

Un éprouvant début dans la vie

Lorsqu'un bébé est hospitalisé sitôt après sa naissance, les parents traversent une période de terrible incertitude avec un sentiment d'impuissance et de perte de contrôle. Pour permettre la construction de l'attachement malgré cette rude situation, il est important d'impliquer les parents dans les soins et la prise en charge des nourrissons vulnérables.

Texte: Carmen Daniels, Maria Eggimann, Bettina Hobi, Madeleine Bernet

NOUVEAUX-NÉS HOSPITALISÉS

Recommandations

- Implication précoce des parents dans les soins et la prise en charge du bébé (entre autres, renforcer l'autonomie et l'efficacité personnelle, favoriser la construction du lien mère/père/enfant)
- Fournir aux parents l'infrastructure permettant d'être 24h/24 avec leur bébé (possibilités de dormir et de se restaurer, notamment, ainsi qu'une douche dans le service)
- Communication claire et régulière par tous les professionnels impliqués
- Renforcer les ressources des parents (activer l'environnement social, tenir compte des besoins maternels et paternels, offrir un soutien psychologique)



Lorsque leur enfant est connecté à différents appareils, les parents ont souvent l'impression de ne pas être à leur place.

Les raisons pour lesquelles un bébé doit être hospitalisé dans une unité de néonatalogie sitôt après sa naissance sont multiples. Il peut s'agir soit d'une naissance prématurée, soit d'une maladie ou de malformations congénitales. Les parents qui doivent se séparer de leur nouveau-né malade vivent une expérience déchirante. Souvent, ils ne peuvent établir de lien avec leur nourrisson pendant cette période. Observateurs extérieurs, ils doivent se contenter de regarder comment leur enfant est relié à divers appareils. Il n'est pas rare que cela entraîne un sentiment d'impuissance et de perte de contrôle

(Lotterman et al., 2019). La peur pour son enfant est énorme, c'est une situation exceptionnelle avec un niveau de stress élevé. Les mères et les pères sont, de plus, confrontés à de nombreuses questions, décisions et formations en matière de soins car les nourrissons, souvent atteints de maladies chroniques, sont normalement pris en charge par leurs parents après le séjour à l'hôpital.

Vu leur manque d'expertise dans la gestion de la maladie, les parents doivent d'abord s'habituer à leur nouveau rôle ainsi qu'aux tâches qui y sont associées. Si le niveau de stress est trop élevé, cela

peut avoir un impact négatif sur le rétablissement de l'enfant, ce qui peut conduire à une réhospitalisation (Cousino & Hazen, 2013). Le bien-être des parents dans le cadre hospitalier est par conséquent un facteur central.

Quatre femmes concernées ont été interviewées dans le cadre d'une enquête qualitative. Il s'agissait de savoir comment elles avaient vécu la période d'hospitalisation de leur nouveau-né et quels facteurs avaient influencé positivement ou négativement leur bien-être pendant cette période. Les bébés des mères interrogées ont été hospitalisés directement après la naissance, pendant

Plateforme dédiée aux prématurés

Des parents de prématurés se sont unis pour créer une offre suisse pluri-lingue: le site fruehchenschweiz.ch («Frühchen» signifie «prématuré» en allemand) présente, en accord avec les divers services de néonatalogie, des offres pour les familles concernées, des témoignages et des conseils personnalisés. La plateforme, mise en ligne début 2023, est en développement et propose 5 langues: français, allemand, italien, anglais et espagnol.

fruehchenschweiz.ch

www.instagram.com/fruehchenschweiz

www.facebook.com/fruehchenschweiz

au moins trois semaines, dans un hôpital universitaire. Les diagnostics des bébés étaient variés. Pour certains, l'hospitalisation a été prévue par un diagnostic intra-utérin. Pour d'autres, il s'est avéré pendant la naissance que l'enfant devait rester à l'hôpital pour une durée incertaine. Lors des entretiens, les mères ont particulièrement abordé les aspects relatifs à «l'établissement de la relation entre la mère et l'enfant», à «l'immersion dans la nouvelle réalité stressante», à «la gestion de la nouvelle réalité» et à «l'expérience de l'institution».

Très difficile d'établir un lien

De nombreux témoignages positifs et négatifs, qui se sont parfois recoupés, sont ressortis de cette recherche qualitative et ont offert un aperçu personnel de la période postnatale de l'enfant hospitalisé. Chaque femme a dû faire face à ses propres obstacles. Certains parallèles ont néanmoins pu être établis, ce qui a permis de mettre en évidence les besoins, souhaits et difficultés.

Toutes les mères ont clairement montré combien il était difficile de créer un lien avec le nouveau-né à l'hôpital. En effet, chaque nouvelle maman ressent un profond désir de prendre en charge elle-même les soins de son enfant dès le début. Une mère témoigne: «On doit abandonner le contrôle et on n'est plus autonome. Ils (les professionnels) disent ce qui se passe, comment, quand et où [...] J'ai souvent eu l'impression de ne pas être à ma place...».

La présence apporte soutien et sécurité

L'impuissance et la perte de contrôle qui en découle dans une situation aussi exceptionnelle ont été décrites comme radicales par les mères. Outre le soutien de l'environnement social, celui du personnel infirmier a été très apprécié par toutes. Elles ont ainsi pu acquérir le plus rapidement possible une autonomie dans leurs relations avec leur enfant. Il a en outre été souligné que les soignants offraient aussi un soutien professionnel et psychologique, et qu'il n'était pas toujours nécessaire de faire appel au service psychologique interne. La présence constante et la bonne relation avec le personnel infirmier ont apporté soutien et sécurité.

La situation était différente en soins intensifs. Les mères ont expliqué que si le personnel soignant était subjectivement moins chaleureux, ce devait être à cause du niveau de stress plus élevé et des symptômes plus aigus. De plus, il n'y avait pas de possibilité de passer la nuit avec l'enfant dans l'unité de soins intensifs. Cette infrastructure peu favorable aux familles, ainsi que la crainte des parents pour leur enfant, pourraient également avoir eu une influence sur l'établissement d'une relation avec le personnel de l'unité de soins intensifs. Cela démontre qu'il est important de proposer des chambres familiales, offre qui contribue à l'établissement d'une relation aussi bien avec l'enfant qu'avec les professionnels et l'institution. De plus, une chambre familiale donne aux nouveaux parents un peu d'intimité, voire parfois un sentiment de normalité, ce qui aide les mères à faire face à la nouvelle réalité.

La communication avec les diverses professions de l'hôpital s'est aussi avérée une préoccupation majeure pour les mères. Toutes ont exprimé des pensées positives et négatives sur ce thème. La communication s'est déroulée de manière très différente selon les services et les instances. L'étude a montré l'importance d'une bonne communication, non seulement entre les divers groupes professionnels, mais aussi entre le personnel hospitalier et les parents.

La qualité ne doit pas en pâtir

Malgré les difficultés du travail quotidien actuel et la surcharge qui en résulte pour les professionnels, cette recherche montre l'importance de l'implication des parents dans les soins et la prise en charge des nourrissons vulnérables. La qualité du travail de conseil, de soutien et d'écoute ne devrait pas pâtir des conditions difficiles. Comme le dit une autre mère, «c'est très important et j'ai beaucoup apprécié la façon dont le personnel infirmier nous a écoutés et a transmis nos préoccupations aux médecins. J'ai trouvé extrêmement précieux que nous, les parents, soyons entendus».

Cet article a été rédigé dans le cadre d'un travail de qualification dans le module interdisciplinaire Méthodes de recherche II (Méthodes de recherche qualitatives) du programme de master de la Haute école spécialisée bernoise, département Santé.

Références bibliographiques

Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *J Pediatr Psychol*, 38(8), 809-828. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>

Lotterman, J. H., Lorenz, J. M., & Bonanno, G. A. (2019). You Can't Take Your Baby Home Yet: A Longitudinal Study of Psychological Symptoms in Mothers of Infants Hospitalized in the NICU. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 26(1), 116-122. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9570-y>

D'autres références peuvent être demandées aux auteures.

Auteures

Carmen Daniels BSc, Physiothérapie, Réhabilitation en phase aiguë, ZUR-ZACH Care Baden

Maria Eggimann BSc, Physiothérapie

Bettina Hobi BScN, infirmière diplômée, Kinderklinik, Inselspital Berne

Madeleine Bernet Collaboratrice scientifique Haute école spécialisée bernoise, MScN, infirmière diplômée madeleine.bernet@bfh.ch