m'arrivait de rentrer chez moi et de devoir retourner direct au CHUV parce que Timéo devait être transporté au bloc d'urgence. Alors qu'on venait de le quitter et que tout allait bien. C'était super difficile. Mais oui c'est les médecins qui ont décidé quand Timéo a pu rentrer à la maison. Forcément ce n'est pas nous qui décidons. Mais quand Timéo est passé du quatrième au huitième on y a cru parce qu'on s'est dit bon trois fois quand même ça fait beaucoup. Cette fois c'est la bonne. Et après Timéo s'est débrouillé tout seul pour la respiration.

Ils nous apprennent comment le laver avec sa poche, les crèmes spéciales. Ils nous apprenaient tous les gestes de comment s'occuper de son enfant et pour préparer le retour à la maison. Ils nous expliquaient que c'était mieux de faire dormir son enfant dans une gigoteuse pas dans une couverture. Comme Timéo est resté 7 mois en néonatalogie il avait la tête un peu déformée. Il dormait souvent d'un côté, de l'autre, sa tête était très aplatie. Il y avait une ergothérapeute qui est venue pour faire des mouvements pour que tout se remette en place. Elle venait à la maison. Elle avait fait des coussins spéciaux pour quand il était allongé, parce que sa tête était pas mal déformée. Au CHUV Timéo préférait un côté plutôt que l'autre et même lorsqu'on le mettait de l'autre côté il se retournait. Tout s'est très bien vite remis.

On a eu la crainte qu'il soit sourd aussi. Lorsqu'ils ont fait des tests pour ses oreilles il s'est avéré que Timéo n'entendait pas. Ca a été un choc. On s'est dit qu'on allait devoir apprendre la langue des signes. C'était horrible. Il faut savoir que lorsqu'ils font ce test il faut être dans une pièce calme. Etant donné qu'ils ont fait ce test dans une pièce où il y avait du mouvement, le bruit des désaturations des autres enfants cela faisait du bruit. On a su deux jours avant la sortie qu'en fait tout était bon. Ils on refait le test dans un endroit calme. On devient un peu parano. Quand j'arrivais dans la « néonatalogie » je faisais en sorte que mon enfant ne me voie pas. Je me cachais et je l'appelais pour voir s'il nous entend. Parce qu'on n'y croit pas c'est possible. Et là j'ai su que vraiment il n'était pas sourd parce que quand je me cachais et que je l'appelais par son prénom, il se mettait en mouvements et me cherchais. Donc j'ai demandé qu'ils refassent le test parce que pour moi il n'était pas sourd. On ressent ces petites choses là en tant que maman. Les infirmières des fois nous demandaient comment on trouvait notre enfant parce qu'eux parfois ne pouvaient pas répondre à ça. Moi je voyais si Timéo n'allait pas bien. On sent ces choses là. On connaît bien notre enfant, on sait que quand ça va pas, ça va pas quoi...

**(12) Vous vous êtes sentie comment quand on vous a annoncé que Timéo allait rentrer à la maison ?**

Excitée ! (rires). Excitée, mais à la fois anxieuse, parce que j'appréhendais beaucoup de choses... Parce qu'à l'hôpital on est très encadré, ce sont eux qui s'occupent de tout, qui préparent les biberons pour que ce soit bien stérile... Et là je me suis dit que c'est moi qui allait devoir m'occuper de tout et il fallait que ça soit nickel. Que tout soit parfait, que je fasse bien attention pour pas qu'il chope une bactérie et que ce soit ma faute... Mais j'étais très excitée ! J'avais déjà ramené son cosy, son lit d'ange ; j'avais préparé un panier avec pleins de chocolat pour remercier la néonatalogie. Parce que voilà, ils nous ont accompagnés pendant ces 7 mois, ils étaient tout le temps, beaucoup d'infirmières sont même devenu mes amies. C'est comme une deuxième famille, et c'était juste normal que je leur ramène cet énorme panier avec tous ces chocolats qui ont été mangés en une journée d'ailleurs ! Mais on est juste excitée, on pose plein de questions, et on a juste envie de prendre notre enfant et de vite partir parce qu'on a attendu depuis tellement longtemps. On se dit que là ça va enfin être la vraie promenade. Timéo n'était jamais sorti du CHUV, juste une fois où on l'avait promené autour du CHUV avec mon mari, mais il y avait 2 infirmières qui nous suivaient et quand même on se demandait quand est-ce qu'on pourrait se promener sans qu'on nous suive et puis sans les fils...enfin ça ne nous a pas dérangé, mais voilà. Donc quand nous a dit que Timéo pouvait sortir oh là là on était content !

Quand il est arrivé on s'est beaucoup adapté à lui, parce que comme il est resté longtemps au CHUV il avait ces petites habitudes et puis tous ces petits jouets. Par exemple, là-bas il avait une petite balancelle alors j'en ai achetée une pour qu'il se sente comme au CHUV en fait. Et ça s'est très bien passé, il était très calme. C'était super. J'ai su gérer...mais bon, un peu peur quand même. Donc voilà, très excitée, très contente de ramener Timéo, ne plus avoir à faire les trajets... Mais un pincement encore aussi, parce que voilà, c'est tout un monde qu'on laisse derrière nous.

### **(13) Qui était présent au moment de la sortie ?**

Mon mari et moi-même. On a été au CHUV vers midi et puis voilà, on fait SA SORTIE alors on parle bla bla bla, on est sorti il était peut-être 4h... Mais mon mari et moi on a été en néonatalogie chercher Timéo et c'était un grand moment d'émotion. On s'est dit voilà c'est aujourd'hui... On n'en revenait pas en fait. C'était des sensations très très fortes, je ne sais pas comment expliquer... En plus la veille c'était l'anniversaire de mon mari donc c'était vraiment un très beau cadeau. Et puis on était très pressé de partir, on avait peur qu'on nous rattrape en fait ! On se dit enfin, enfin ce jour est arrivé ! Quand on a passé 7 mois à faire des allers-retours, à traverser ce couloir, quand enfin on peut quitter ça avec Timéo c'est très jouissif, c'est super. C'était comme ci je venais d'accoucher !

### **(14) Est-ce que vous avez été bien préparée à la sortie ?**

Oui. Et puis bien à l'avance. Dès que les enfants arrivent au 8<sup>ème</sup> on nous prépare, même si on ne sait pas trop pour quand parce que comme je vous l'ai dit Timéo est monté 3 fois au 8<sup>ème</sup> et puis à chaque fois il y a eu des rechutes... Mais dès qu'on arrive au 8<sup>ème</sup> on participe à tout... Par exemple, les infirmières savaient qu'il était hors de question qu'elles lavent Timéo, c'est moi qui le faisais, c'était mon moment avec lui. Je le lavais, je l'habillais, je lui donnais à manger, on se baladait dans les étages parce qu'il n'avait plus tout ces fils, il y avait juste les fils pour les désaturations, mais il y avait plus de fils dans le nez... Donc déjà ça nous sortait du train-train. Parce que pendant 6 mois on vient, on s'assoit à côté du lit et on regarde Timéo. Et puis le prenait sur nous à côté du lit, et puis on s'endort ! Parce qu'il fait chaud, on est allongé sur des chaises longues, il y a Timéo... On est bien ! Ils font quand même en sorte qu'on soit bien. Et puis voilà, on essaie de faire sa petite toilette, mais au début on ne peut pas parce qu'il est trop petit trop fragile... La première fois qu'on l'a lavé, c'était à

même la couveuse, on avait mis une petite baignoire on aurait dit une baignoire de poupée, de Barbie, elle était toute rose. C'était unique, j'ai des vidéos ! Il avait froid, il était tout petit il pesait peut-être 1,5kg, et puis il était tout « pimpant ! C'était très émouvant. Mais donc voilà, on vient, on prend Timéo, on le lave, et puis il faut partir...Parce que j'avais aussi mon grand. Il était à la crèche à l'hôpital quand j'allais voir Timéo, et ça c'était vraiment super parce que l'hôpital ce n'est pas vraiment un milieu pour les enfants, il faut faire attention, il y a des fils partout...Donc cette crèche c'était vraiment bien. Mais donc voilà, quand on passe au 8<sup>ème</sup> on commence à bien nous préparer, on sent que c'est bientôt la sortie.

**(15) Ce sont surtout les infirmières qui vous ont préparés ?**

Alors il y avait les infirmières, mais il y avait aussi tous les 15 jours des réunions avec les « grands » médecins. Il nous disait vraiment tout sur Timéo, ils essayaient de répondre à nos questions même si voilà, ils ne pouvaient pas répondre à tout, parce qu'on savait que Timéo pouvait faire des rechutes... Mais ils ne nous cachaient vraiment rien, et j'ai apprécié ça. Il est arrivé aussi que des fois on nous stoppait dans le sas où on se lavait les mains avant d'entrer dans la chambre, parce qu'ils étaient en train de le recoudre ou de lui faire quelque chose, au début j'ai laissé faire mais après je refusais, et je rentrais quand même. Je l'ai vu enlever le cathéter qu'il avait dans le cou, recoudre, des choses que je n'aurais pas dû voir, mais même si ça fait mal de voir ça et vraiment c'est quelque chose que je ne souhaite à aucune maman de voir son enfant comme ça, mais je pense que pour l'enfant c'est important de sentir la présence de sa maman.

**(16) Et est-ce qu'il y a des difficultés que vous avez rencontrées une fois rentrée à la maison auxquelles vous n'aviez pas été préparée ?**

J'étais surtout préparée pour la stomie, parce que voilà il ya avait le film, il fallait qu'il soit de telle longueur, comment nettoyer tout ça. Donc ça c'était vraiment le gros truc, et il y avait aussi les nuits où je devais me lever toute les 3h parce qu'on m'avait dit voilà il va falloir lui donner à manger toutes les trois heures donc ça c'était difficile. Et puis des craintes, oui j'en avais comme je vous l'ai dit on n'osait pas trop sortir les 3 premiers mois, et puis j'étais très pressée qu'il se refasse opérer, que ce soit fini, terminé. Mais sinon non. Comme j'avais déjà eu un premier enfant j'essayais de faire comme avec mon premier. Même si ce n'était pas toujours facile parce qu'il était encore tout petit quand il est sorti, il ne pesait même pas trois kilos, donc même pour l'habiller tout était trop grand, des fois c'était chiant quoi ! Après aussi quand il s'est refait opérer, il fallait recommencer le lait mais petit à petit il fallait commencer à instaurer l'alimentation, et ça c'était super difficile. Parce qu'il ne pouvait pas tout manger, il ne pouvait pas manger de poisson, il fallait des choses comme du blanc de poulet... J'allais souvent chez la pédiatre pour savoir qu'est-ce qu'il pouvait manger exactement. Je préparais tout moi-même, merci « baby-cook » ! Parce qu'il ne pouvait pas manger des plats tout préparés, il y avait vraiment des aliments qu'il ne pouvait pas manger à l'époque, et puis aussi il fallait que ce soit très précis, comme 200g de pomme de terre. Je faisais très attention, je pesais tout parce que j'avais peur !

**(17) Qu'est-ce que vous avez dû changer dans vos habitudes avec le retour de Timéo ?**

M'adapter à lui. A son rythme de vie. Et puis les sorties, qui n'existaient plus. On se relayait avec mon mari pour les sorties... Et puis aussi comme je vous le disais il fallait se lever toutes les 3h c'était hyper difficile... Mais sinon ça n'a pas trop changé mon mode de vie. J'étais déjà beaucoup moins

fatiguée parce que je n'avais plus à faire les trajets au CHUV. J'étais plus posée, plus sereine, même si on avait souvent des petites craintes... Quand on lui donnait à manger, on avait peur, et puis quand il toussait, la stomie et tout ça. Mais ça n'a pas trop changé mes habitudes, à par les sorties. Elles étaient vraiment limitées, on ne pouvait pas sortir à 4. Même si la pédiatre nous disait qu'il fallait bien manger, qu'on pouvait aller faire les courses, c'était toujours soit moi, soit mon mari, parce que je ne me voyais pas emmener Timéo, si petit, dans les grands magasins.

**(18) Est-ce que vous travailliez avant la naissance de Timéo ?**

Non, je n'ai jamais travaillé. J'aurais bien voulu commencer après la naissance de Timéo, mais je n'ai pas pu parce que voilà, il n'y a que depuis cette année qu'il aurait pu rentrer en crèche, avant il était trop fragile pour être exposé aux microbes.

**(19) Comment ça s'est passé avec le grand frère ?**

Il a été super ! On a fait un cours rien qu'avec lui au CHUV avec une dame compétente, il y avait une couveuse avec un faux bébé et il a pu poser toutes les questions qu'il voulait et puis il a fait un dessin pour montrer ce qu'il comprenait et il avait vraiment bien compris ! La dame nous a dit qu'elle avait rarement vu un dessin expliquant aussi bien ce qu'était la néonatalogie, et elle a demandé à le garder pour le montrer aux autres enfants pour leur expliquer. Et puis on a vraiment fait attention à ne pas le mettre à l'écart, à tout lui expliquer ; et il venait souvent au CHUV avec moi pour voir son frère. Et puis il était très aimé des infirmières, il avait ses copines infirmières... Il n'a jamais montré de jalousie, même quand Timéo est rentré à la maison, mais parce que je l'ai initié aussi, il venait tous les jours avec moi au CHUV...Je pense que si je l'avais mis de côté, il aurait fait son rebelle un peu. Mais en lui expliquant tout, il n'y a pas eu de problème.

**(20) Est-ce que ça a été avec votre mari ?**

Alors oui. Malheureusement, en néonatalogie, j'ai vu beaucoup de couples se séparer, parce que les mamans étaient tellement accaparées par leur enfant qu'elles oubliaient leur mari. Donc ils finissaient par se séparer, mais je trouve que franchement, ce n'est pas le moment. La situation est déjà difficile, ce n'est pas la peine de rajouter un problème par-dessus. Mais bon, chacun vit son truc comme il le vit... Mais avec mon mari, super. Lui travaillait toute la journée, il ne venait que le weekend, donc je lui racontais tout. On parlait beaucoup, il y avait des moments où il n'était pas bien, il pleurait, alors je le réconfortais, et vice versa, des moments où moi je n'étais pas bien et c'est lui qui me consolait. Ça nous a encore plus unis. Même si avant c'était déjà tout bien je veux dire. On a vraiment vécu cette histoire à 2. Je n'ai pas mis mon mari de côté, voilà, il y avait Timéo, mais il y avait aussi mon mari, et notre premier fils, et voilà, quand je rentrais à la maison c'était nous trois. On avait Timéo en tête bien sûr, mais on était ensemble, on était vraiment uni, et je pense que c'est vraiment important.

Grâce à ça j'étais tout le temps de bonne humeur, j'avais le sourire, bon des fois il ya avait des petites coups de mou avec les opérations tout ça, mais sinon j'étais bien. Mais parce que ça allait dans mon couple aussi ! On était ensemble, et puis je pense que c'était important pour Timéo d'avoir une maman qui allait bien. Mais on était uni, et c'était vraiment naturel. C'est important d'être ensemble, avec son mari, ses enfants, et puis son entourage ! Uni, c'est la clé.

**(21) Est-ce qu'il y a eu des soins à domicile pour Timéo ?**

Non, à part l'ergothérapeute une fois par semaine, c'est moi qui faisais tout. Même pour la stomie, parce que j'avais été bien préparée, même au CHUV c'est moi qui le faisais. J'ai appris là-bas avec une personne compétente, et puis après c'est toujours moi qui le faisais. Même des fois les infirmières elles m'attendaient pour le faire parce qu'elles ne savaient pas bien ; elles me disaient « ah, on vous attendait pour sa stomie » ! Et puis bon si jamais il y avait un souci on pouvait toujours appeler la pédiatre, qui connaissait bien le parcours de Timéo. Et puis même la « néonate » ils nous avaient dit : « si jamais il y a le moindre problème, vous pouvez appeler », donc on se sentait vraiment entouré, on ne se sentait pas seul.

**(22) Comment c'est passé la transition entre le service de néonatalogie et la pédiatre ?**

Bien. C'était la pédiatre qui suivait mon premier enfant depuis qu'il était petit, donc on la connaissait bien, et puis voilà, elle à toute suite su quand j'ai été transférée à l'hôpital pour accoucher, elle connaît bien tout le parcours de Timéo parce qu'avec la « néonate » ils étaient très communicatifs, donc ça c'est bien passé.

**(23) Est-ce qu'il y a quelque chose que vous feriez différemment ?**

Non, je ferais tout pareil. Parce que j'ai vraiment fait mon maximum ! Je suis fière déjà que ça n'ait pas brisé mon couple. On a vécu cette histoire ensemble, ça ne nous a pas déchiré. Et puis d'aller voir Timéo tout les jours en néonatalogie, ben je ne regrette pas, je ne me vois pas faire autrement. La seule fois où je ne suis pas venu c'est quand on s'est marié avec mon mari. Mais même en néonatalogie, j'ai appris pleins de choses. Et puis maintenant je vois la vie différemment, on pleure plus pour un si pour un la. On se dit que parfois la vie elle ne tient qu'à un fil et voilà... Mais quand je vois Timéo aujourd'hui, je me dis que c'est vraiment un miraculé, et tout ce qu'on a fait pour lui ben on ne le regrettera jamais. Le seul regret que j'ai et qui restera toujours, c'est de ne pas avoir pu vivre ma grossesse jusqu'au bout. Mais bon la vie en a décidé autrement et je ne me plains pas, parce que voilà Timéo aujourd'hui il n'a aucune séquelles, il vit, il est là et c'est que du bonheur. On profite de tout ce temps qui nous est donné, et moi au jour d'aujourd'hui toute cette histoire c'est oublié. Enfin elle restera toujours dans ma tête, mais c'est fini, c'est loin derrière. On ressort grandit de cette histoire. Pour moi en tout cas. Maintenant je prends les choses moins à cœur... Donc je ne regrette rien, même si c'était très difficile.

**(24) Qu'est-ce que vous donneriez comme conseil à des parents qui s'apprêtent à rentrer avec leur enfant à la maison ?**

Tout simplement suivre son instinct de parent. En tant que parent on sent les choses, on sait ce qui est bien pour son enfant. On n'est pas tous parfait, mais on sait ce qui est bon pour notre enfant. Donc quand on à l'impression que notre enfant à besoin de quelque chose il faut lui donner, tout ce qu'on fait pour notre enfant ne pourra lui faire que du bien ! Il ne faut pas avoir peur, il faut y aller, il faut foncer. Et puis écouter son cœur... Et puis je dirais aussi être entourés. Quand on rentre, on ne se sent peut-être pas comme un baby blues mais presque, on a besoin de parler, d'être entourée, de pas avoir l'impression d'être seule avec son enfant...Après notre enfant sent qu'on est bien, donc ça ne peut qu'aller !

Aujourd'hui Timéo à presque 3 ans, il est normal, il va bien, il n'a pas de séquelles, c'est juste énorme ! Il a bien rattrapé. Bon, il lui restera toujours toutes ces petites cicatrices sur le corps, il en a plus de 24, mais bon voilà ça fera ça petite histoire à lui...

En fait, depuis toujours, je suis quelqu'un de très positive, voilà, je me dis toujours que ça va aller, même quand ça va mal, et j'ai toujours gardé espoir pour Timéo. Je suis très catholique, et j'ai beaucoup été prié pour lui. Je me suis dit ce n'est pas possible ce petit il doit vivre ! J'ai beaucoup prié, été à l'Eglise. Même si je parlais beaucoup, c'était un moment pour moi, ça me ressourçait.

Je dirais que cette histoire ne m'a pas changée, je suis toujours la même si je vois les choses un peu différemment voilà. Et puis je dois dire aussi qu'on a été très soutenus, l'équipe du CHUV est vraiment formidable. Vraiment ! On arrive, on est le centre du monde ! On prenait le café ensemble des fois, j'amenais des petits gâteaux... On ne pouvait se sentir que bien ! Alors voilà, je souhaite à toutes les mamans qui doivent traverser ça de le vivre comme moi, de pouvoir parler, d'être bien entourée, et de ne pas oublier d'où on vient. Voilà, on a aussi une famille...Il faut être uni. Il ne faut pas oublier son mari, ses enfants parce qu'on a un enfant malade. Il faut être uni quoi ! Et c'est important pour l'enfant malade. Il y a eu une étude au Québec qui montre que l'enfant guérit vite quand ses parents vont bien ! Quand on le prend contre soi aussi. Donc il ne faut pas avoir peur de prendre son enfant, même s'il est tout petit, s'il y a des fils... Voilà, il faut être uni, et c'est la clé de tout !

## Interview des parents de Danilo

Contexte : Danilo est le deuxième enfant de ses parents. Il est né à 36 semaines de gestation et n'a pas eu besoin d'être hospitalisé en néonatalogie. Nous avons rencontré ses parents chez eux, avec leurs deux enfants.

### **(1) Comment s'est passée votre grossesse ?**

La maman a eu quelques nausées, mal au dos, de la fatigue (pour les deux grossesses). Les 3 premiers mois ont été durs mais dès le 4ème mois, la grossesse a été plus facile. L'accouchement était prévu à la clinique de la Tour, comme pour la première grossesse. Durant le 8ème mois, la maman a préparé la chambre du bébé, ce qui était très éprouvant. Elle a commencé à voir des contractions, qui ne l'ont pas alarmée plus que ça, car elle savait de sa première grossesse que cela arrivait. Elle a pensé que la raison des contractions était le stress lié à la préparation de la chambre. Les jours suivants, les contractions sont devenues plus fortes, fréquentes et régulières, et l'ont finalement poussée à aller faire un contrôle à la Tour. Là-bas, on lui a annoncé que le travail avait commencé. Elle a accouché juste après.

### **(2) Est-ce que vous aviez déjà pensé à la prématurité ? Vous en a-t-on parlé ? Est-ce que la prématurité était prévue ?**

La prématurité n'a jamais été envisagée surtout que la grande sœur est née 10 jours après le terme prévu. Le papa avait des collègues et des connaissances ayant eu des enfants prématurés, mais il n'a jamais imaginé la vivre lui même.

### **(3) Comment s'est passée l'hospitalisation ? Pour l'enfant ? Pour vous ?**

Danilo est né avec de l'eau dans les poumons, ce qui amené à un transfert du bébé de la clinique à la néonatalogie des HUG. On a proposé à la maman d'être elle aussi transférée pour pouvoir suivre son enfant, mais comme le papa y allait, la maman a décidé de rester à la Tour pendant la nuit. Ce choix a été fait, car le personnel soignant était très rassurant et que la maman avait la possibilité de téléphoner à tout moment aux HUG pour avoir des nouvelles.

### **(4) Quand avez-vous eu l'impression d'être seule avec votre enfant pour la première fois ? Combien de temps ce moment a-t-il duré ? Qu'avez-vous ressenti ?**

La maman a pu avoir son enfant sur elle qu'un court instant, ensuite il lui a été repris car en difficulté respiratoire. On a dû lui poser une aide respiratoire (CPAP) et il y été placé dans une salle spécifique. Ensuite il a été transféré pour la nuit et c'est uniquement le lendemain que la maman a pu faire vraiment connaissance avec son enfant.

Le papa ajoute ensuite qu'en néonatalogie aux HUG : « On voyait que c'était des pros. » Il dit aussi : « On voyait que les parents étaient mis au centre. » Il explique que l'agencement du service, avec un système très ouvert aidait à ce sentiment. A la Tour, où les bébés étaient mis dans une chambre à part, avec la nécessité d'avoir une autorisation pour y accéder, ce n'était pas le cas.

**(5) Comment la date de retour à la maison a-t-elle été choisie ?**

Le bébé a ensuite fait deux jaunisses à la Tour où ils l'ont gardé en observation, ce qui a retardé sa sortie de la maternité.

Sortie :

**(6) Comment imaginiez-vous le retour à la maison ?**

Les parents avaient des inquiétudes concernant la jaunisse et l'alimentation, car elle était plus complexe à cause de la difficulté du bébé à prendre le sein (bébé vite fatigué, qui n'arrivait pas à boire les quantités nécessaires).

Mais il y avait beaucoup moins d'inquiétudes qu'avec la première, où c'était l'inconnu total. Ils étaient donc peu stressés.

**(7) Quels étaient vos défis à la sortie de l'hôpital ?**

Surtout l'allaitement car il fallait réveiller le bébé, ce qui n'avait pas été le cas de sa grande sœur. De plus, il avait souvent de la peine à finir les tétées car il se fatiguait vite et finissait par s'endormir au sein.

**(8) Comment avez-vous vécu le retour à la maison ?**

La crainte principale était l'acceptation du nouveau bébé par sa grande sœur. Mais celle-ci a pu venir le voir à l'hôpital et a très bien vécu le retour à la maison du bébé. Elle a tendance à imiter les mouvements que font les parents lorsqu'ils s'occupent de Danilo.

Le retour à la maison s'est fait à quatre.

**(9) Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées à la sortie ?**

La difficulté principale était qu'ils avaient l'impression que le bébé était très fragile. Sa sœur faisait 4 kg à la naissance, les parents disaient d'elle en rigolant: « C'était un bébé présent ». Danilo faisait 3 kilos à la naissance, mais malgré le fait que son poids soit conséquent par rapport aux autres prématurés, les parents ont eu une attention particulière pendant les 2 premières semaines.

Les soins du cordon ont aussi été difficile, mais cela a été pareil que pour la grande.

**(10) Est-ce que ces difficultés correspondaient à vos craintes de départ ?**

Une autre difficulté a été la formation du lien avec le bébé qui a été beaucoup plus dur, car celui-ci ne faisait au début que dormir, manger, faire ses besoins,...Par rapport à sa grande sœur qui faisait très difficilement ses nuits et pleurait beaucoup, ce bébé devait être réveillé pour se nourrir.

Il n'y a pas eu de problème de couple, le papa, grâce à son travail, a pu avoir 4 semaines de congé paternité et ainsi être avec sa femme durant le premier mois. La mère de la maman a été d'un énorme appui. Au final, ils ont trouvé cette sortie plus facile que celle de leur premier enfant.

**(11) Auxquelles de ces difficultés aviez-vous été préparés ? Par qui ?**

**(12) Qu'est-ce que vous avez du changer dans vos habitudes avec l'arrivée de votre enfant à la maison ? (réorganisation de la vie familiale, de couple et professionnelle)**

Non, pas vraiment. Les parents ont gardé le rythme instauré par la grande sœur.

**(13) Quels moyens avez-vous trouvés pour vous ressourcer de manière personnelle ?**

(Regard complice entre les parents et ils éclatent de rire). Il n'y a pas beaucoup de repos. Parfois entre 13h et 15h30 la grande fait sa sieste et le petit dort, mais parfois Danilo se réveille pour manger donc cette période de repos est partielle.

Sinon ils font tous les quatre des ballades, « ça permet de respirer un peu. »

**(14) Quelle prise en charge a été mise en place pour permettre le retour à la maison ?**

Il y a eu des pesées au début car Danilo ne prenait pas tout de suite le poids voulu (il y a un pèse-bébé à la cuisine). La même sage-femme que la grande sœur s'est occupée du suivi. Mais les parents lui ont beaucoup moins posé de questions car ils savaient déjà beaucoup après avoir eu un premier enfant. Les questions tournaient surtout autour de l'allaitement.

**(15) Combien de rendez-vous ont eu lieu dans ces 15 jours ?**

Il y a eu 5-6 rendez-vous avec la sage-femme. Les parents trouvent que cela suffisait et qu'il n'y avait pas besoin de plus.

**(16) A qui avez-vous demandé de l'aide après le retour de votre enfant à la maison ? (entourage, aide sociale, professionnels de la santé, service de néonatalogie, livres, internet, autres...)**

Surtout la grand-mère maternelle avec qui la maman est très proche. C'est un appui majeur pour la famille. Elle est la première personne à laquelle la maman pose ses questions. En cas de doute sur la santé du bébé, ils téléphonent au pédiatre.

**(17) Qui vous a donné le plus d'aide pour la préparation à la sortie ? Quel conseil vous a été le plus utile ?**

Il n'y a pas eu de préparation à la sortie

**(18) Quels conseils aviez-vous reçus du service de néonatalogie ?**

Aucun, le bébé n'étant resté qu'une nuit.

**(19) Qu'est-ce que le service de néonatalogie aurait pu faire pour vous aider à mieux préparer la sortie ?**

**(20) Quel(s) conseil(s) donneriez-vous à des parents s'apprêtant à ramener leur enfant à la maison ?**

« Ils ne sont pas si fragiles que ça ».

Et se laisser le temps. Il n'y a pas tout ce qui est écrit dans les livres, il faut suivre l'enfant et se suivre.

**(21) Quels outils aimeriez-vous avoir à disposition pour vous aider lors du retour à la maison ?**

**(22) Utiliseriez-vous un site internet ? Skype ? Autre ?**

Ils ont beaucoup lu de livres pour leur premier enfant et sont allés sur internet. Ils ne ressentent pas le besoin d'avoir plus d'outils à disposition.

**(23) Voudriez-vous avoir d'autres enfants ?**

Pourquoi pas un troisième, la prématurité ne change pas leur envie d'enfant.

**(24) Avez-vous eu des problèmes administratifs ou avec les assurances ?**

Le papa est très couvert grâce à son travail, et le bébé n'a pas eu de frais spéciaux, à part pour la location du tire-lait et du pèse-bébé.

Pour le séjour aux HUG, le papa a reçu un formulaire à remplir et ensuite l'hôpital à gérer avec l'assurance sans qu'il n'ait besoin de faire quelque chose. Il dit d'ailleurs qu'il pense qu'il n'y a pas d'autres pays où cela se passe comme ça !