

L'association Né Trop Tôt : un soutien par et pour les familles

Autor(en): **Guillet, Cristina**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Obstetrica : das Hebammenfachmagazin = Obstetrica : la revue spécialisée des sages-femmes**

Band (Jahr): **121 (2023)**

Heft 1-2

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-1041624>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

L'association Né Trop Tôt: un soutien par et pour les familles

Les besoins des familles faisant face à la prématurité se déclinent sur de multiples plans (information médicale, soutien psychologique, présence soutenante conseils juridiques, etc.). L'association Né Trop Tôt, créée il y a près de vingt ans, déploie en Suisse romande un réseau de soutien grâce à l'engagement de parents bénévoles, de professionnel·le·s de la santé et de partenaires divers. Voici un aperçu de ses activités.

TEXTE:
CRISTINA GUILLET

Dans le monde, 1 bébé sur 10 naît prématurément – et environ 7% des bébés en Suisse. Comme pour d'autres thèmes connexes à la périnatalité, un certain tabou gravite malheureusement autour de ce sujet. Cela est probablement dû à diverses raisons: l'imaginaire collectif autour de la grossesse et de la parentalité idéale, voire la crainte d'effrayer les parents en devenir.

Une naissance pas comme les autres

Les familles touchées par la prématurité ont besoin de soutien. Il est apporté par les professionnel-le-s de la santé, la technologie médicale et les protocoles cliniques de haute qualité. On en oublierait cependant presque l'essentiel: qu'en est-il des aspects plus humains?

La grossesse, l'accouchement, la parentalité sont déjà des moments de vie d'une intensité encore difficilement reconnue – cela mériterait qu'on puisse d'ailleurs déconstruire toute une série d'idées préconçues. Comment affronter le tsunami psycho-physique d'une naissance différente de la naissance fantasmée? Comment se sentir moins seul-e, moins désempar-e face à une naissance qui n'est pas comme les autres? Une naissance qui ne correspond pas à ce que les futurs parents avaient imaginé.

Le soutien par les pair-e-s prend tout son sens: des personnes ayant des vécus similaires développent des compétences afin d'aider autrui.

Soutien par les pair-e-s

C'est là que le soutien par les pair-e-s prend tout son sens: des personnes ayant des vécus similaires développent des compétences afin d'aider autrui. C'est dans cette perspective que l'association Né Trop Tôt a vu le jour dans les années 2000. Né Trop Tôt est une organisation suisse à but non lucratif composée principalement de bénévoles ayant vécu la prématurité et/ou la néonatalogie lors de la naissance de leurs bébés.

L'objectif principal est d'offrir une présence et d'apporter un soutien plus humain aux familles touchées. L'accent est avant tout mis sur l'écoute et le partage d'expériences. Le dialogue avec les familles constitue une part importante de l'activité sans délaisser évidemment les échanges avec les professionnel-le-s de la santé, dans la mesure où les vécus peuvent avoir des caractéristiques traumatiques pour l'ensemble des personnes concernées, professionnel-le-s de la santé, parents et enfants.



Né Trop Tôt: les activités sur le terrain

L'association Né Trop Tôt propose un soutien aux familles concernées sous diverses formes, et à des temporalités différentes:

- Sac cadeau pour chaque famille dont le bébé est né prématuré et hospitalisé en néonatalogie (sur plusieurs antennes et par envoi postal);
- Équipe de 25 «Parents ressources» pour les suivis en binôme personnalisés (voir aussi le témoignage p. 55);
- Groupe de 25 bénévoles «Les Petites Fées de Né Trop Tôt», qui créent des vêtements et accessoires adéquats pour des bébés de très petites tailles (Tricot/Crochet/Couture). Plusieurs centaines de pièces sont distribuées chaque année;
- Rencontres thématiques, en présentiel et/ou en visioconférences, soutien de groupe selon les demandes des parents, en lien avec le moment du déroulement de vie de l'enfant né prématurément et/ou hospitalisé en néonatalogie:
 - Café Prémices: pour le prénatal, toutes les 3 semaines sur différentes antennes;
 - Café au Lait: pour l'allaitement, hebdomadaire au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV);
 - Café Portage: en ré-élaboration (l'association est à la recherche de monitrices spécialisées dans le portage des tous petits bébés);
 - Café Échange: post hospitalisation, mensuel;
 - Café Deuil: deuil périnatal, 6 fois par année;
 - Permanence: pendant l'hospitalisation, hebdomadaire sur le site du CHUV.
- Synergies avec d'autres associations comme par exemple les Petites Pieuvre Fils de Douceur, www.petites-pieuvres-filsdedouceur.ch
- Collaborations fréquentes à divers projets dans les structures hospitalières qui nous font confiance;
- Participations régulières à des études et des recherches.



Plus d'informations et contact sur <https://netroptot.ch>

Parents bénévoles: un nécessaire travail sur soi

L'éventail des parents bénévoles offrant de leur temps et de leur énergie est non négligeable. Ils ont tous vécu de près la prématurité de leurs enfants à divers stades, des pathologies et hospitalisations lors de naissances à terme, des interruptions de grossesse, voire la perte d'un bébé. Ce sont ces vécus qui apportent la richesse d'un soulagement à d'autres parents (voir témoignage p. 55). Les mots-clés pour nos accompagnements sont: patience et confiance.

Mais il serait hasardeux de vouloir aider sans d'abord avoir fait un certain travail sur soi. Afin d'assurer la qualité de nos accompagnements de soutien par les pair-e-s, Né Trop Tôt a mis en place un cadre sécuritaire pour les bénévoles. Cela comprend l'exigence d'un temps de «digestion» du propre vécu des bénévoles, la participation à des rencontres pour déposer leur histoire, le suivi de formations sur mesure délivrées par une psychothérapeute, la supervision ou encore le travail en binôme.

Réseau de terrain

L'Association est active dans toute la Suisse romande et compte plusieurs antennes: la principale se trouve au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne, s'y ajoutent celles de Neuchâtel à l'hôpital de Pourtalès et de Fribourg avec son hôpital

cantonal. Les demandes d'autres sites hospitaliers se font de plus en plus fréquentes comme par exemple les Hôpitaux Universitaires de Genève.

En parallèle aux activités bénévoles sur le terrain, Né Trop Tôt est en pleine construction d'un réseau de professionnel-le-s avec lesquels collaborer pour que les familles puissent se sentir entourées et en confiance: infirmier-ère-s, pédiatres, sage-femmes, ergothérapeutes, psychologues, physiothérapeutes (voir aussi l'article p. 46), consultantes en lactation, etc...

Les missions de Né Trop Tôt

L'association agit sur différents plans:

- Soutenir les parents depuis le prénatal et bien après le retour à la maison;

Afin d'assurer la qualité de ses accompagnements de soutien par les pair-e-s, Né Trop Tôt a mis en place un cadre sécuritaire pour les bénévoles.

- Promouvoir et encourager les échanges d'expériences entre parents;
- Recueillir et délivrer des informations utiles;
- Sensibiliser l'opinion publique sur le thème de la prématurité;
- Représenter les intérêts et les droits des enfants prématurés;
- Être un véritable pont afin de faciliter le contact entre parents, corps médical et médias.

Les activités de l'association se déclinent de différentes manières, pour toucher au mieux aux besoins des familles (voir l'encart p. 51). Aujourd'hui, l'association compte une cinquantaine de bénévoles. ☺



Né Trop Tôt: les partenaires de l'association

Les principaux partenaires de l'association sont:

- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois à Lausanne, Maternité, Service de néonatalogie; Hôpital de Pourtalès, Neuchâtel; Hôpital cantonal de Fribourg;
- PSYNAP6: Cabinet de psychologues et psychothérapeutes à Lausanne (formation). www.psynap6.ch
- sigma legal SA: étude d'avocats à Lausanne et à Genève (soutien juridique, voir aussi l'article suivant). www.sigmalegal.ch
- Ready to Brand, produits marketing. www.readytobrand.ch

AUTEURE



Cristina Guillet,

mère de quatre enfants dont des jumelles nées prématurément il y a six ans.
Coordnatrice générale et chargée de communication pour l'association Né Trop Tôt.
cristinaguillet@netrotot.ch

Droits et ressources pour les parents



AdobeStock

Le congé maternité existe en Suisse seulement depuis le 1^{er} juillet 2005. Dès 2021, des modifications législatives visent à étendre, dans une certaine mesure, la protection des parents se retrouvant dans des situations complexes, tant sur un plan émotionnel que pratique. Ces nouveautés visent également à corriger une situation jusqu'alors incertaine pour les mamans de nouveau-nés hospitalisés pour une longue période et pour lesquelles le droit au salaire dépendait en partie du bon vouloir de leur employeur.

Le congé maternité

En Suisse, la maman qui accouche a droit à un congé maternité, elle peut donc bénéficier d'un congé de 14 semaines (16 semaines dans le canton de Genève), lequel démarre à la naissance de l'enfant. Ce congé maternité compense, par le biais de versement de l'assurance perte de gain, 80% du salaire AVS assuré, mais jusqu'à un maximum de CHF 220.- par jour (CHF 329.60 à Genève) pendant cette période.

Lors d'une interruption de grossesse avant la fin de la 23^e semaine et qu'elle qu'en soit la cause, la femme n'aura malheureusement pas droit à l'allocation de maternité (art. 23 al. 2 RAPG).

En cas d'hospitalisation du nouveau-né Depuis le 1^{er} juillet 2021, les mamans bénéficient d'une extension de la durée de leur congé maternité en cas d'hospitalisation

après la naissance (art. 329f al. 2 CO). Il faut alors que l'hospitalisation du nouveau-né intervienne «immédiatement après la naissance», de façon ininterrompue durant 14 jours au moins et que la mère apporte la preuve qu'au moment de la naissance elle prévoyait de reprendre une activité lucrative. Dans ce cas, la maman peut bénéficier d'une extension de son congé maternité d'une durée équivalente à l'hospitalisation de l'enfant, mais au maximum pour une période de 8 semaines (56 jours calendaires).

Au-delà des 56 jours d'hospitalisation Si l'hospitalisation du nouveau-né se prolonge au-delà des 56 jours, la femme pourra le cas échéant faire valoir son droit à un

congé de prise en charge d'un enfant gravement malade, prendre des vacances, ou demander un congé non payé. Il est également possible, si la mère elle-même devait se trouver en incapacité de travail, qu'elle puisse recevoir son salaire pour une période limitée (échelle bernoise) ou qu'elle puisse obtenir des indemnités perte de gain maladie de son employeur, cette fois à titre d'assurance privée.

Protection face au licenciement

Pendant la grossesse ainsi que pendant les 16 semaines post-partum, la maman bénéficie aussi d'une période de protection contre le licenciement qui interdit à son employeur de la licencier et reporte les effets du licenciement si celui-ci a été prononcé

Lors d'une interruption de grossesse avant la fin de la 23^e semaine et qu'elle qu'en soit la cause, la femme n'aura malheureusement pas droit à l'allocation de maternité.

Congés et allocations en cas de parentalité: résumé

Congé	Durée	Droit au salaire	Protection contre le licenciement?
Maternité	14 semaines (16 semaines à Genève)	80% (max 220.-/jour sauf Genève)	16 semaines (max 22 semaines en cas de prolongation)
Paternité	2 semaines	80% (max 220.-/jour)	Non mais prolongation du délai de congé.
Prise en charge de proches	Max 3 jours par cas et 10 jours par an	Payé par employeur à 100%	Non
Enfant gravement atteint dans sa santé	Max 14 semaines	80% (max 220.-/jour)	Max 6 mois
Adoption (dès le 1 ^{er} janvier 2023)	2 semaines	80% (max 220.-/jour)	Non



Le canton de Vaud a également édité un document résumant les aides financières utiles aux proches aidants, accessible sur www.vd.ch

Le père peut bénéficier de ses 14 jours de congé paternité (soit 10 jours de travail à temps plein) dans les 6 mois qui suivent la naissance de l'enfant. Il a le choix de la date, ainsi que de fractionner son congé en journées.

avant la grossesse. Cette période de protection est également étendue en cas de prolongation du congé maternité.

Le congé paternité

Depuis le 1^{er} janvier 2021, le père légal, à savoir celui qui est en lien de filiation avec l'enfant, bénéficie d'un congé paternité. Durant ce congé, le papa a droit à 80 % de son salaire, mais jusqu'à un maximum de CHF 220.- par jour. Le congé paternité dure 14 jours calendaires, à savoir 10 jours de travail à plein temps dont le papa peut bénéficier dans les 6 mois qui suivent la naissance de l'enfant. La date du congé paternité revient à l'employé, sous réserve de cas où l'employeur serait placé dans une situation de grande difficulté. Le papa a le choix de fractionner son congé en journées. Contrairement aux mères, les pères n'ont pas de période de protection contre le licenciement. Cependant, si l'employeur résilie le contrat alors que l'employé dispose encore d'un congé paternité, le père bénéficiera d'une prolongation de son délai de résiliation de la durée résiduelle du congé paternité (art. 335c al. 3 CO).

Le congé pour la prise en charge de proches

Depuis le 1^{er} janvier 2021, l'employé-e a droit à un congé payé pour la prise en charge d'un membre de la famille ou du partenaire atteint dans sa santé. Cette disposition vise à faciliter l'organisation de la prise en charge du proche et ne concerne en principe que les cas imprévus. Il n'est pas nécessaire que l'atteinte à la santé soit grave. La durée de

ce congé est limitée à 3 jours par cas et au maximum 10 jours par an. Le salaire est payé par l'employeur à hauteur de 100 %.

Le congé pour la prise en charge d'un enfant gravement atteint dans sa santé

Depuis le 1^{er} juillet 2021, l'employé-e a droit à un congé et à une allocation de prise en charge lorsque son enfant est gravement atteint dans sa santé en raison d'une maladie ou d'un accident (art. 329i al. 1 CO). Parmi les conditions requises, les parents doivent interrompre leur activité lucrative afin de prendre en charge l'enfant et ce dernier doit «présenter un besoin accru de prise en charge de la part d'un des parents» (art. 16 o lit. c LAPG).

Si les conditions sont remplies, le parent a droit à un congé et une indemnité d'une durée maximale de 14 semaines, à prendre sur une période (délai-cadre) de 18 mois. Si les deux parents travaillent, le congé est partagé pour moitié chacun, ou réparti selon convenance entre les parents. Le congé peut être pris en une fois ou par journée. Le montant de l'allocation correspond à 80 % du salaire jusqu'à un maximum de CHF 220.- par jour. Les parents au bénéfice de ce congé sont protégés contre le licenciement pour une période maximale de six mois à compter du jour où le délai-cadre commence à courir (art. 336c al. 1 lit. cter CO).

Congé d'adoption

Dès le 1^{er} janvier 2023, les parents qui adoptent un enfant auront droit à un congé d'adoption de deux semaines, à prendre dans une période d'un an dès l'accueil de

l'enfant. Les parents ont droit à 80 % de leur salaire, mais au maximum CHF 220.- par jour. Le congé peut être partagé entre les deux parents, mais ne peut être pris simultanément. A noter encore que certains cantons prévoient déjà des allocations d'adoption, souvent d'une durée plus longue (14 ou 16 semaines).

Relation des congés/allocations entre eux

Les congés et allocations décrits ci-dessus sont indépendants et coexistent en parallèle. Lorsque les conditions de plusieurs congés sont réunies en même temps, la loi prévoit dans certains cas des règles de primauté d'une allocation par rapport à une autre (par exemple la primauté de l'allocation maternité sur d'autres types d'allocations). ◉

AUTEUR



Kevin Guillet, père de quatre enfants dont des jumelles nées prématurément il y a six ans. Avocat associé chez sigma legal SA, spécialiste FSA en droit du travail. www.sigmalegal.ch

«Je n'ai pas revu ma fille pendant 24 heures»

Joyce est la maman d'Eleanor, 6 ans (née à 33 semaines) et de Jack, 3 ans (né à 35 semaines), suite à des prééclampsies. Elle témoigne ici de son vécu de la prématurité, et du rôle joué après d'elle par les professionnel-le-s qui ont accompagné son parcours.

Obstetrica: Comment se sont déroulées vos grossesses?

C'est surtout ma fille qui a eu le plus de soucis. Au fil de la grossesse sont apparus une hypertension (j'ai été mise sous traitement assez rapidement) et tous les signes de prééclampsie (barre gastrique, bourdonnements dans les oreilles, mouches devant les yeux, protéines dans les urines qui se manifestaient par des maux aux reins – cela pour les deux grossesses). J'ai été suivie pendant mon 5^e mois par une sage-femme à domicile qui venait deux fois par semaine pour faire un CTG et un contrôle des urines; puis j'ai eu des œdèmes monumentaux, elle surveillait l'évolution. J'ai été hospitalisée une première fois à Morges une semaine à la 31^e semaine. Je suis rentrée à la maison un dimanche soir, je me rappellerai toujours, mes chats avaient un comportement tellement étrange à aller vers mon ventre, que j'ai préparé mon sac pour la maternité. Le lendemain, la sage-femme est revenue et m'a dit «Il faut immédiatement aller à l'hôpital», c'est ça qui m'a sauvée. De l'hôpital de Morges, j'ai été transférée au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). Le pédiatre est passé me voir et a commencé à me parler prématurité, couveuse, moi ça me semblait un peu surréaliste. J'ai eu une césarienne en urgence le lendemain.

Pour mon fils, j'étais très suivie et j'ai eu une césarienne, un peu moins dans l'urgence.

Comment avez-vous réagi à ces alertes? Pensez-vous qu'elles vous ont «préparée» à la naissance de votre fille?

Pour moi ils me disaient que tout allait bien et tout à coup ça vous tombe dessus! Je prenais les choses à la rigolade, je me disais que ce n'était pas possible. Quand ils m'ont

dit à Morges «Il faut aller au CHUV», j'ai dit à l'équipe médicale que j'irais en train. Ils m'ont tous regardée, j'étais déjà perfusée, je disais «Mais je tiens quand même debout!». Je ne pensais pas qu'elle allait naître le lendemain, je m'étais dit «Je vais au CHUV, ce sera comme la semaine que j'ai passée à Morges puis je vais rentrer.»

Et en fait, j'ai eu une césarienne en urgence, je l'ai su 15 minutes avant de passer au bloc. Un gynécologue est venu m'ausculter, c'était donc le mardi, et m'a dit «Si vous arrivez à tenir jusqu'à vendredi, on sera à 34 semaines, c'est mieux.» Je me suis dit «Quatre jours à tenir, ça va aller!». Mais ma tension a commencé à monter, la cheffe gynécologue est venue me voir pour me dire «Appelez votre mari, on vous emmène au bloc.» Moi je ne réalisais pas, je lui ai dit «Vous vous moquez de moi? Je viens de voir votre collègue qui me dit qu'il faut tenir

j'ai dit «On se croirait dans *Grey's anatomy!*» En réalité j'avais failli mourir, et je l'ai su trois jours après. C'est ça qui m'a aidée à me battre et à surmonter tout ça, je me suis dit que si la vie m'offrait une seconde chance il fallait la saisir.

Comment avez-vous vécu la naissance puis l'hospitalisation de votre fille?

Elle a pleuré donc ça m'a rassurée, puis ils lui ont mis la CPAP¹, je l'ai vue quelques minutes et ils l'ont montée en néonatalogie. Moi je suis restée en soins continus, ils devaient surveiller la prééclampsie encore les jours suivants. Je n'ai pas revu ma fille pendant 24 heures et ça, ça a été dur. Apparemment ça aurait été possible de la voir le soir même, je l'ai su par la suite, mais il y avait un manque de personnel. Et il fallait que je me repose. J'étais perfusée de partout, et avec la sonde urinaire j'étais clouée au lit, j'ai pu

«Avec la prématurité on vit au rythme du scope, on est sur le qui-vive, dès qu'il y a un bruit particulier on s'inquiète...»

jusqu'à la fin de la semaine et là vous me dites qu'il faut que j'appelle mon homme en urgence?» Je rigolais encore, jusqu'à ce que je me retrouve dans le couloir à l'entrée du bloc à moitié nue. Là, j'ai réalisé. Mon mari est arrivé cinq minutes avant qu'ils me sortent ma fille. Je suis tombée sur une équipe médicale au top. Ce qui était impressionnant, c'est que c'était une césarienne code rouge, ou noir je ne sais plus, donc il y avait 15 personnes dans le bloc, en entrant

marcher au bout de trois jours. Alors les premiers jours il y a une infirmière tellement chou qui faisait les allers-retours avec mon lit et toutes les perfusions pour que je puisse voir ma fille. Elle était vraiment minuscule – aujourd'hui elle adore les poupées, et sa poupée fait exactement la même taille qu'elle quand elle est née.

¹ Ventilation en pression positive continue, ou en anglais CPAP (pour *Continuous Positive Airway Pressure*)

«Il y a des gens qui vous diront qu'avoir un doppler à la maison c'est une source d'angoisse supplémentaire, mais entendre mon fils en plus des rendez-vous chez le gynécologue, cela me faisait du bien.»

Deux jours après sa naissance, on a fait du peau-à-peau, dans mon lit. Ce sont des souvenirs qu'on n'oublie jamais, j'étais la plus heureuse, je pouvais enfin prendre mon bébé, là j'avais vraiment l'impression d'être maman. Avant de pouvoir la prendre, ça avait été très dur, j'avais peur qu'elle meure. On nous a expliqué que les prématurés c'était des petits *warriors* mais qu'il était possible que ça n'aille pas... Avec la prématurité on vit au rythme du scope, on est sur le qui-vive, dès qu'il y a un bruit particulier on s'inquiète... Il n'y a que quand on est parent de prématurés qu'on se comprend vraiment.

Je suis restée hospitalisée trois semaines et notre fille un mois. Nous avons quand même eu de la chance par rapport à certains parents. C'est vrai que j'ai dû rentrer à la maison sans elle – mais elle avait été transférée à Morges, j'y allais tous les jours, pour faire du peau-à-peau, l'allaiter, faire les soins, tout se passait bien.

Comment s'est passé l'allaitement justement? C'est quelque chose que vous souhaitiez au départ?

On m'a fait tirer mon lait rapidement, j'ai eu la montée de lait trois jours après. Je voulais de toute façon essayer, et puis après c'était quand même compliqué, c'était une toute petite puce, je tirais, je donnais au biberon, elle a pris 3-4 fois le sein, mais elle avait une petite bouche, et pour la succion c'était très compliqué, on a décidé de lui donner le biberon avec mon lait. Quand on est rentrés à la maison j'ai continué comme ça, mais au bout du 3^e mois je n'en pouvais plus alors on est passés au lait en poudre. Mais j'étais contente d'avoir quand même pu lui donner mon lait trois mois!

Comment les sages-femmes ont-elles accompagné votre parcours?

La première sage-femme que j'ai eue pendant ma grossesse, ils me l'ont mise d'office, le courant n'est pas bien passé du tout, je la trouvais peu professionnelle et pas chaleureuse. Puis pendant ma première hospitalisation j'ai sympathisé avec une femme qui m'a conseillé sa sage-femme, et heureusement: c'est elle qui a vu le problème et qui m'a dit «On fonce tout de suite à l'hôpital.» C'est mon ange gardien! Pour le post-partum elle a continué le suivi (par exemple pour la cicatrice), avec une collègue, et tout s'est très bien passé. Je pouvais appeler en cas de besoin. Mais sinon on est un peu en mode survie, je n'en avais rien à faire de moi, tout ce qui comptait c'était d'être auprès de ma fille.

Comment s'est passée la grossesse pour votre fils?

J'étais suivie de près, mais j'ai quand même eu des appréhensions. J'ai investi dans un *angelsound* (doppler), pour entendre le bébé... Il y a des gens qui vous diront que c'est une source d'angoisse supplémentaire, mais entendre mon fils en plus des rendez-vous chez le gynécologue, cela me faisait du bien. J'arrivais à dédramatiser, je me disais que si je ne l'entendais pas c'était que je le positionnais mal. Et comme la sage-femme venait régulièrement, elle me dirait s'il y avait quelque chose.

Et sa naissance?

Un matin la sage-femme est venue faire le monitoring, je me sentais bizarre. J'ai insisté pour avoir un rendez-vous avec le gynécologue et pour être hospitalisée, je suis allée à Morges. Ils voulaient me faire une protéinurie

sur 24h, moi je ressentais des choses étranges dans mes reins, j'ai insisté pour qu'on fasse naître mon enfant. L'assistante gynécologue m'a dit «Vous avez très bien senti ce qu'il se passait», j'étais en prééclampsie, donc j'ai de nouveau eu une césarienne, et mon fils est né à 23h59. Il allait très bien, il n'a pas eu de CPAP, tout bien dès le départ. Ils me l'ont montré dès qu'ils l'ont sorti de mon ventre. Mon mari est allé vers lui, il a coupé le cordon, fait les premiers soins, mis le petit bonnet, etc.: ça s'est passé différemment d'avec ma fille, on a pu rentrer à la maison quatre jours après.

De quel suivi vos enfants ont-ils bénéficié par la suite?

Surtout un suivi avec le pédiatre. Ils vont bien et n'ont pas eu de conséquences vraiment lourdes de la prématurité. Pour mon fils on a eu aussi un infirmier petite enfance qui est venu à la maison, et qui nous a redirigés vers d'autres suivis mais pour ma fille. Il avait remarqué que pour son âge, il y avait quelque chose. Du coup, on a repoussé l'entrée à l'école d'une année, et elle est suivie par une logopédiste, pour la psychomotricité aussi, et elle a une aide à l'intégration à l'école. Elle sait faire les choses mais elle prend beaucoup de temps... On ne peut pas vraiment baisser les bras, on ne vit pas des choses faciles avec la prématurité – et les conséquences peuvent se voir longtemps après.

On a aussi un super psy, car elle est très angoissée. Il nous aide beaucoup, il est très ouvert d'esprit, on peut parler de tout avec lui. Il nous a donné beaucoup de clés, d'astuces (par exemple, comme elle est plus visuelle, lui faire un semainier, pour qu'elle puisse se retrouver dans le temps). Ce psy, on avait été dirigés vers lui par ma sage-femme après la

naissance de mon fils – comme elle le sait, je suis très bileuse, j'avais eu un pédopsychiatre suite à la prématurité de mon aînée, mais on a dû arrêter car ça faisait trop loin. Alors elle nous a donné le contact de ce psy, le courant est passé tout de suite, on a pas mal discuté et maintenant, il fait les séances avec elle.

Quel rôle a joué pour vous l'association Né Trop Tôt?

Pour pouvoir mettre des mots sur les maux. Parce que cette association, c'est automatiquement des parents qui ont vécu la même chose. Les médecins, les infirmières, les sage-femmes choisissent leur

travail, mais c'est très rare quand on commence à faire une formation qu'on ait déjà des enfants, ils ne savent pas totalement ce que c'est. Avoir pu échanger quand on était au CHUV avec des parents qui avaient un vécu similaire, ça aide, non pas passer à autre chose, mais à lâcher un peu prise. Après, j'ai eu besoin de couper avec tout cela, mais je suivais l'actualité de l'association sur les réseaux sociaux. Et puis j'ai décidé de m'engager, pour épauler à mon tour les parents. Je fais plutôt les cafés prémices, ce sont des rencontres avec les mères (et les pères aussi parfois) qui sont en menace d'accouchement prématuré, en prénatal. On propose un échange sur place, au CHUV, puis via un petit

groupe Whatsapp avec une collègue de l'association. C'est un lieu d'échange et de partage.

Moi, ça me fait du bien de me sentir utile et d'épauler des gens qui vivent des situations pas faciles. ☺

Propos recueillis par Jeanne Rey.

ENTRETIEN AVEC

Joyce, maman d'Eleanor 6 ans (née à 33 semaines) et Jack 3 ans (né à 35 semaines).

Votre profil de carrière sur



excellence | experience | education

La plate-forme de formation continue idéale pour les professionnels de la santé. Votre portfolio professionnel est toujours à jour parce que:

- vos diplômes et certificats sont classés dans un dossier électronique centralisé;
- votre curriculum vitae est actualisé;
- vous recevez des points-log et un certificat pour vos formations continues.

e-log a été développé par l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI) et la Fédération suisse des infirmiers et infirmières anesthésistes (SIGA/FSIA).



ENREGISTREZ-VOUS: e-log.ch