



DIONYSUS: UNE APP MOBILE POUR ACCOMPAGNER LES PARENTS DE BÉBÉS PRÉMATURÉS

En réponse aux défis du soutien parental en néonatalogie, la Haute École Arc Santé et la Haute École de gestion Arc développent «Dionysus», une application mobile cocrée avec les parents et le personnel soignant. Fruit de plusieurs années de recherches en santé digitale et en parentalité néonatale, le projet mobilise l'expertise clinique, les compétences en systèmes d'information des partenaires académiques ainsi que l'ancrage clinique des Hôpitaux universitaires de Genève pour offrir aux familles d'enfants prématurés un accompagnement numérique continu, fondé sur des données probantes.

Chaque année, plus de mille grands prématurés naissent en Suisse et nécessitent une hospitalisation en unité de soins intensifs néonataux. Pour leurs parents, cette période s'accompagne souvent d'anxiété, de stress et d'un sentiment de perte de contrôle qui peuvent se prolonger bien au-delà du retour à la maison. Malgré l'existence de recommandations internationales, le soutien dont ils bénéficient reste inégal et dépend fortement des ressources disponibles dans chaque service.

Face à ce constat, une équipe pluridisciplinaire réunissant la Haute École Arc Santé, la Haute École de gestion Arc, l'Université de Neuchâtel et les Hôpitaux universitaires de Genève développe Dionysus, une application mobile destinée à accompagner les parents de bébés prématurés, de l'entrée en NICU (*Neonatal Intensive Care Unit*) jusqu'aux premières semaines à domicile. Financé par le Fonds national suisse, ce projet illustre comment combiner expertise clinique et compétences numériques pour répondre à un enjeu de santé publique concret.

LES DÉFIS DES PARENTS DE PRÉMATURÉS

Pour les familles confrontées à cette situation, le parcours est complexe: il faut s'approprier un environnement hautement technologique, comprendre des informations médicales complexes et se préparer à assumer des soins spécialisés à domicile. Sans soutien structuré, cette charge peut augmenter le risque de dépression parentale et de complications lors du retour à la maison, avec des répercussions possibles sur le nouveau-né et l'équilibre familial.

Pourtant, les ressources numériques disponibles restent rares et peu adaptées au contexte suisse. L'équipe a d'ailleurs analysé les applications existantes destinées aux parents de prématurés: aucune n'était vraiment transférable à la Suisse, en raison des différences culturelles, organisationnelles et d'accessibilité. C'est pourquoi il a fallu créer une solution sur mesure, en collaboration directe avec les familles et le personnel soignant.

UNE SOLUTION COCRÉÉE AVEC LES UTILISATRICES ET UTILISATEURS

Avant de développer Dionysus, l'équipe a d'abord écouté. Elle a réalisé une étude impliquant parents et professionnels de la néonatalogie pour comprendre leurs besoins réels et esquisser ensemble les contours de l'application. De cette collaboration sont nées les premières maquettes de Dionysus, enrichies des retours directs des utilisateurs.

L'idée maîtresse de l'application est simple: il ne s'agit pas de remplacer la relation humaine mais de la prolonger et la rendre plus accessible. Grâce à elle, les parents peuvent poser une question après une consultation médicale, consulter des expli-

cations vulgarisées sur un traitement ou vérifier les prochaines étapes avant le retour à la maison. Une fois dehors, l'application garde les familles connectées à l'équipe hospitalière et leur offre des outils concrets pour mieux comprendre et soigner leur enfant.

DE LA CONCEPTION AU TEST CLINIQUE

Le projet fonctionne selon un processus itératif. L'application est d'abord conçue et testée avec parents et soignants afin de s'aligner au mieux avec les attentes et besoins de chacun. Ensuite, elle sera évaluée cliniquement auprès d'une centaine de parents répartis en deux groupes: l'un recevant les soins habituels, l'autre bénéficiant des soins habituels plus Dionysus.

Les chercheurs mesureront notamment si l'application renforce le sentiment de compétence parentale, réduit le stress et l'anxiété et améliore la satisfaction. Ils étudieront aussi si elle diminue les réhospitalisations non planifiées et comment les familles s'approprient réellement les fonctionnalités au fil du temps.

UN MODÈLE POUR D'AUTRES PROJETS

Pour la HE-Arc et ses partenaires, c'est une occasion de démontrer comment la recherche appliquée peut contribuer à une santé numérique plus humaine et plus efficace. Au-delà de la néonatalogie, les apprentissages sur l'engagement des utilisateurs dans une application de santé digitale pourront inspirer d'autres projets.

L'ambition finale est double: offrir aux familles de prématurés un soutien continu, fondé sur des preuves, et contribuer à une transformation numérique du système de santé qui reste profondément centrée sur l'humain.

EXPERTISES CROISÉES EN SANTÉ NUMÉRIQUE

Laura Rio est professeure associée en santé digitale à la Haute École Arc Santé. **Alessio De Santo** est professeur associé en systèmes d'information à la Haute École de gestion Arc. Ils collaborent sur des projets de santé digitale, comme Dionysus, qui combinent expertises cliniques et techniques pour répondre aux enjeux contemporains de la transformation numérique du système de santé.