

**Faculté de Médecine
Ecole de Sages-Femmes**

**Diplôme d'Etat de Sage-femme
2016-2017**

Parentalité et naissance prématurée entre 28 et 32 semaines d'aménorrhée

Présenté et soutenu publiquement le 10 mai 2017
par

Audrey PEYRONNET

Directeur : Emilie DIZIER-TANGUY

Guidant : Valérie BLAIZE-GAGNERAUD



Remerciements

Je tiens à remercier tout particulièrement, Mme Emilie Dizier Tanguy, directrice de ce mémoire, pour sa disponibilité, sa gentillesse et son investissement tout au long de ce travail. Son expérience et le partage de ses connaissances m'ont été d'une aide précieuse.

Je remercie également Mme Valérie Blaize Gagneraud, guidante de ce mémoire pour ses conseils et le temps qu'elle a su m'accorder.

Merci aux parents qui ont accepté de partager leur histoire en témoignant librement.

Je souhaite également adresser mes remerciements à toutes les personnes qui ont apporté leur aide et ont participé à l'élaboration de ce mémoire.



Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :
« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »
disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Table des matières

INTRODUCTION	6
MATERIEL ET METHODE	10
1. Type de l'étude	10
2. Population	10
3. Les variables.....	10
4. Le déroulement de l'étude	11
ANALYSE DU DISCOURS ET DISCUSSION	12
1. LE CHEMINEMENT DANS L'ETABLISSEMENT DU LIEN	13
1.1. L'hospitalisation dans le service de grossesses pathologiques.....	13
1.2. Le bouleversement face à l'annonce de l'accouchement	14
1.2.1 Une naissance difficile.....	15
1.2.2 La diversité des émotions	16
1.3. La vision du prématuré	17
1.3.1 Un enfant fragile	17
1.3.2 Un enfant « non fini ».....	17
1.4. Comment favoriser le lien ?.....	18
1.4.1 Le peau à peau	18
1.4.2 La parole.....	18
1.4.3 La lecture.....	19
1.4.4 L'objet.....	19
1.4.5 L'allaitement maternel.....	19
1.5. Une seconde naissance	21
2. L'ETABLISSEMENT DU LIEN PENDANT L'HOSPITALISATION DE L'ENFANT	22
2.1. Les facteurs perturbants.....	22
2.1.1 Une courte durée d'hospitalisation	22
2.1.2 Un environnement fragilisant	23
2.1.3 Quand hospitalisation rime avec séparations	26
2.1.4 La difficulté du passage du service de réanimation vers la néonatalogie	27
2.1.5 La relation avec l'équipe soignante	28
2.1.6 L'impact de l'entourage.....	30
2.2. Les points positifs pendant l'hospitalisation de l'enfant	31
2.2.1 L'unité kangourou, la porte avant la sortie	31
2.2.2 Le soutien de l'équipe.....	32
2.2.3 La place de l'environnement social	33
3. L'ETABLISSEMENT DU LIEN APRES LE RETOUR A DOMICILE DE L'ENFANT ...	37
3.1. Les facteurs perturbants.....	37
3.1.1 Les difficultés retardées	37



3.1.2 Un enfant qui reste particulier.....	38
3.1.3 Les vigilances	38
3.1.4 Une possible surconsommation médicale	40
3.2. Les points aidants au retour à domicile.....	41
3.2.1 Le besoin d’être rassurés	41
3.2.2 L’entourage : une aide	41
4. Propositions.....	42
4.1. L’environnement	42
4.2. Les conseils	42
4.3. Sensibiliser les soignants	42
CONCLUSION.....	44
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	46
ANNEXES	48
1. Annexe I, Courrier explicatif.....	48
2. Annexe II, Guide d’entretien	49
3. Annexe III, Tableau récapitulatif des entretiens réalisés	52
4. Annexe IV, entretien avec le couple B	53



INTRODUCTION

Chaque année, plus d'un million de femmes débutent une grossesse en France. Le nombre d'enfants nés vivants est d'environ 800 000. 7% des naissances surviennent prématurément, soit près de 60 000 enfants chaque année parmi lesquels environ 9 000 naissent à un terme inférieur à 32 semaines d'aménorrhée (SA) selon l'INSERM. (1)

Une naissance prématurée peut découler d'une pathologie nécessitant une hospitalisation en grossesses à hauts risques et peut mettre en danger la vie de la mère et/ou de l'enfant à naître.

En 2010, une étudiante sage femme a réalisé une enquête prospective¹. Elle souligne qu'une surveillance pluriquotidienne peut devenir source d'inquiétude d'autant que l'état des patientes peut s'aggraver d'un moment à l'autre. Elles ne sont pas toujours en mesure de comprendre l'évolution rapide de la situation et une incompréhension vis-à-vis des discours des soignants, qu'elles peuvent juger contradictoires, peut en découler. (2)

Dans son article « *Les annonces anténatales* », Véronique Mirlesse, gynécologue-obstétricienne, souligne que l'annonce d'une pathologie vient perturber le déroulement de la grossesse, génère angoisse, culpabilité, colère et peut enclencher un certain nombre de mécanismes de défenses dont le déni. (3)

Lorsque l'accouchement se produit de façon inopinée et rapide, sans hospitalisation préalable, la mère qui était installée dans son état de grossesse doit laisser naître son enfant. Les événements se déroulent parfois avec une telle vitesse qu'il est difficile pour elle d'admettre que l'accouchement a eu lieu. L'article de Blaise Pierrehumbert, docteur en psychologie et son équipe² indique que les parents séparés de leur enfant peuvent ressentir un véritable sentiment d'arrachement et de vide. (4)

Le contact entre la mère et son enfant est rompu dans l'urgence et la dyade mère-bébé ne se crée pas instantanément. Geneviève Binet, cadre supérieure puéricultrice, précise

¹ Lucie Benard : « *Etre hospitalisée en secteur de grossesses à hauts risques : Quelle satisfaction de la prise en charge des besoins fondamentaux ?* »

² Ayala Nicole, Margarita Forcada Guex, Lyne Jaunin, Carole Muller-Nix et François Ansermet : « *Interactions, attachement et parentalité lors d'une naissance prématurée* »



pourtant que c'est la proximité, le fait de pouvoir voir l'enfant, le toucher, lui parler qui permettent à la mère d'accepter la séparation naturelle que représente la naissance. Dans les minutes qui suivent une naissance dite « normale », la triade parents-enfant se met en place par un processus d'inter reconnaissance. Lors d'une naissance prématurée, les parents sont privés de ce moment privilégié et les processus favorisant la création du lien peuvent être perturbés. Elle précise qu'un travail de deuil débute alors, à commencer par le deuil de la grossesse car la perte du statut de femme enceinte est brutal. Le deuil d'une naissance normale peut aussi faire parti des processus entrant en jeu. (5)

La 1^{ère} rencontre avec l'enfant mêle à la fois bonheur et surprise mais aussi parfois angoisse. Le père est souvent le premier à voir le bébé, à visiter le service. Il sert de messager et de lien entre la mère et l'enfant. Lors de sa première visite, la mère peut éprouver des difficultés à identifier cet enfant comme le sien surtout si elle ne l'a pas vu à l'accouchement. (6)

Devenir parents engendre des modifications psychologiques, et dans le cas d'une naissance prématurée cela peut être un véritable choc affectif. De multiples sentiments peuvent survenir. Les mères peuvent témoigner d'un sentiment de culpabilité de ne pas avoir mené la grossesse à terme mais aussi de la peur de voir leur enfant souffrir comme le décrit G. Binel. (5) Catherine Druon, psychanalyste, aborde la « préoccupation médicale primaire » car dès les premiers instants de la vie de leur enfant, la préoccupation médicale va envahir les parents quant à l'incertitude liée à sa survie et aux séquelles potentielles pour l'enfant. (7)

Lors de l'hospitalisation, la distance est maintenue par les machines et les nombreux soins quotidiens qui raréfient les contacts charnels comme l'indique G. Binel. (5) Pour favoriser le contact avec l'enfant, différentes méthodes sont alors mises en place. On retrouve dans le guide pratique de la méthode kangourou les bienfaits du peau à peau qui constitue une des méthodes pratiquées pour favoriser le lien parent enfant. (8) Le docteur Nathalie Ratynski, du service de réanimation néonatale du Centre Hospitalier Universitaire de Brest, souligne dans un dossier³ que l'allaitement, au-delà de la création du lien mère-enfant qu'il va favoriser, permet aussi à la mère d'assurer les besoins nutritionnels de l'enfant. (6)

Les soignants occupent une place importante tout au long de l'hospitalisation de l'enfant. Un dialogue se met en place entre « *le personnel soignant qui a la compétence*

³ « Allaitement maternel et prématurité : intérêts des soins de développement centrés sur l'enfant »

technique et les parents qui ont la compétence du cœur. » comme le dit G. Binet. Un partenariat, un contrat entre les deux s'instaure. Pour investir pleinement leur rôle, les parents doivent être informés et participer à la prise de décision pour leur bébé. (5) En effet, les mères éprouvent parfois des difficultés à se considérer comme telles. Selon Ayala Borghini, psychologue et Carole Muller Nix, pédopsychiatre⁴, les mères appréhendent que l'enfant ne différencie pas sa vraie mère des mères de substitution qui peuvent s'occuper de lui. Elles peuvent alors craindre un rapt affectif ou au contraire se sentir impuissantes et inutiles. De ce fait, confiance et rivalité peuvent devenir des sentiments ambivalents à l'égard de l'équipe de soin. (9) Une mère déclare dans l'ouvrage de G. Binet : « *Ils croient connaître notre bébé mieux que nous, mais, en fait, ce qu'ils connaissent, ce sont les prématurés, pas lui en particulier.* » (5)

L'environnement social influence le vécu de ce parcours. Michel T. Giroux, avocat et docteur en philosophie⁵ explique que le désordre familial engendré par la prématurité peut être à l'origine de tensions dans certains couples. La présence de l'entourage, un soutien mutuel au sein du couple peuvent alors diminuer les tensions existantes. (10) Myriam Dannay, psychologue de SOS Préma, précise que le soutien de l'entourage est indispensable, même s'il est inquiet par la situation et frustré de ne pas voir ce bébé. De plus, elle précise qu'il est essentiel d'expliquer la situation aux frères et sœurs aînés. Leur visite n'est pas toujours autorisée dans le service mais il convient de les impliquer par l'intermédiaire de photos, de vidéos du bébé et de les préparer à la rencontre. (11)

Il semble important de connaître les conséquences d'une naissance prématurée sur la parentalité d'un point de vue psychologique mais aussi au niveau de l'établissement du lien parents-enfant et du couple parental. Nous avons donc cherché à retracer les étapes de ce parcours parental depuis l'hospitalisation anténatale si elle a lieu jusqu'au retour à domicile de l'enfant. Nous nous sommes intéressés au cheminement permettant la création du lien parents enfant. Le discours des parents a permis de mettre en évidence leurs sentiments allant de la sidération de l'annonce à l'intégration de celle-ci. Nous verrons que la période de l'accouchement fait resurgir de vives émotions à son évocation et que la vision de cet enfant né prématuré semble difficile et source de nombreuses peurs. Malgré cela les parents emploient différents moyens pour établir le lien avec leur enfant sur lesquels nous nous

⁴ « *Un étrange petit inconnu: la rencontre avec l'enfant né prématuré* »

⁵ « *L'extrême prématurité Les enjeux parentaux, éthiques et légaux* »



attarderons. Nous terminerons ce parcours en analysant le vécu face à l'annonce du retour à domicile de l'enfant.

Dans un second temps nous nous attacherons aux facteurs pouvant influencer positivement ou négativement la mise en place du lien pendant l'hospitalisation et après le retour à domicile de l'enfant. Pour cela, nous étudierons la place de l'environnement hospitalier, où les machines et les fils viennent parfois parasiter les interactions avec l'enfant. Nous verrons comment les séparations parents-enfant et les changements de service tout au long de l'hospitalisation peuvent impacter les parents dans l'acquisition de leur rôle. Les multiples professionnels rencontrés influenceront également le vécu de la situation. Enfin, nous aborderons la place de l'environnement social (le couple, la famille, les amis, la fratrie) en s'intéressant à l'impact sur la vie relationnelle des parents.



MATERIEL ET METHODE

1. Type de l'étude

Il s'agit d'une étude qualitative basée sur huit entretiens semi-directifs, réalisés auprès de parents d'enfants nés entre 28 et 32 semaines d'aménorrhée (SA). Les entretiens ont été réalisés dans le mois suivant le retour à domicile de l'enfant.

2. Population

La population étudiée concerne des couples dont l'enfant est né de façon prématurée entre décembre 2015 et juin 2016 à l'hôpital de la Mère et de l'Enfant de Limoges.

Ont été exclus de l'étude :

- Les parents d'enfants nés avant 28 SA ou après 32 SA
- Les parents de jumeaux nés prématurés
- Les parents d'enfants ayant une pathologie surajoutée à la prématurité (pathologie cardiaque, bronchodysplasie...)
- Les parents mineurs ou incapables majeurs, sous tutelle ou curatelle
- Les parents handicapés ou déficients intellectuels
- Les parents porteurs d'une pathologie psychiatrique
- Les parents ne parlant pas français ou le comprenant difficilement

3. Les variables

Nous nous sommes intéressés aux caractères sociodémographiques de la population et avons cherché l'existence ou non d'une hospitalisation pendant la grossesse. Puis, nous avons pris en compte les caractéristiques de l'accouchement et de la naissance. Enfin, nous avons retracé le parcours de l'enfant après sa naissance et étudié l'établissement du lien parents-enfant ainsi que le rôle des professionnels et de l'entourage et ce jusqu'au retour à domicile de l'enfant.



4. Le déroulement de l'étude

Les parents correspondants aux critères d'inclusion ont été sélectionnés en collaboration avec Mme DIZIER-TANGUY, psychologue du service de réanimation et néonatalogie.

Lors de l'hospitalisation de l'enfant, une première rencontre avec les parents a été organisée afin d'établir un premier contact, expliquer l'étude et laisser un courrier explicatif. [Annexe I]

Les parents qui ont accepté de participer ont laissé leurs coordonnées ce qui a permis de les recontacter et planifier un entretien.

Un guide d'entretien a servi au recueil des données. [Annexe II]

Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des parents puis ont été retranscrits dans leur intégralité sous Word®. L'anonymat des personnes a été garanti.

Les données ont été confrontées afin de mettre en évidence les points communs et divergents des parents. Les entretiens ont été séquencés par thèmes. Une analyse lexicale du discours parental a été faite.



ANALYSE DU DISCOURS ET DISCUSSION

Chaque année en France, 5% des naissances surviennent prématurément dont un bébé sur cinq est un grand prématuré selon l'étude Epipage⁶. (12) Ce phénomène n'est donc pas rare et à travers ce sujet, notre intérêt s'est porté sur l'établissement du lien parents-enfant dans un contexte de naissance prématurée. La parentalité, elle aussi prématurée pourra être vécue comme une véritable coupure dans ce projet parental comme le soutien dans un article⁷ Emilie Smagghe, sage-femme. (13)

Nous avons réalisé huit entretiens parentaux. Les termes de naissances vont de 28 SA à 31 SA et 4 jours. Cinq entretiens ont été réalisés en couple et trois autres avec la mère seule. Le lieu d'entretien a été choisi par les parents : sept entretiens se sont déroulés au domicile du couple et un seul dans le service de néonatalogie. Un tableau récapitulatif des couples interrogés ainsi que de leurs caractéristiques a été réalisé afin de présenter la population étudiée. [Annexe III]

Parmi les limites de cette étude, nous pouvons souligner un biais de mémorisation car elle fait appel à des souvenirs remontant à plus de deux mois avant l'entretien. Cependant, les entretiens restent très précis. Par ailleurs tous les entretiens n'ont pas été réalisés en couple et les pères sont représentés dans une moindre proportion. L'apprentissage de la méthodologie est difficile à acquérir ainsi, le discours du couple lors du premier entretien a été peu étayé.

Le fait que tous les parents sélectionnés aient répondu favorablement à cette étude en fait un point fort. Ils ont manifesté une grande implication et un réel intérêt par rapport à l'étude. Les entretiens sont riches et tous les points ont été abordés sans réticence.

⁶ Etude épidémiologique sur les petits âges gestationnels

⁷ « *La vision de la sage-femme, Appréhender la prématurité dans la globalité du couple mère-enfant/ famille-enfant...* »



1. LE CHEMINEMENT DANS L'ETABLISSEMENT DU LIEN

Dans un premier temps nous allons nous intéresser au parcours de ces parents pour comprendre quelles sont les conséquences de cette naissance sur l'établissement du lien parents-enfant.

1.1. L'hospitalisation dans le service de grossesses pathologiques

La moitié des patientes a été hospitalisée dans le service de grossesses pathologiques et leurs retours concernant cette hospitalisation sont relativement positifs. Les patientes y trouvent une écoute.

Mme B, hospitalisée pendant dix-huit jours déclare : « *C'est jamais agréable une hospitalisation. Je crois que ce qui m'a sauvé [...], c'est le personnel de la grossesse patho. Aussi bien les étudiantes, que les sages-femmes...* ». Grace à cela, elle a pu trouver : « *Beaucoup de réconfort* ». L'écoute, l'attention, les échanges accordés par le personnel jouent un rôle dans l'accompagnement des mères.

Même si les mères apprécient le soutien trouvé pendant l'hospitalisation, les parents doivent accomplir un travail psychique suite à l'annonce d'une probable naissance prématurée. Mme H, hospitalisée onze jours, exprime: « *C'était vraiment très bien. Et dure mentalement par contre parce que bon [...] ça s'est fait brutalement comme ça, on s'attendait pas à ça.* ». Le choc de cette annonce les confronte à la perte de l'enfant imaginé pour laisser place à l'enfant réel. C. Druon décrit que la mère « *se sent privée d'une série de fantasmes* » et doit faire face à la réalité de la situation. (7)

L'hospitalisation peut devenir source d'incertitude: « *on stressait, on savait pas pour quand c'était, comment ça allait se passer.* ». L'hospitalisation induit du stress, de l'angoisse et accroît les fragilités parentales notamment sur le plan psychique comme le retrouve E. Smaghe. (13)

Certaines patientes instaurent des mécanismes de défenses face à l'annonce de l'accouchement. Mme E, hospitalisée pendant quarante-huit heures déclare : « *enfin moi j'étais vraiment dans le déni. Euh, quand on m'a dit, voilà vous allez avoir une césarienne, votre bébé va naître. J'étais dans le déni parce que pour moi j'allais pas accoucher, c'était*

trop tôt, c'était pas le moment parce que j'étais qu'à mon septième mois de grossesse, il était attendu pour janvier, rien n'était fait à la maison, je n'avais pas acheté les vêtements, j'avais pas fini la chambre, donc pour moi j'étais vraiment dans le déni. ». Il semblerait qu'elle se trouve dans un état de sidération.

Les entretiens ne mettent pas en évidence un seul type de comportement. Nous avons retrouvé des réactions différentes car certaines patientes trouvent du « *réconfort* », une « *écoute* ». D'autres sont dans le déni et n'envisagent pas accoucher alors même qu'on le leur annonce.

1.2. Le bouleversement face à l'annonce de l'accouchement

L'annonce d'un accouchement imminent génère une incompréhension face à la situation. Mme C déclare: « *on m'a pas dit que je faisais des contractions, moi, pour moi, je savais pas ce que je faisais. Je comprenais pas trop* ». « *C'est vraiment l'hécatombe ce qui m'arrive parce que j'envisageais vraiment pas accoucher le soir* ». La surprise, la sidération ressortent alors de ce discours.

La peur semble un sentiment assez commun. Mme A déclare: « *j'ai craqué à l'hôpital, quand on m'a dit voilà vous allez accoucher* ». Mme G dit : « *je pleurais, je me disais, faut pas qu'il naisse maintenant, il est trop petit, on pensait que c'était, que c'était fini* ». Face à l'annonce, les idées de vie et de mort peuvent se confondre tant la nouvelle est brutale. Les pères ressentent des sentiments identiques, comme Mr D : « *Ah bah l'annonce de l'accouchement, c'était un petit peu, un petit peu rapide, c'était un petit peu stressant, oui.* ».

L'annonce est un bouleversement qui induit différentes émotions : du stress, de l'incompréhension, de la peur.

Certaines patientes présentent aussi une phase de replis. C'est le cas pour Mme A : « *je me suis mise dans ma bulle tout de suite en faite* », « *Et après j'ai été dans ma bulle pour avoir aucune émotion, enfin négative tout ça, pour que tout se passe bien pour lui en faite.* » Mme C a perdu le contact avec la réalité : « *j'ai pas réagi en fait, je, j'étais ailleurs. Je comprenais pas. Franchement j'ai même pas compris qu'on allait enlever mon bébé, j'étais ailleurs. J'étais complètement ailleurs, sous le choc, je m'y attendais pas.* ». Ces patientes

semblent anéanties par l'annonce de la naissance à tel point qu'elles ne maîtrisent plus la situation comme le dit Mme A : « *ça a vraiment été [...] je me laisse faire quoi* ».

André Carel, psychiatre et psychanalyste démontre qu'un certain nombre de mécanismes de défenses sont mis en jeu par la mère. Il décrit le terme de « confusion existentielle » dont découlent des sentiments de flou, de vide, de « perte relative du sens de la réalité ». (14) Ces patientes se sentent perdues, ne comprennent pas ce qu'il se passe et se mettent « *dans une bulle* » pour s'isoler du monde extérieur tant l'annonce est violente et agressive.

1.2.1 Une naissance difficile

L'accouchement est décrit comme rapide : « *ça a été très rapide* », « *C'est allé vite. Ça a pas duré longtemps* », « *il est arrivé assez rapidement* ». On retrouve le vocabulaire de la vitesse autour de deux accouchements par voie basse et d'une césarienne en urgence, tout se précipite autour de cette naissance inattendue.

La majorité des femmes, six sur huit, ont accouché par césarienne. Le sentiment d'être dépossédée de son accouchement ressort chez Mme E : « *je l'ai vécu plus comme une opération que comme un accouchement* ». Selon A. Borghini, et C. Muller Nix, accoucher par césarienne ne fait qu'accroître les difficultés de rencontre parents enfant. La situation paraît irréaliste à la mère du fait du manque de sensations corporelles liées au passage de l'enfant mais aussi du fait de la passivité qui découle de la césarienne. (9) Ce sentiment d'inaction est accru lors d'une anesthésie générale comme l'explique Mme C : « *c'était une anesthésie générale, j'ai rien vécu, je sais pas comment ça s'est passé, je sais pas quand ils me l'ont sorti, je sais pas, je sais pas du tout...* ». Elle fait ce constat : « *c'est vrai que c'est dur, enfin je me suis vue avec un gros ventre et je me suis vue avec plus rien* ».

Mme B décrit ce qu'elle a ressenti lors de sa césarienne: « *c'est vraiment quand on me l'a retiré, ce vide* ». Selon les mêmes auteurs, la naissance peut être vécue comme une véritable rupture, un arrachement auquel s'associe le sentiment de vide. (9) A la naissance de sa fille, cette mère a vraiment ressenti cela : « *je l'ai pas vu, j'ai pas pu la toucher, enfin, je l'ai pas vu du tout et... En faite j'ai senti un vide...* ».



Pour trois des patientes, l'accouchement est une période difficile à aborder, même à distance. En effet, au moment des entretiens, plusieurs femmes ont manifestées des émotions, des pleurs, des larmes aux yeux à l'évocation de leur accouchement. Pour Mme A, « *Le fait de parler de l'accouchement tout ça, ça me travaille, parce qu'au final, j'ai tellement été dans ma bulle que les émotions elles sortent après* ». Mme B déclare: « *L'accouchement ouai c'était dur quand même* ». Un temps semble nécessaire au deuil de la grossesse, c'est d'ailleurs ce que décrit Sylvie Louis, journaliste et auteur de livres destinés aux parents. Elle aborde le fait que jamais ces femmes n'avaient imaginé un accouchement comme celui qu'elles ont vécu et que son intégration est tout autant difficile. L'accouchement constitue l'étape qui les ramène à la dure réalité. (15)

1.2.2 La diversité des émotions

La culpabilité, retrouvée dans sept entretiens sur huit, domine : « *on se culpabilise, on se dit mais cet enfant je l'ai mis au monde, c'est de ma responsabilité, et finalement je lui fais du mal* ». Mme C déclare « *j'étais pas bien, je m'en voulais vraiment parce que, pour moi, c'était de ma faute* ».

Le terme « culpabilité » est répété à plusieurs reprises au cours de l'entretien de Mme E: « *je me sentais extrêmement coupable* ». Mme G prononce ces mots : « *Je m'en voulais, j'avais de la culpabilité qu'il soit né si tôt* ». La culpabilité d'avoir mis au monde leur enfant trop tôt est récurrente dans le discours de toutes ces mères. Elles se reprochent et s'attribuent les conséquences de la naissance et se sentent responsables des répercussions sur leur enfant. Cette notion de culpabilité est retrouvée dans de nombreux ouvrages dont celui de G. Binet où elle relève que « *le sentiment de culpabilité s'ajoute à celui d'incapacité d'avoir mené la grossesse à terme* ». (5)

D'autres sentiments côtoient ce sentiment de culpabilité. Les émotions ressenties sont variables et vont de la peur, la tristesse jusqu'à l'espoir. Un père nous dit, c'est : « *un moment de joie et en même temps de tristesse* ». Une mère partage ces sentiments : « *Y'avait, je ne sais pas, pleins d'émotions mais tout était confus* ». Les pleurs submergent les parents : « *J'ai pleuré, j'étais ému* ». . L'accouchement suscite parfois « *du soulagement. Que la naissance se soit bien, que tout se soit bien déroulé pour tout le monde... Du soulagement* ».

En revanche pour d'autres parents, c'est la « peur » qui en a découlé : « *De la peur. J'ai flippé, j'avais peur que, j'avais peur pour lui.* »

La naissance semble désorganiser les émotions : culpabilité, joie, tristesse, confusion, pleurs, peurs se retrouvent.

1.3. La vision du prématuré

1.3.1 Un enfant fragile

L'image de l'enfant prématuré est associée à la fragilité : « *c'est tellement fragile. Moi je ne voulais pas le toucher* » déclare Mme A. Le contact s'avère parfois difficile. La vision de l'enfant prématuré peut être impressionnante comme le dit Mr B : « *quand on voit un enfant aussi petit, on se dit c'est fragile* ». Une mère témoigne : « *Le voir comme ça c'était hyper dur, on n'osait même pas le toucher* ». La vision des mères et des pères semble toutes les deux impactées.

Cette fragilité est expliquée par les caractéristiques physiques perçues : « *tout petit* », « *une toute petite crevette* », « *rachitique* ». L'image de l'enfant évolue cependant au fils du temps : « *parce qu'en faite il était potelé à la naissance, c'est vrai. Et c'est le lendemain où en faite, il a fondu et c'est vrai que après c'était des os quoi.* ». A. Borghini et C. Muller Nix ont pu relever cette description de l'enfant et soulignent le fait que l'apparence peut être impressionnante combinant étrangeté et vulnérabilité comme on le retrouve ici. (9)

1.3.2 Un enfant « non fini »

Certains parents témoignent d'une inquiétude quand au développement de leur enfant. Un père déclare : « *ils nous ont annoncé qu'il risquait, il risquait d'y avoir des choses qui n'étaient pas finies de se former chez lui* ». Un autre père rapporte : « *la cage thoracique se creuse, ça fait peur, on se dit, il manque pleins de trucs là-dessous pour que ça fasse ça* ».

Quelque soit le terme de la naissance ou les expériences concernant la prématurité, il persiste une inquiétude et une image altérée de cet enfant. L'enfant né prématuré semble revêtir l'image d'un être non complètement formé et qui même après sa naissance garde mystérieuse sa constitution interne.

Les proches renforcent souvent ce sentiment : « *Comme on disait qu'il était tout petit, ils se l'imaginaient même pas fini de former complètement alors que si.* ». Mme E décrit la réaction de son père : « *mon papa a pleuré quand on lui a dit, ça se passe mal, va y avoir une césarienne, il va être prématuré. Pour lui, c'était négatif. C'était extrêmement négatif, c'était un bébé qui allait peut être pas survivre, c'était un bébé qui allait avoir des séquelles.* » Des auteurs, dont le Dr Nathalie Vollenweider⁸, confirment que « *l'image que la société a d'un prématuré est souvent très négative, conditionnée notamment par les reportages télévisés qui prennent souvent en exemple des cas de prématurité extrême, des enfants très petits et très maigres, alors que la majorité des prématurés ne ressemblent pas à cela.* ». (16)

1.4. Comment favoriser le lien ?

Les parents cherchent à établir le lien avec leur enfant et utilisent différentes alternatives. Ils cherchent à tester et à déchiffrer les méthodes appréciées ou non par l'enfant.

1.4.1 Le peau à peau

Il est réalisé par tous les parents car proposé dans le service par les équipes de soins. Il fait parti des soins de développement encouragés dans le projet NIDCAP⁹ et apporte une dimension affective importante pour la relation parents-enfant. (17)

Les parents explorent aussi le toucher: « *Histoire de poser, poser la main sur son crâne, essayer de le rassurer des choses comme ça* ».

1.4.2 La parole

Certains parents utilisent la parole : « *on lui parlait histoire qu'il s'habitue à nos voix* ». Le chant a été employé par Mme C : « *en lui chantant des chansons* ».

L'enfant né prématuré a tendance à moins « parentaliser » qu'un enfant à terme du fait des faibles interactions avec ses parents et du peu de contact visuel qu'il propose selon le

⁸ Nicastro N, Sabeh N, Lambiel J, Pala C. « *La prématurité: je suis né trop tôt, angoisse pour mes parents* »

⁹ Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program



discours d'Emilie Smagge. (13) Le Dr Christine Albert confirme que « *le bébé né grand prématuré n'a pas les mêmes capacités relationnelles qu'un bébé à terme* ». (18) Les moyens de communication utilisés semblent alors offrir une intentionnalité à ce bébé comme c'est le cas pour Mme A qui constate que son fils paraît ne pas apprécier quand elle chante. Elle déclare: « *des fois il « ralounait » alors [...] j'ai fait bon, je chante faux alors j'arrête.* ».

1.4.3 La lecture

Certains parents choisissent leur propre méthode pour surmonter certaines difficultés. La lecture est l'occasion pour Mme F d' « oublier » la couveuse et d'accéder à son enfant : « *donc au tout départ, en faite, je lisais des histoires à travers la couveuse. Parce que au départ c'est un peu dur de parler, enfin j'ai trouvé ça, un peu dur de parler à une couveuse quoi, même si y'a l'enfant dedans* ».

1.4.4 L'objet

Certains parents cherchent à atteindre les sens de leur enfant notamment l'odorat : « *y avait le tee-shirt aussi que j'amenais qu'on mettait dans la couveuse* », « *j'avais mis un doudou avec mon odeur dans la couveuse* ». Le rappel de l'odeur corporelle permet de palier les moments d'absence des parents et créer un environnement rassurant pour l'enfant.

1.4.5 L'allaitement maternel

Les professionnels encouragent les femmes à l'allaitement maternel en valorisant ses avantages nutritionnels et relationnels. En effet, les travaux du projet NIDCAP qui visent à améliorer les soins de développement, soulignent le fait que l'allaitement favorise l'attachement et constitue à un moyen de réassurance pour l'enfant. (17)

Toutes les patientes rencontrées ont fait le choix d'allaiter leur enfant. La naissance prématurée renforce la volonté d'allaiter : « *A la base je voulais l'allaiter, mais c'est vrai que le fait qu'il soit prématuré ça a encore plus quoi* », « *Ah, pour moi c'est plus que vital que de l'allaiter* ».

Un mois après le retour à domicile de l'enfant, la moitié d'entre elles allaitent encore. Les arrêts à court terme de ces allaitements sont expliqués à chaque fois par la femme : séparation de l'enfant, fatigue, manque d'explications quand à l'utilisation du tire-lait.

Mme C explique : « *Psychologiquement c'était trop dur, donc euh, il est allaité au biberon* ».

Une des causes de l'arrêt est la séparation de l'enfant : « *le fait de pas avoir le bout de chou et bah ça s'est arrêté tout seul au bout de trois semaines et bon...Pareil, là ça a été encore un gros coup dur* ». L'absence du bébé a poussé une autre mère à stopper son allaitement car : « *vu qu'elle était pas avec moi, j'avais mal, j'étais pas motivée, j'étais pas bien.* ».

L'arrêt est souvent justifié par un facteur aggravant, Mme C témoigne avoir « *été très mal renseignée sur comment utiliser le tire lait [...] En faite, on m'a expliqué tout ça trop tard* ». En effet, certaines ont cité ou expliqué le manque d'informations : « *on m'a donné [...] un tire-lait sans même m'expliquer comment il fallait que je fasse. La première qui m'a amené le tire-lait m'a rien expliqué, enfin si elle m'a expliqué tellement de choses d'un coup que j'ai pas compris. Et puis finalement après, y'a une sage-femme responsable de l'allaitement qui est venue me voir et qui m'a aidé à mettre en place le lait, la lactation.* ».

D'autres éléments participent à la réussite ou non de l'allaitement. Trois patientes ont rencontré des difficultés suite à la contamination du lait et ont du le jeter. Mme B l'a vécu comme une nouvelle interdiction dans l'accession à son rôle de mère : « *Je me suis dit, mais j'ai pas pu la mener à terme, du moins aux 35 semaines, et je peux pas l'allaiter. Déjà la prendre dans mes bras mais je peux même pas lui donner mon lait. Donc [...] tout m'est interdit !* », « *je l'ai très mal vécu* ».

L'échec ou les difficultés de l'allaitement renforcent la crainte d'avoir du mal à établir la relation avec l'enfant. Mme E l'a vécu ainsi : « *je pensais que le fait d'allaiter allait créer un lien, donc je me suis dit le lien ne va pas se créer, il va, est ce qu'il sait que je suis sa maman ? Mais après on m'a dit non non, vous tracassez pas le lien se fera autrement.*». L'allaitement est perçu comme une possibilité d'accéder à l'enfant. L'impossibilité de donner le sein constitue alors une nouvelle barrière. La création du lien lorsqu'il n'y a pas d'allaitement maternel s'instaure alors grâce à la mise en œuvre des différentes méthodes que nous avons vues.

Ainsi, les sens tels que l'ouïe, l'odorat, le toucher sont utilisés par les parents dans un souci d'interaction et d'échanges privilégiés avec l'enfant. Le goût est aussi un sens que certaines mères cherchent à développer grâce à l'allaitement maternel.

Après cinq à neuf semaines d'hospitalisation vient le moment du retour à domicile de l'enfant.

1.5. Une seconde naissance

L'annonce du retour à domicile s'apparente à une « nouvelle naissance ». C'est d'ailleurs le terme employé par Mme B juste avant la sortie de sa fille. Cette notion de « nouvelle naissance » est retrouvée dans l'ouvrage d'A. Borghini et C. Muller Nix. (9)

Sept couples se sentent heureux, contents et soulagés à l'annonce du retour à domicile de l'enfant : « *j'étais aux anges* », « *J'étais contente. J'étais soulagée* », « *on était trop contents. Soulagés, on était contents* » sont les termes employés.

Malgré cela, le stress est présent : « *contents mais stressés* ». Il domine parfois face à l'annonce : « *et là ouh, panique ! Là, quand on a dit, c'est bon vous le récupérez, j'en ai pas dormi de la nuit. [...]Moi c'était un grand moment de stress. Il m'a fallu beaucoup beaucoup d'heures pour me calmer.* ».

Le retour à domicile est source de joie et en même temps d'angoisse. E. Smagge confirme que « *les sentiments sont partagés* » et que l'impatience se mêle à l'inquiétude. (13)

La sensation d'être mis à la porte est également relevée par un couple parental : « *Moi, j'ai trouvé la sortie rapide, enfin c'est-à-dire que [...] Précipitée c'est le mot* » « *Donc, oui là les trois derniers jours, on s'est senti un petit peu poussé* ». « *ca a été un petit peu dehors, un peu bousculé mais bon.* ».

L'annonce du retour à domicile est alors source de bonheur mais aussi de stress et peut parfois être vécu comme précipité.

Nous allons maintenant nous intéresser à tous les facteurs pouvant influencer le lien que ce soit durant l'hospitalisation de l'enfant ou au retour à domicile de l'enfant. Pour cela nous étudierons les éléments facilitant ou perturbant la mise en place du lien.

2. L'ETABLISSEMENT DU LIEN PENDANT L'HOSPITALISATION DE L'ENFANT

2.1. Les facteurs perturbants

Certains éléments semblent interférer dans la relation parents-enfant. Nous allons nous y intéresser en étudiant l'impact d'une hospitalisation anténatale, l'influence de l'environnement hospitalier ainsi que la relation parents-soignants et enfin la place de l'entourage.

2.1.1 Une courte durée d'hospitalisation

Les résultats d'une étude cas témoin réalisée par M. Morisod-Harari, psychiatre et al¹⁰ montrent qu'une hospitalisation prénatale précédant une naissance prématurée augmente le risque de développer des signes de stress post-traumatique pour les parents dans le post-partum et ce d'autant plus que l'hospitalisation prénatale est de courte durée, inférieure à huit jours. Les parents se déclarent alors plus stressés par l'environnement du bébé. On retrouve parmi les symptômes : une peur intense, des reviviscences, de l'évitement, des émotions négatives persistantes comme la culpabilité. L'étude souligne donc l'importance de l'attention à accorder aux patientes ayant une courte durée d'hospitalisation car elles sont plus à risque de stress post-traumatique dans le post-partum. (19)

Nous avons émis l'hypothèse que cet état pourrait concorder avec le vécu de Mme E chez qui nous avons relevé certains symptômes. Cette patiente hospitalisée deux jours fait part de son état déni pendant l'hospitalisation anténatale. Le son du scope lui revient en mémoire dès l'évocation du service de réanimation et néonatalogie : « *Quand j'ai su qu'il allait revenir en néo, j'avais tout de suite le bruit des machines en tête* ». Elle porte une grande attention au comportement de l'enfant. En effet, pendant tout l'entretien, elle craint à de multiples reprises les régurgitations de celui-ci quand il se mobilise : « *Ou, ça remonte, ça remonte, ça régurgite, oh ça régurgite bien ! Oulalala ça y'est là !* ». Elle semble très stressée. De plus, elle déclare avoir éprouvé des difficultés de mise en place de la relation avec l'enfant notamment lors de l'échec de son allaitement : « *je pensais que le fait d'allaiter allait créer un lien, donc je me suis dit le lien ne va pas se créer* ». Nous avons aussi pu relever dans son

¹⁰ A ; Borghni, P. Hohlfeld, M. Forcada-Guex, C. Muller-Nix, « *Influence d'une hospitalisation prénatale sur les facteurs de stress parentaux lors d'une naissance prématurée* »

discours l'évitement des souvenirs et des pensées liés au traumatisme de la naissance en refusant de participer aux réunions d'échanges proposées entre parents : « *On n'avait pas envie de parler, on était fatigués [...] on s'est dit, on va encore entendre du chagrin ou des gens qui sont inquiets* ». Elle souligne également le stress ressenti à l'annonce du retour à domicile de l'enfant et la peur de se retrouver seule avec lui : « *C'était la panique à l'idée de me retrouver toute seule avec lui et de pas savoir faire, de mal faire.* ». Cette patiente semble présenter des facteurs de risque de stress post-traumatique mais pour véritablement poser ce diagnostic, il nous faudrait vérifier la persistance de ces symptômes pendant un mois. Il semblerait que la courte durée d'hospitalisation et certains éléments relevés dans l'entretien de Mme E puissent concorder avec l'étude de M. Morisod-Harari et Al selon laquelle les mères avec une hospitalisation prénatale courte pourraient présenter des symptômes de stress post-traumatique.

2.1.2 Un environnement fragilisant

Nous allons maintenant voir comment les appareils médicaux autour de l'enfant peuvent perturber l'interaction parents-enfant, mais aussi comment l'environnement hospitalier peut être fragilisant pour certaines mères.

- **Le poids de la technique**

Le matériel médical vient perturber la vision qu'ont les parents de leur enfant. Cinq couples ont été impressionnés par les fils, le masque, la taille de leur bébé par rapport à la couveuse. C'est le cas de Mme C : « *Ca a été dure parce que je l'ai vu, il était tout petit, tout petit, branché de partout* » et de Mme D : « *C'était un peu impressionnant parce que bien sur il a les tubes dans tous les sens, l'oxygène, la sonde* ».

Les parents peuvent être choqués par la vision de leur enfant qui apparaît petit dans une couveuse démesurément grande : « *d'arriver dans une toute petite chambre, de voir cette grosse couveuse et tous ces appareils et puis une mini crevette perdue dans les draps, ça m'a fait mal au cœur, de le voir si tout petit, dans sa petite couche avec ses électrodes, son masque, branché.* » L'environnement, la chambre, le matériel semblent prendre le dessus sur l'aspect de l'enfant.

L'univers médical et technique dans lequel se trouvent plongés les parents ne fait qu'accroître la distance avec l'enfant. A. Nicole, psychiatre et al¹¹ relatent que cette technicité peut intimider ces parents souvent peu familiarisés à cet environnement. La rencontre peut alors être difficile et vécue comme un choc. (4)

Mme F aborde sa première rencontre avec son fils « *il était installé dans sa couveuse avec un masque pour l'aider à respirer, un gros bonnet sur la tête pour tenir le masque. Donc ce qui fait que quand ils m'ont présenté mon fils, je voyais le dos, la couche, c'est tout. [...] Et voilà et j'ai du attendre le surlendemain, le moment de la toilette pour voir le visage de bébé.* ». Les parents ressentent une mise à distance à travers les différents appareillages.

Les pères sont également interpellés par cet environnement médical : « *ça a été dure parce qu'elle avait un masque avec pleins de branchements tout ça [...], c'était dure un peu* ».

La différence de taille entre leur enfant et la couveuse les heurte, les branchements les perturbent, le masque, les tubes, les sondes les impressionnent, en somme, cet univers technique vient parasiter cette rencontre.

- **Le scope**

Durant toute l'hospitalisation, le scope est qualifié de stressant dans les discours des parents. Une certaine angoisse est associée à celui-ci. Mme B déclare : « *Les bips bips pour moi c'était juste insupportable.* ». La majorité des parents abordent le stress induit par le scope.

Les parents se focalisent sur les paramètres vitaux au point de moins regarder leur enfant. Les machines prennent le pas sur l'humain et l'enfant passe ainsi au second plan. Il semblerait que les équipes soient vigilantes et invitent les parents à regarder leur enfant plutôt que la machine. Elles les emmènent progressivement à dissocier le bébé du scope. Mme C en a eu conscience : « *En faite, moi avant les bradys, je les voyais avec le scope, tout le temps je regardais le scope, le scope, le scope, après on m'a dit, on m'a éteint le scope, [...] Et bah j'ai pas compris, il m'a éteint la machine. Il m'a dit vous regardez votre fils, vous regardez pas la machine. Et c'est à partir de là que je regardais plus la machine et que je savais quand*

¹¹ Blaise Pierrehumbert, Margarita Forcada Guex, Lyne Jaunin, Carole Muller-Nix et François Ansermet, « *Attachement et parentalité lors d'une naissance prématurée* »

il faisait une brady ou quand il allait en faire une. Ca c'est super ça. Ca on me l'aurait pas dit, moi j'aurai continué à voir le scope tout le temps ».

Au-delà du matériel autour de l'enfant, l'environnement hospitalier impacte le vécu de certaines mères.

- **Le berceau vide**

Parmi les violences symboliques, deux patientes font part du choc ressenti à la vision du berceau dans leur chambre de maternité : *« je l'ai très mal vécu parce qu'il y avait le berceau. [...] Là, comment dire, la première demande quand on a pris la chambre en secteur maternité, c'était de retirer le berceau. », « Ah si ce qui a été bizarre, c'est qu'on avait laissé le petit berceau dans la chambre quand je suis arrivée ».*

Cette simple vision du berceau peut être perçue comme une agression.

- **Les pleurs des autres nouveau-nés**

Les pleurs des bébés font parti de l'environnement de la maternité mais sont difficiles à supporter pour ces mères qui sont séparées de leur enfant. Plusieurs mères décrivent la difficulté ressentie : *« les pleurs de bébé, ça c'est terrible. [...] pour moi je l'aurai mieux vécu si j'étais en grossesses patho. ».* Une autre mère déclare : *« je le supportais vraiment très très mal d'entendre les bébés qui pleurent à côté ».* Enfin Mme F a très mal vécu cela également : *« Très mal. Très mal, d'ailleurs je leur ai dit qu'en fait, moi si c'était à refaire, je demanderai à rester en grossesse pathologique où y'a pas de bébés. ».* Ces pleurs semblent vécus eux aussi comme une agression.

L'environnement semble donc perturber la mise en place du lien. D'une part la distance avec l'enfant est maintenue par la couveuse et d'autre part le scope est source de stress parasitant la vision de l'enfant au point d'observer davantage la machine que le bébé. A cela viennent s'ajouter des éléments fragilisant tels que la vision du berceau en maternité ou l'audition des pleurs des autres nouveau-nés.

2.1.3 Quand hospitalisation rime avec séparations

Nous avons identifié différentes ruptures et séparations au cours du parcours de l'enfant né prématuré. Il existe trois temps : la naissance constitue la première séparation, elle est d'ordre physique, le retour à domicile de la mère sans l'enfant constitue la seconde auxquelles s'ajoutent ensuite les séparations quotidiennes durant l'hospitalisation de l'enfant.

- **La sortie de la maternité sans l'enfant**

Plusieurs mères relatent les sentiments ressentis lors de la sortie de la maternité: *« il y a eu un passage qui a été très difficile [...] c'est la sortie de l'hôpital. Quand moi, je suis sortie de l'hôpital. Parce que je savais que j'allais sortir sans ma fille et donc j'appréhendais encore plus ce moment là et là c'est un véritable déchirement [...], enfin ce jour là c'était l'horreur [...] là le plus difficile ça a été de ranger mes affaires et de la laisser derrière moi. Parce que vous voyez les mamans sortir avec leur bébé et vous, vous avez pas votre bébé avec vous. »*. Cette dernière phrase reflète le sentiment d'injustice ressenti.

La sortie de la maternité de la mère constitue un nouvel éloignement forcé et vient revivifier et remémorer la séparation induite par la naissance comme l'écrit dans son mémoire, Emilie Dizier, psychologue. (14)

Ces mères relatent toute la difficulté de la sortie de la maternité à travers les termes qu'elles emploient : *« difficile », « difficulté »*. Ces émotions sont ressenties par plusieurs femmes et les mots pour décrire la séparation sont violents : *« c'était l'horreur », « un véritable déchirement »*. La force de ces mots témoigne de la trace de cet événement dans leur parcours qui ne marque pas seulement les mères mais aussi les pères, Mr H déclare : *« ça fait bizarre de rentrer sans le bébé. »*.

- **Les séparations quotidiennes**

La séparation, le soir est complexe, lorsque les parents doivent rentrer à leur domicile en laissant l'enfant à l'hôpital. Mme C le décrit : *« à chaque fois que je partais, j'avais le cœur lourd, je laissais mon fils »*. Une autre mère déclare : *« le laisser le soir, on s'y habitue »*.

jamais je crois en faite. On s'y habitue jamais ». Un père a eu des difficultés à laisser sa fille également : « C'était dur de partir de la réa ou de la néonatalogie et de laisser le bébé. Enfin, au début, elle faisait que dormir, donc c'était douloureux mais moins que vers la fin quand elle était réveillée. ».

Les séparations quotidiennes restent difficiles à vivre tout au long de l'hospitalisation et ces parents ont l'impression de laisser une partie d'eux même à chaque départ de l'hôpital.

2.1.4 La difficulté du passage du service de réanimation vers la néonatalogie

Le passage entre la réanimation et la néonatalogie constitue une étape difficile pour certaines mères bien qu'elle signe la progression et l'amélioration de l'état de santé de l'enfant.

La transition entre les deux services est parfois difficile à accepter : « j'ai eu un moment de transition qui a été très compliqué pour moi, parce que j'étais tellement bien en réa que en néonatalogie, ça bouge beaucoup plus, je me suis sentie perdue. J'ai un peu déprimé deux trois jours avant de me rendre compte que c'est pareil en fait, il était bien en néonatalogie. D'un côté, c'était une évolution pour lui donc j'étais contente mais d'un autre côté moi [...] franchement cette transition elle m'a fait un peu mal ».

Mme F a eu quelques difficultés d'adaptation également : *« c'était un grand changement, l'équipe était pas pareil, enfin niveau contact, c'est moins proche entre guillemet. Et puis c'est pas pareil parce qu'en réa y'en a une qui s'occupe de deux enfants je crois, donc elles sont relativement présentes, alors qu'en néonatalogie, on était, on est tranquille. [...] J'ai trouvé que le personnel était plus dur en néonatalogie. »*

Des sentiments déstabilisateurs surviennent et la diminution de la surveillance médicale peut être source d'angoisse. A. Borghini et C. Muller Nix ont noté également que lorsque le personnel, les habitudes de services, les prises en charges, les locaux changent, l'équilibre trouvé par les parents auprès de leur enfant est perturbé. (9)

Nous avons constaté que le changement de secteur a deux répercussions. La première concerne l'atteinte du moral des parents, le relatif équilibre trouvé dans le service de réanimation est rompu et leurs repères perturbés. La seconde conséquence concerne la communication avec le personnel. Les parents comparent les équipes : *« Je trouve qu'en réa, elles sont plus ouvertes, plus compréhensives, elles prennent plus de temps ».* La proximité

avec le personnel est jugée différente entre les deux services. Le vécu est parfois difficile pour ces parents qui sont en quête de réassurance.

Nous allons donc nous intéresser aux échanges avec l'équipe soignante et voir en quoi il existe une certaine ambivalence dans cette relation parents-soignants.

2.1.5 La relation avec l'équipe soignante

- **Une confiance difficile à accorder**

Les parents soulèvent les difficultés relationnelles qu'ils ont pu avoir. Le fait que ce ne soit pas toujours les mêmes personnes qui s'occupe de l'enfant semble être un élément dérangeant, selon le couple E : *« ce qui était dure aussi c'était de, bon je comprends, c'est de jamais avoir les mêmes personnes. Ça changeait tous les deux jours, tous les trois jours, alors bah voilà fallait réapprendre à connaître la personne. »*.

A. Borghini et C. Muller Nix abordent la grande sensibilité des parents aux changements dans les prises en charge de l'enfant. (9)

Les parents relatent aussi certaines discordances au niveau du discours des soignants. Cela n'est pas spécifique à un seul service et se retrouve aussi bien en grossesses pathologiques, qu'en maternité, en réanimation ou en néonatalogie. Des parents en parlent : *« des fois y'avait, bon j'ai pas d'exemple précis pour l'instant mais ça se contredisait donc on savait plus le vrai du faux, c'était ça qui était un peu perturbant par contre. »*.

Les parents sont très attentifs à la cohérence du discours des équipes.

- **Les violences à l'encontre des parents**

- L'usurpation de place

Deux mamans relatent la souffrance éprouvée en voyant le personnel s'occuper de leur enfant à leur place et en leur présence : *« y a eu un épisode où je suis rentrée dans la chambre et l'infirmière était en train de la changer. Et je sais pas pourquoi, mais je lui en veux pas à cette infirmière, elle fait son job mais je me suis sentie mal à l'aise »*, ou encore :

« y a eu des moments où même quand j'étais là je me suis, enfin, j'ai vu que quelqu'un changeait la couche de mon bébé ça m'a, là ça m'a, ça m'a tué en faite de l'intérieur, parce que c'était mon...enfin voilà, je me suis sentie plus bas que terre ce jour là [...] je me suis sentie très mal. ».

Les mères se sentent alors désavouées dans leur rôle et cela peut atteindre leur confiance en elle.

Mme F a ressenti une méfiance de la part du personnel : « j'avais l'impression à des moments qu'on ne me faisait pas forcément confiance. ».

Ces situations renforcent le sentiment d'incompétence : non seulement les mères se reprochent de ne pas avoir pu mener une grossesse à terme mais en plus, elles sont les témoins d'une usurpation de leur rôle. Fatiguées physiquement et psychologiquement, elles attribuent une grande importance aux gestes, aux comportements et à l'environnement qui les entoure.

L'équipe soignante occupe une place importante dans l'accession à la parentalité et dans la rencontre parents-enfant. A. Borghini et E. Dizier montrent que les soignants partagent une part de cette parentalité, ce qui peut-être vécu comme envahissant et comme une usurpation de place. Les mères peuvent se sentir dépossédées de leur rôle et avoir l'impression que la fonction maternelle est occupée par l'équipe de soins et non par elle. (9)
(14)

- La violence des attitudes ou des mots

L'attitude de certains professionnels a été jugée déplacée: « c'était une puéricultrice que j'avais jamais vu et je la voyais, « ma chérie, ma chérie », elle lui faisait des bisous tout ça alors que toutes les autres puéricultrices ne faisaient pas ça. [...] je lui changeais les fesses, elle mettait sa tête devant moi pour lui faire des bisous. Moi je disais rien bien sûr comme d'habitude. Après j'ai donné le bibi, elle voulait rien prendre, elle n'avait pas faim, elle disait : « donnez la moi, avec moi elle va manger, viens ma chérie ». [...] elle a rien pris avec elle non plus, ça m'a rassuré aussi. Elle parlait qu'à bébé. Moi je lui posais des questions [...] elle me répondait pas, elle parlait qu'à bébé, des bisous. Donc ça c'est pas passé. C'est pas passé du tout. »

Cet exemple montre la violence des attitudes ou des mots. A travers ce comportement, cette mère s'est sentie dépossédée de son enfant. La mère témoigne un sentiment d'exclusion. Par ses actes et ses paroles, le soignant prend la place de la mère qui se retrouve désavouée.

Nous retrouvons des violences à différents niveaux, comme la destruction du lait contaminé. Ces mères relatent la maladresse de certains soignants : *« on me demandait si je me lavais les mains quand j'allais aux toilettes et si j'étais propre et si je me lavais. Je leur ai dit, je suis quand même pas Marie Souillon, vu que j'étais un petit peu à fleur de peau, c'était un petit peu compliqué. »*. Une seconde maman partage son expérience : *« je lui en veux pas mais elle m'a dit, mais vous savez qu'après être sortie des toilettes, il faut se laver les mains ? »*.

Les messages visibles dans la chambre de l'enfant peuvent être aussi vécus comme une attaque par les mères et ressentis comme un reproche quant à leur propreté : *« je vois sur, vous savez sur la feuille de prescription, [...] Et moi ce que je vois, c'est « Consignes d'hygiène ». Ah ça veut dire quoi ? Très concrètement si on traduit, ça veut dire que je suis pas assez propre. »*.

Jeter le lait est vécu comme une atteinte personnelle et un nouvel obstacle dans leur parcours d'établissement du lien avec leur enfant, mais à cela vient s'ajouter une remise en cause de leurs compétences. Le discours tenu par le personnel atteint leur image corporelle et a d'autant plus d'impact que ces femmes sont dans une situation de vulnérabilité.

L'environnement social influence la parentalité. Nous allons voir comment l'entourage peut perturber le vécu de la situation.

2.1.6 L'impact de l'entourage

Nous verrons que l'entourage peut être d'une grande aide mais nous avons pu relever différents types de comportements. Certains proches peuvent accroître le sentiment de culpabilité à travers leur discours et d'autres devenir très anxiogènes.

Mme D craint que ses proches ne lui reprochent la venue au monde prématurée de son enfant: *« je me disais : « ils vont m'en vouloir, tout le monde va me dire, t'en as trop fait, t'en as trop fait », j'ai eu ce son de cloche un petit peu mais pas par mes parents et ça c'était important. Je disais mes parents, ils vont m'en vouloir et puis en faite non. Non, au contraire, ils étaient très, très, très, très présents et très très rassurants. Mais sinon, oui après j'ai entendu d'autres personnes dire t'en as trop fait [...] t'aurai pas du, oui...Bah, ça, ça fait culpabiliser au début du coup. Ça fait culpabiliser davantage. »*. A la culpabilité que ressent déjà la mère vient se surajouter le regard parfois accusateur de l'entourage.

Mme F décrit tous les types de comportements maladroits qu'elle a pu constater : « *Entre ceux qui sont gênés, qui du coup coupent les ponts pendant le temps de l'hospitalisation, ceux qui veulent trop être là mais s'y prennent mal, enfin c'est des personnes un peu anxieuses aussi. Ils s'inquiétaient, [...] ils le faisaient beaucoup sentir et moi ils me posaient des questions sur des choses auxquelles j'avais pas envie de penser [...]* ». Cela montre combien le comportement de l'entourage n'échappe pas aux parents.

Les proches peuvent devenir un « poids » du fait d'une sollicitation jugée trop importante : « *de toute façon, voilà c'est les appels à tout va* ».

En effet, l'entourage est « *toujours, à la quête de ça justement.[...] pleins de sms, pleins de messages, pleins d'appels quoi* ». Il peut même constituer un frein au temps passé avec l'enfant de par son omniprésence. Les proches sont alors un « *soutien et en même temps pari supplémentaire je dirai. Parce que justement ces informations qu'il faut aussi donner petit à petit de l'évolution, de tout ça. Au lieu de se concentrer sur le bébé, on passait une partie du temps à se concentrer sur l'entourage du coup* ».

Un père confronté aux demandes régulières de nouvelles de ses proches a alors mis en place « un blog » afin de transmettre des nouvelles associées à des photos et ainsi s'éviter de répéter les mêmes informations : « *on me posait trop de questions, tout le temps, tout le temps, donc j'ai fait juste un petit blog privé là, [...] avec des photos et des textes qui expliquaient tout. Donc au moins les gens étaient au courant, régulièrement, sans avoir besoin de poser des questions et de nous embêter avec ça* ».

Nous venons d'aborder toutes les difficultés rencontrées au cours de l'hospitalisation de l'enfant mais certains points sont aidants et facilitent la mise en place du lien avec l'enfant, nous allons nous y intéresser.

2.2. Les points positifs pendant l'hospitalisation de l'enfant

2.2.1 L'unité kangourou, la porte avant la sortie

L'hospitalisation en unité kangourou est perçue comme très positive, une transition avant la sortie. Plusieurs femmes en parlent avec enthousiasme : « *on était en kangourou et ça s'est super* », « *Vraiment, encore une fois, c'est trop bien. Y'aurait pas eu ça j'aurais été*

perdu, la chambre kangourou, y'aurait pas eu ça, j'aurai été, ici, j'aurai été perdue directement. Ca m'a permis de prendre le rythme de mon fils, de me réveiller ». Tous les parents interrogés ont pu en bénéficier.

Si les séparations et le changement de services semblent plutôt fragilisants, l'unité kangourou est une sorte d'étape clef préparatrice, une transition en vue de la sortie.

2.2.2 Le soutien de l'équipe

Les retours concernant le personnel sont relativement positifs dans les services de réanimation et de néonatalogie, comme le dit Mme A : « *Super, franchement y a une très bonne équipe, réa et néonat, ils sont vraiment à l'écoute et ils mettent vraiment en confiance* ». Les parents trouvent du soutien, des conseils et témoignent de la grande disponibilité des équipes : « *On pouvait appeler à n'importe quelle heure et les gens nous répondaient c'est ce qui était appréciable* ».

Le personnel aide les parents à prendre confiance, ils se sentent alors « *Bien entourés, ils répondaient bien toujours à nos questions, à nos angoisses* » et au final les parents se sentent prêts surtout dans la réalisation des soins à la sortie : « *pour les soins, j'étais pas inquiète du tout de comment on allait se débrouiller* ».

Le programme NIDCAP et l'étude sur le développement des enfants nés prématurés a démontré que les progrès de prise en charge des enfants sont doublés lorsque l'on s'occupe aussi des parents. Le but est de permettre aux parents de s'impliquer dès le début de l'hospitalisation et de les sensibiliser à observer l'enfant. Les puéricultrices jouent alors un rôle fondamental tant sur le plan médical que dans l'appréciation des « comportements humains » du bébé. (17)

Une collaboration parents-soignant se met en place et Mme C a pu en bénéficier : « *ils ont su me donner ma place de mère. Certaines personnes, pas toutes* ». On retrouve dans la littérature la fonction de holding occupée par les soignants afin qu'une alliance parents-soignants s'instaure dans l'intérêt de l'enfant. Le but est de le permettre de prendre leurs fonctions en tant que parents sans se substituer à eux. (13) Malgré cela, certaines patientes ont éprouvé des difficultés à se sentir mère, un mari se rappelle : « *Tu disais que t'étais même pas maman* », « *Enfin, tu l'étais mais qu'à l'hôpital* ».

La relation avec le personnel a un double impact dans l'établissement du lien. Nous avons pu voir qu'elle pouvait être source d'ambivalence alliant partage de « parentalité » et sentiments de dépossession. L'équipe soignante occupe donc une place centrale dans la relation parents-enfant.

2.2.3 La place de l'environnement social

Nous allons voir que les pères et les mères réagissent différemment face à cette situation.

- **Un couple, une naissance, deux vécus différents**

Le père a souvent un rôle de réconfort et de réassurance auprès de la mère qui a tendance à négativer davantage la situation. C'est le cas dans le couple D : « *Enfin, disons que y'en avait un qui s'inquiétait, donc il fallait qu'il y'en ait un qui s'inquiète pas.* », « *il me disait toujours : « mais je vois pas pourquoi tu t'inquiètes, je vois pas pourquoi tu t'inquiètes », il ressentait pas les choses de la même manière et j'ai pu lui en parler toujours comme j'aurai voulu lui en parler* ».

Ceci est retrouvé dans d'autres couples : « *toi tu voyais tout noir, t'étais le petit diable et moi j'étais le petit ange, je donnais le positif* » déclare un père.

Le couple crée un équilibre et l'un palie à l'excès de comportement de l'autre. Le père se positionne comme un protecteur, porteur de pensées positives. Il cherche à redynamiser la situation car il ne la vit pas de la même façon que sa femme. La mère semble davantage envahie par ses émotions.

Les parents cherchent à comprendre pourquoi chacun d'entre eux ne ressent pas les choses de la même façon. Mme C explique: « *moi j'étais tout le temps, tous les jours à l'hôpital, vraiment du matin au soir. Jusqu'à ce qu'il vienne me chercher j'étais à l'hôpital, donc je voyais que l'hôpital. J'étais avec mon fils hein, mais lui il l'a bien vécu parce qu'il avait son petit travail, donc il avait sa petite échappatoire.* »

Durant l'hospitalisation, le père entretient une vie sociale. La mère reste dans l'univers hospitalier par sa présence auprès de son enfant durant une grande partie de la journée. Elle

s'accorde peu de sorties. C'est ce que confirme Mr G: « *Comme je vous dis, pour moi ca a été cent fois plus facile que pour elle. Moi tous les jours je m'échappais d'ici et je revenais dans mon travail* ».

Cette relation différente est expliquée par certains pères qui se sentent moins envahis par les émotions que leur femme : « *Je pense que le papa n'a pas la même relation au départ c'est-à-dire que ma compagne l'a eu dans son ventre pendant six mois et après d'un coup il était plus dans son ventre mais il était plus avec elle non plus. [...] Là il est sorti du ventre, il était dans un autre ventre, une couveuse, il était pas vraiment à nous. Pour moi c'est plus facile, parce que je l'avais pas connu encore, je l'avais connu qu'en touchant le ventre, ou en lui parlant ou en sentant son pied bouger par exemple, ou par les échographies, mais j'avais pas eu de contact physique avec lui.*»

Certains couples se sont unis : « *On était un bloc* », d'autres ont eu du mal à aborder le sujet : « *Du coup des fois moi, j'arrivais pas à t'en parler comme je voulais t'en parler, enfin, j'aurai voulu pleurer davantage...* », ou encore ont dû surmonter des conflits : « *oh on s'est engueulé, on s'est traité comme du poisson pourri* ».

- **Le partage d'expérience : deux positions**

Nous allons voir que certaines mères ont besoin de partager et confronter leur expérience avec d'autres mères alors que certaines n'en éprouvent pas l'envie.

- Les réunions

Trois mères évoquent le bienfait des réunions proposées dans le service de réanimation néonatalogie qui les invitent à partager leur vécu avec d'autres mères.

Une mère s'est sentie rassurée par rapport à ses émotions: « *j'ai rencontré d'autres mamans où là on a partagé nos expériences et finalement on s'est dit mais on est des mamans tout à fait normalement constituées, [...] on est peut être un peu trop sensibles mais cette sensibilité, cette hypersensibilité, elle est normale.* ».

La proximité avec d'autres mamans permet de rompre l'isolement: « *Je me suis fait copine avec une des mamans donc vraiment, ouai du soutien, et puis je suis pas toute seule en*

faite. Parce que j'étais dans un moment où je me sentais hyper seule, je me disais personne peut me comprendre, personne comprend et j'ai eu du soutien. ».

Dans certains cas, les mères gardent des contacts après la sortie: *« je me suis liée avec une autre maman qui était en réa et en néonate, [...] avec qui j'ai gardé contact et c'est vrai que ça fait du bien, parce que du coup on échange ».*

D'autres couples témoignent en revanche de leur refus de rencontrer d'autres parents car ils ne souhaitent ni comparer leur situation ni aborder leur vécu avec d'autres.

Mme D déclare : *« j'avais pas envie de savoir comment ça se passe chez les autres. De peur que ça m'angoisse davantage finalement. [...] il faut pas comparer, c'est pour ça. Chaque cas est unique. Ça ne m'a pas manqué de ne pas parler avec d'autres parents. »*

Certains parents perçoivent les réunions comme un moment où chacun rapporte son chagrin et ses difficultés. Pour ne pas alourdir ce qu'ils vivent, ils préfèrent se tenir à distance de toute comparaison de leur histoire. En revanche, d'autres parents perçoivent ces rencontres comme un véritable moment d'échange et d'enrichissement qui brisent le sentiment d'isolement.

- L'expérience des proches

Les mères confrontent leurs expériences avec des personnes qui ont vécu des expériences similaires. Mme D a une amie dont les deux garçons sont nés prématurés: *« on en a pas mal parlé et puis bon forcément, elle était passé par là deux fois donc euh. Bah elle, elle me comprenait quoi, elle savait ce que je ressentais, les autres non pas forcément. »* Pour elle en parler avec ses proches : *« C'est pas pareil avec quelqu'un qui sait vraiment ce que c'est. »*

Mme C a pu partager l'expérience avec sa belle-sœur : *« Ma belle-sœur notamment avait accouché de son bébé à sept mois, donc elle connaissait, elle me rassurait souvent elle m'appelait souvent en disant que ça allait aller, que c'était une mauvaise passe, que ça allait aller mieux, qu'il allait bien grandir ».*

Parler avec des mères ayant été confrontées à la prématurité semble apporter de la réassurance et de la compréhension.

- **L'entourage : Une aide**

L'entourage familial peut représenter un moteur pour franchir les étapes : « *Pour moi c'était tout qui s'écroulait mais à chaque fois, on me disait non, non relève toi, ça va, ça va, ça va. Parce que un moment j'étais beaucoup déprimée mais ils m'ont vraiment bien aidé à relativiser les choses.* ».

Le soutien de l'entourage familial semble indispensable pour permettre aux parents de surmonter les difficultés et pour s'identifier véritablement dans leur rôle comme le soulignent A Borghini et C. Muller Nix. L'entourage a un rôle de soutien, d'écoute, d'attention. (9)

- **La réaction des enfants**

En opposition à la maladresse de certains adultes, les parents témoignent de la simplicité des réactions des enfants.

Mme B décrit l'attitude de son fils âgé de six ans : « *je lui ai dit [...] tu sais maman elle est à l'hôpital, tu vas avoir une toute petite, petite sœur. Et là, il me dit : « un peu comme moi quand j'étais bébé ? » [...] « elle va avoir un tuyau comme moi là et puis elle va avoir des couches mini mini comme moi, avec un bonnet et puis je vais être dans une boîte ? » [...] Après tout pour lui, c'était tout à fait normal que les bébés naissent comme ça.* » Il apporte un regard simple, sans artifice.

Les enfants verbalisent les choses telles qu'ils les visualisent, sans formule de convenance et sans évitement. Mme F est étonnée de la réaction de son fils de six ans: « *je lui ai montré une photo de son frère avant qu'il le rencontre, il a pas du tout vu la couveuse ni les appareils, ni rien, il m'a juste dit : « Tiens c'est bizarre, il est un peu rouge. » [...] Et en faite, je pense que ça a été la personne qui a réagi le plus simplement par rapport aux adultes* ».

Certains parents peuvent craindre la réaction de leur enfant aîné face à la prématurité mais ils ne semblent pas choqués comme ont pu l'être les adultes.



3. L'ETABLISSEMENT DU LIEN APRES LE RETOUR A DOMICILE DE L'ENFANT

Des facteurs influencent aussi le lien après le retour à domicile de l'enfant. Nous allons étudier les éléments pouvant perturber la relation parents-enfant ainsi que les éléments qui aident à mieux vivre le retour de l'enfant.

3.1. Les facteurs perturbants

Nous avons relevé que certaines difficultés peuvent survenir de façon différée, au retour à domicile de l'enfant, auxquelles les parents ne sont pas toujours préparés.

3.1.1 Les difficultés retardées

Les problématiques rencontrées au retour à la maison sont le sommeil et les troubles digestifs essentiellement.

Mme A a été confrontée à cela : *« on pouvait pas le coucher, ça a duré peut être euh, trois nuits comme ça, où c'était 24heures/24 dans les bras. Il régurgitait tout, c'était une horreur » « Non c'était vraiment pour le sommeil, c'était très compliqué »* ou encore Mme F: *« au départ c'est vrai que comme il pleurait beaucoup, il avait tendance pas vraiment à faire du reflux mais à régurgiter un petit peu ».*

Certains maux surviennent de façon différée et les parents lorsqu'ils y sont confrontés pour la première fois semblent désemparés.

Pour Mme C, sa préoccupation a été de dépister les éventuelles bradycardies de son enfant : *« ce qui a été difficile aussi ça a été de savoir s'il avait mal quelque part, s'il faisait encore des brady, je le surveillais super bien quand je lui donnais la tétée pour pas qu'il fasse une brady. Je voyais quand il commençait à devenir violet, c'était juste ça qui me faisait peur ».* Mme C semble être très attentive au dépistage des bradycardies. A. Borghini et C. Muller Nix soulignent que les bradycardies peuvent être difficilement vécues car elles peuvent confronter les parents à des angoisses de mort et ce d'autant plus que les parents sont vulnérables ou ont besoin de réassurance. (9)



3.1.2 Un enfant qui reste particulier

Les inquiétudes quant à l'état de santé de l'enfant perdurent dans le temps, jusqu'à plusieurs semaines après la sortie de néonatalogie. Mr et Mme E, confrontés à d'importantes régurgitations associées à des crachats de sang chez leur fils, déclarent : « *C'est là aussi qu'on se rend compte qu'on n'est pas sorti d'affaire. Mais c'est vrai que ça à un côté aussi pareil où c'est là où on sent, qu'y a quelque chose quoi, que c'est pas...Un bébé normal. Qu'il est surprotégé parce que voilà c'est pas un bébé normal.* ». Les particularités de la naissance de cet enfant en font un enfant particulier. La moindre perturbation de son état de santé renvoie à son passé de nouveau-né prématuré.

Le discours des parents témoigne des craintes quand au développement de l'enfant. Mme G exprime ses peurs : « *Oui, qu'il grandisse pas comme les autres enfants ou que ce soit plus dur pour lui, qu'il soit plus malade que les autres, des choses comme ça.* ». Mr G évoque lui aussi ses craintes : « *j'espère qu'il n'y aura pas de retards mentaux, on nous a dit qu'il n'y avait pas de raison* ». Il se veut quand même rassurant : « *on ne peut qu'être objectif et attendre, je pense qu'il va grandir normalement, il grossit normalement, il a une courbe de poids qui est parfaite, il est extrêmement tonique, il porte déjà sa tête comme ça donc c'est que ça va bien.* »

Les parents gardent à l'esprit des craintes quand aux possibles séquelles et retentissement sur le développement de l'enfant durant les premières semaines de vie de l'enfant et ces craintes diminuent « *au fur et à mesure que l'enfant grandit et fait de nouvelles acquisitions* » comme le confirment les données retrouvées dans l'ouvrage d'A. Borghini et C. Muller Nix. (9)

3.1.3 Les vigilances

Chez certains parents, nous avons retrouvé une peur accrue par rapport à la santé et la sécurité de leur enfant pouvant induire une surprotection à son égard. Julie Lorentz, étudiante sage-femme relève dans son mémoire¹² que les mères d'enfants nés prématurés ont de nombreuses craintes quand à la sécurité et la santé de leur enfant. (20) On retrouve cette idée dans l'ouvrage d'A. Borghini et C. Muller Nix qui expliquent que ces parents associent

¹² « *Le lien mère enfant lors d'une naissance prématurée* »

souvent « *ces peurs au vécu traumatique de la prématurité et aux angoisses de mort et de séparation suscitées par la situation* ». (9)

- **La mort subite du nourrisson**

Des inquiétudes quand à la mort subite du nourrisson sont retrouvées dans le discours de deux couples : « *[...] la mort inexplicable du nourrisson, on était toujours à l'affût du moindre bruit. Disons qu'il n'a pas une santé extraordinaire pour le moment donc c'est vrai que y'a des bruits, des sons des fois qui nous alertent un peu quoi. Donc on espère que ça va, on stresse toujours pour lui [...] on est toujours sur le qui-vive, on est toujours à l'affût, toujours en train de sauter sur le berceau.* ».

De même Mme F dit : « *J'ai la crainte de la mort subite du nourrisson aussi, mais ça pour le premier c'était pareil, hein. Je vérifiais je sais pas combien de fois dans la nuit qu'il respire.* ».

- **Les infections**

Une crainte importante est notée aussi sur les infections et la peur que l'enfant soit contaminé. Se met alors en place une surveillance vis-à-vis de l'entourage aussi bien pour les adultes que pour les enfants âgés.

Mme A n'a pas encore donné son fils dans les bras de ses proches : « *pour l'instant là je l'ai pas encore donné dans les bras... Ca va se faire, mais voilà j'attends un petit peu que les microbes disparaissent, donc voilà ils patientent mais ils sont contents.* ». Une autre mère déclare : « *Après voilà j'ai toujours du mal parce que quand [...] on sort, y'a toujours les mamies qui veulent le toucher et j'ai beaucoup de mal avec ça. Et du coup ouai les premiers temps on a vécu pas mal, pas mal cloîtrés parce que voilà on m'avait dit de pas trop le sortir donc je l'ai pas trop sorti* ». Les conseils reçus dans le service pourraient donc avoir des répercussions et générer une inquiétude accrue sur les infections.

La vigilance concerne aussi la fratrie: « *on est beaucoup plus vigilants avec mon aîné. Déjà quand il rentrait de l'école il se lavait automatiquement les mains tout ça mais là non seulement il se lave mais il se lave deux fois les mains, je suis là pour surveiller.* », « *On*

craint juste les infections et puis euh, la gastro par exemple, les virus, fin c'est tout ce dont on craint ».

- **L'obsession du poids**

La surveillance pluriquotidienne des prises alimentaires pendant l'hospitalisation finit par avoir un impact qui se manifeste par la surveillance du poids après la sortie: *« c'est vrai qu'à la néonate, on s'en fait tellement une obsession du poids du bébé hein, on le pèse avant, après, on le pèse sans arrêt, cinquante fois par jour, donc moi c'était, ça a été stressant pour moi de voir qu'il avait maigri », « c'est un peu stressant de partir et de se dire il va peut être pas prendre de poids quoi. », « moi je suis obsédée par le poids en faite. ».*

3.1.4 Une possible surconsommation médicale

De nombreuses appréhensions persistent donc dans le temps et certaines semblent découler de conseils reçus dans le service au cours de l'hospitalisation. Pour pallier à leurs inquiétudes, les parents ont recours à leur médecin traitant, aux consultations aux urgences, téléphonent aux puéricultrices du service ou sollicitent la puéricultrice de la Protection Maternelle et Infantile (PMI).

Plusieurs parents ont eu recours aux urgences pédiatriques, parfois à plusieurs reprises : *« Il avait le nez bien pris, il a toujours le nez pris d'ailleurs, mais euh ça lui coulait dans la gorge, et puis ça l'empêchait un peu de respirer, [...]. On l'a ramené aux urgences à l'hôpital. Après, ils nous ont rassuré, que ça allait bien, je lui avais fait un lavage de nez et puis finalement sur le trajet, c'était passé, mais bon. ».* Une mère a demandé un avis par téléphone : *« Une fois où il a été constipé plus de vingt-quatre heures j'avais appelé aux urgences de l'hôpital pour qu'ils me disent exactement quoi faire, parce que là pour le coup, oui, moi je savais pas. ».*

Nous pouvons alors nous demander si les angoisses concernant la santé de l'enfant ne se répercutent pas par une surconsommation médicale de ces parents.

3.2. Les points aidants au retour à domicile

3.2.1 Le besoin d'être rassurés

Nous avons pu voir que des difficultés surviennent de façon différée au moment du retour à la maison de l'enfant. Les parents apprécient le relais à leur domicile : *« le fait qu'il y ait ce relais entre la puer de secteur et l'hôpital bah on se sent pas abandonné » « Bon après on était rassurés, la PMI passait une fois par semaine, la prise de poids était bien lancée, il avait l'air beau, éveillé, bon, on était rassurés, on se dit, c'est bon, on gère. ».*

Ils ont besoin d'être rassurés sur leurs compétences. A travers le regard du soignant, ils reçoivent une sorte de validation de leur rôle : *« elle a regardé comment je faisais pour voir si c'était bien tout ça. Et du coup ça m'a rassuré et de dire que oui je me débrouillais bien. »*

3.2.2 L'entourage : une aide

L'entourage peut être une aide. Celle-ci peut prendre différentes formes : faire les courses, le ménage, prendre parfois le relais avec le bébé : *« mes parents sont venus me faire mon ménage, mon repassage tout ça. ».* Mme G a eu le soutien de sa belle-mère : *« elle est restée avec nous, j'ai préféré qu'elle reste avec moi quelques jours, parce que je me sentais pas de rester toute seule avec lui » « ça m'a permis de me reposer quand j'étais à la maison et puis comme ça, elle était avec moi, ça me rassurait je pense d'avoir quelqu'un avec moi. ».*

Une autre mère est retournée vivre chez ses parents parce qu'elle appréhendait de se retrouver seule avec son fils : *« Donc du coup, pendant quinze jours je suis allée chez mes parents et euh, bah ça a été une bonne chose ».* Les mères peuvent développer un état de régression dans le post-partum. Cela fait parti des processus d'attachement décrit par Winnicott. Pour régresser et comprendre son enfant tant d'un point de vue psychique que comportemental elle doit pouvoir bénéficier d'un environnement familial et social maternant. Ces mères entrent dans ce processus de régression grâce à la présence de leurs proches. (10)



4. Propositions

Nos propositions reprennent les points soulignés par les parents.

4.1. L'environnement

La présence du berceau à l'arrivée des mères dans leur chambre de maternité semble être un évènement très perturbant. Enlever le berceau de la chambre constituerait une mesure simple évitant une fragilisation psychique supplémentaire à ces mères déjà éprouvées.

Hospitaliser les mères dans le secteur des grossesses à haut risque plutôt qu'en maternité semble être une proposition émise par certaines mères. D'autant plus rassurant s'il y a eu une hospitalisation antérieure dans le service, cela évite également d'être confronté au berceau dans la chambre et aux pleurs des autres nouveau-nés.

4.2. Les conseils

L'utilisation du tire-lait est problématique, c'est pourquoi le passage systématique de la conseillère en lactation pourrait être mis en place. Des conseils dès l'installation et une vérification de la bonne compréhension de la femme sont indispensables.

Nous avons pu constater que certaines difficultés et certains maux surviennent après le retour à domicile de l'enfant. Au cours de la réalisation de l'étude, nous avons émis la proposition de sensibiliser davantage les parents à ces maux. Depuis la fin de l'année 2016, une réunion d'information a été mise en place pour préparer le retour à domicile en abordant différents points tels que les conseils de puériculture, l'alimentation, le sommeil. Les parents rencontrés pour cette étude n'ont pas bénéficié de cette réunion mais il serait intéressant de voir si les difficultés au retour à domicile diminuent grâce à cette information et si cela atténue le recours aux consultations médicales par la suite.

4.3. Sensibiliser les soignants

Nous avons pu voir que les patientes ayant une hospitalisation anténatale courte seraient plus à risque de développer des symptômes de stress post traumatique. Il convient donc de

sensibiliser les professionnels. Une vigilance serait à apporter à ces patientes chez qui le lien semble plus difficile à s'établir avec l'enfant et qui présenteraient plus de difficultés à s'adapter à l'hospitalisation de leur enfant. Pour poser le diagnostic de stress post-traumatique, les symptômes doivent persister sur la durée. Si des facteurs de risque sont relevés en post-natal, il serait intéressant de proposer aux parents une consultation à distance, avec un psychologue, pour évaluer le lien et la relation parents-enfant.

Enfin, nous avons pu relever l'importance de la cohérence des paroles des professionnels qui doivent adopter un discours commun et ce dans tous les services étudiés. Nous avons noté la valeur qu'accordent les parents à la formulation de certains conseils mais aussi aux propos, aux gestes et aux comportements des soignants à leur égard.



CONCLUSION

Le parcours du lien parents-enfant est fait de nombreux obstacles. On note que l'environnement technique qui entoure l'enfant tel que la couveuse, les appareils, le scope limitent les contacts et les échanges. A cela s'ajoute des facteurs fragilisants pour les parents comme la vision du berceau dans les chambres de maternité ou encore le fait d'entendre les pleurs des autres nouveau-nés.

Nous avons pu voir que le personnel joue à la fois un rôle d'accompagnement et de soutien à la parentalité mais certains propos, gestes ou écrits peuvent compromettre la relation soignants-parents et blesser les parents. Ces entretiens mettent en évidence l'importance du rôle des soignants qui peut favoriser ou rendre difficile l'établissement du lien parents-enfant.

De la même façon, l'entourage a ce double impact et peut être une aide autant qu'un poids lorsque leurs propos ou leurs présences deviennent envahissants pour les parents. Un des pères propose une idée pour se soulager de la tâche de messenger en créant un blog privé pour favoriser la transmission de nouvelles aux proches.

Les enfants en revanche, contrairement à certains adultes semblent aider à surmonter la situation.

Au final, l'annonce d'un accouchement prématuré s'accompagne d'inquiétude, de sidération, d'incompréhension comme nous avons pu le retrouver dans l'ouvrage de A. Borghini et C. Muller Nix. (9) La vision du prématuré est celle d'un enfant qui paraît « non fini » et qui reste particulier même à distance de la naissance. Les nombreuses informations reçues tout au long de ce parcours ne semblent pas estomper les craintes pour leur enfant.

Ces parents semblent développer une attitude surprotectrice et les propos des parents interviewés dans l'ouvrage d'A. Borghini et C. Muller Nix vont dans ce sens. La vigilance est accrue sur le sommeil, l'alimentation, la prise de poids, l'hygiène environnante. Nous avons aussi retrouvé une inquiétude par rapport à la mort subite du nourrisson.

Le moindre symptôme alarme et pousse les parents à demander un avis médical. Il semblerait aussi que certaines craintes découlent de conseils reçus dans le service à l'origine d'obsession à plus long terme comme pour le poids ou les infections. La visite d'un professionnel au domicile est à privilégier tant le besoin de réassurance de ces parents est important. Nous pouvons d'ailleurs nous demander si cette sur-vigilance ne peut pas nuire à l'établissement du lien sur le long terme et aboutir à une surconsommation médicale. Nos résultats ne permettent pas de répondre à ces questionnements. C'est pourquoi une étude sur les premières années de vie de ces enfants nés prématurés permettrait d'étudier l'impact et les répercussions du vécu des premiers mois de vie.



REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Inserm. L'odyssée de l'enfant prématuré [Internet]. [cité 7 juill 2015]. Disponible sur: <http://www.inserm.fr/thematiques/biologie-cellulaire-developpement-et-evolution/dossiers-d-information/prematurite/l-odysee-de-l-enfant-premature>
2. Benard L. Etre hospitalisée en secteur de grossesses à hauts risques, Quelle satisfaction de la prise en charge des besoins fondamentaux ? Enquête prospective auprès d'expectantes hospitalisées à la maternité du CHU de Rouen à l'automne 2010 [Mémoire en vue de l'obtention du diplôme d'Etat de Sage-femme]. [Rouen]; 2011. [cité 23 juillet 2016]
3. Les annonces anténatales - Cairn.info [Internet]. [cité 13 juill 2015]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-devenir-2007-3-page-223.htm>
4. Nicole A, Pierrehumbert B, Forcada-Guex M, Jaunin L, Muller Nix C, Ansermet F. Interactions, attachement et parentalité lors d'une naissance prématurée. 2001. [cité 23 juillet 2016]
5. Binel G. Prématurité et rupture du lien mère-enfant: la naissance inachevée. Levallois-Perret, France: Gaëtan Morin éditeur; 2000. 227 p. [cité 10 septembre 2016]
6. La Première Rencontre [Internet]. [cité 14 août 2015]. Disponible sur: <http://www.bebe.be/bebe/dossiers/Prematures/rencontre.htm>
7. Druon C. A l'écoute du bébé prématuré. Flammarion. 2005. 198 p. [cité 14 août 2015]
8. Département Santé et recherche génésiques, Organisation mondiale de la Santé. La méthode « mère kangourou », guide pratique. 2004. [cité 5 juin 2015]
9. Borghini A, Muller Nix C. Un étrange petit inconnu: la rencontre avec l'enfant né prématuré. Ramonville Saint-Agne: Erès; 2008. 139 p. [cité 14 août 2015]
10. Michel T. Giroux, Rejean Tessier, Line Nadeau. L' Extrême Prématurité: Les Enjeux Parentaux, Éthiques et Légaux [Internet]. [cité 30 août 2015].
11. SOS Prema & bébés hospitalisés [Internet]. [cité 5 juin 2015]. Disponible sur: <http://www.sosprema.com/la-prematurite/definition/>
12. La prématurité [Internet]. [cité 7 avr 2017]. Disponible sur: <http://epipage2.inserm.fr/index.php/fr/prematurite-fr>
13. Santé log. Prématurité, Allier technique et humanité. Bimest N°1 Janvier Février 2008. :73 pages. [cité 10 novembre 2016]
14. Dizier E. Psychologue en médecine néonatale: Quelle pratique dans un espace médical? 2005.[cité 10 novembre 2016]
15. Louis S. Accompagner son enfant prématuré: de la naissance à 5 ans. CHU Sainte Justine; 2007. 208 p. [cité 11 septembre 2016]
16. Vollenweider N, Nicastro N, Sabeh N, Lambiel J, Pala C. La prématurité: je suis né trop tôt,angoisse pour mes parents [Internet]. [cité 25 oct 2016]. Disponible sur: http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2003_2004/travaux/04_r_prematurite.pdf [cité 11 septembre 2016]

17. Soins de développement en néonatalogie - NIDCAP - bébé prématuré - nidcap_chu_MPL.pdf [Internet]. [cité 18 mars 2017]. Disponible sur: https://www.perinat-france.org/UPLOADS/pdfs/nidcap_chu_MPL.pdf
18. Albert C. Troubles de l'attachement et prématurité. Collection médicale; [cité 11 septembre 2016]
19. Influence d'une hospitalisation prénatale sur les facteurs de stress parentaux lors d'une naissance prématurée - EM|consulte [Internet]. [cité 3 mars 2017]. Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/en/article/783832>
20. Lorentz J. Lien mère enfant lors d'une naissance prématurée. Mémoire; [cité 5 juin 2015]



ANNEXES

1. Annexe I, Courrier explicatif

Madame, Monsieur, Bonjour,

Je m'appelle Audrey PEYRONNET, je suis étudiante à l'école de sages-femmes de Limoges. Dans le cadre de mon mémoire, je m'intéresse au vécu des parents lors d'une naissance prématurée (entre 28 et 32 semaines d'aménorrhée). Le but de cette étude est d'améliorer l'accompagnement des parents.

Ainsi, je souhaiterais vous rencontrer en couple si possible dans le mois suivant le retour à domicile de votre enfant.

Cet entretien durera environ une heure. Je l'enregistrerai avec vos accords. Vos identités ne seront jamais mentionnées et l'anonymat sera conservé.

Vous choisirez le lieu et la date de l'entretien.

Il est également possible, si cela vous convient mieux, de convenir d'une discussion par Skype.

Si vous acceptez de participer à cette étude, je vous prie de bien vouloir remplir les renseignements ci-dessous.

Je vous contacterai par téléphone afin de fixer avec vous la date et le lieu de rencontre.

Je me tiens à votre disposition pour plus d'informations :

Au 06.30.65.33.13 ou par mail : audreypeyronnet@hotmail.fr

Mme DIZIER-TANGUY, directrice de ce mémoire, est aussi disposée à répondre à vos questions concernant notre étude.

Je vous remercie par avance pour votre participation.

Audrey PEYRONNET

Merci de remettre ce coupon à Mme DIZIER-TANGUY :

NOMS :

Prénoms :

Acceptons de participer à cette étude

Refusons de participer à cette étude

Coordonnées (N° de téléphone portable/fixe ou adresse mail):



2. Annexe II, Guide d'entretien

Je souhaite reprendre avec vous votre parcours lié à cette naissance prématurée depuis l'hospitalisation anténatale jusqu'à aujourd'hui.

Nous allons reprendre chronologiquement votre parcours si cela vous convient.

1 Comment allez-vous aujourd'hui?

2 Avez-vous été hospitalisée avant l'accouchement ?

3 Pouvez-vous m'expliquer comment s'est passée l'hospitalisation avant la naissance de votre bébé ?

3.1 Quelle pathologie a nécessité votre hospitalisation ?

3.2 Pouvez-vous me décrire votre prise en charge ?

3.3 Quels sentiments cette hospitalisation a-t-elle générés chez vous ?

3.4 Combien de temps a duré l'hospitalisation ?

4 Par quels professionnels avez-vous été pris en charge?

- Avez-vous rencontré un pédiatre ?

Que vous a apporté cette rencontre ?/ Auriez-vous souhaité en rencontrer un ?

- Avez-vous rencontré une psychologue ?

Que vous a apporté cette rencontre ?/ Auriez-vous souhaité en rencontrer une ?

5 Quels rôles ont joué les professionnels rencontrés au cours de votre hospitalisation anténatale ?

6 Avez-vous visité le service de réanimation/néonatalogie ?

Si oui : Qu'est ce que cela vous a apporté ?

7 A ce moment, quelles étaient vos connaissances sur la prématurité ?

- enfants dans l'entourage,

- reportage TV...

8 Au final, comment avez-vous vécu votre hospitalisation ?



9 Pouvez-vous me raconter les circonstances de votre accouchement ?

9.1 A la naissance, comment a été pris en charge votre bébé ?

9.2 Qu'avez-vous ressenti à sa naissance ?

10 Comment s'est passée la première rencontre avec votre enfant ?

11 Quel type d'allaitement avez-vous choisi ?

- Comment s'est fait ce choix ?

12 Pouvez-vous me raconter l'hospitalisation de votre enfant ?

- Avez-vous trouvé votre place auprès de votre enfant pendant l'hospitalisation ?
- Comment se sont passés les soins de votre bébé ?
- A quel point avez-vous pu participer aux soins ?

13 Comment avez-vous fait pour communiquer avec votre bébé ?

- méthode kangourou,
- peau à peau,
- doudou avec l'odeur de la mère,
- musique
- aucune

14 Comment vous êtes-vous documentés sur la prématurité ?

15 Que pouvez-vous dire sur la prise en charge, les relations avec l'équipe de réanimation-néonatalogie ?

16 Combien de temps a duré l'hospitalisation de votre bébé ?

17 Avez-vous pu rendre visite à votre enfant autant que vous le souhaitiez ?

18 Au final, comment avez-vous vécu l'hospitalisation de votre enfant ?

19 Qu'avez-vous ressenti lors de l'annonce de la sortie de votre enfant du service de néonatalogie?



20 Comment vous êtes-vous organisés pour son retour à la maison ?

Concernant les soins à faire, comment vous sentiez-vous ?

21 Avez-vous eu besoin d'aide, d'avis concernant la santé de votre enfant après son retour à la maison ?

- Pour quelle(s) raison(s) ?
- A qui vous êtes-vous adressés ?

22 Qu'est ce qui a été compliqué au retour à la maison ?

23 Comment avez-vous abordé la naissance de bébé avec votre famille, vos amis ou collègues ?

- Quelle place ont-ils occupé pendant l'hospitalisation anténatale et après la naissance de bébé ?

24 Au sein de votre couple comment avez-vous abordé le sujet ?

25 Comment avez-vous abordé la situation avec votre / vos enfant(s) ?

26 Aviez-vous des craintes vis-à-vis de cet enfant ?

27 Avez-vous pu rencontrer d'autres parents pendant l'hospitalisation ?

28 Comment avez-vous vécu votre séjour en maternité ? Comment avez-vous vécu le fait d'entendre les pleurs des autres bébés ?

Conclusion :

Quels axes d'améliorations tout au long de la prise en charge, proposeriez-vous ?

Souhaitez-vous aborder d'autres points ?

Je vous remercie.



3. Annexe III, Tableau récapitulatif des entretiens réalisés

	Entretien A	Entretien B	Entretien C	Entretien D	Entretien E	Entretien F	Entretien G	Entretien H
Âges : Mme : Mr :	31 ans 34 ans	34 ans 34 ans	24 ans 24 ans	31 ans 39 ans	38 ans 36 ans	28 ans	29 ans 30 ans	24 ans 25 ans
Professions : Mme : Mr :	Comptable Commercial	Assistante maternelle Ingénieur chercheur	Sans emploi Manager	? Chef d'entreprise	Référente santé Magasinier	Formatrice	Greffière Vendeur	Chômage Cariste
Situation familial	En couple	En couple, 1 enfant	En couple	En couple	En couple	Célibataire, 1 enfant	En couple	En couple
Lieu de vie	Limoges	Limoges	Limoges	Rural, 87	Rural, 87	Limoges	Limoges	Limoges
Terme de naissance	28 SA	30SA+4j	30SA+1	31SA+4j	31SA +4j	31 SA +2j	28SA+6j	29SA+6
Gestité et parité	G1, P1	G2, P2 ATCD d'accouchement prématuré à 32 SA	G1, P1	G1, P1	G1, P1	G2, P2, ATCD d'accouchement prématuré à 36 SA	G1, P1	G1, P1
Hospitalisation anténatale	Non	Oui, 18 jours pour Pré-éclampsie (PE)	Non	Non	Oui, 2 jours pour PE modérée	Oui, 4 jours pour Menace d'Accouchement Prématuré (MAP)	Non	Oui, 11 jours pour Retard de Croissance Intra- utérin (RCIU)
Accouchement	Transfert pour MAP et fissure des membranes			Transfert pour MAP			Transfert pour mise en travail spontané	
Mode d'accouchement	Césarienne pour	Césarienne pour	Césarienne pour	Accouchement	Césarienne pour	Césarienne pendant	Accouchement	Césarienne pour
Motif	Altération du Rythme Cardiaque foetal (ARCF)	ARCF	suspicion de décollement prématuré d'un placenta normalement inséré (DPPNI) et hématome rétro placentaire (HRP)	voie basse	PE	le travail pour présentation dystocique	voie basse	RCIU
Type d'anesthésie	Péridurale	Rachianesthésie	Anesthésie générale,	Péridurale	Rachianesthésie	Péridurale	Ø	Péridurale
Sexe et poids de l'enfant	♂, 1070g,	♀, 1010g	♂, 1265g	♂, 1545g	♂, 1350g	♂, 1305g	♂, 1400g,	♀, 850g
Durée d'hospitalisation de l'enfant	9 semaines et 4 jours	7 semaines et 4 jours	8 semaines et 3 jours	5 semaines et 1 jour	6 semaines et 1 jour	6 semaines et 1 jour	7 semaines et 2 jours	8 semaines



4. Annexe IV, entretien avec le couple B

Lieu d'entretien : domicile du couple

Césarienne à 30 SA+2jours

Protagonistes :

E : Madame, 2^{ème} pare, 34 ans, antécédent d'accouchement prématuré à 32 SA pour pré-éclampsie, assistante maternelle

L : Monsieur, 34 ans, ingénieur chercheur

Z : L'enfant aîné, 6 ans

A : Audrey

A : Du coup aujourd'hui le but c'est de reprendre comme je vous l'avais dit, votre parcours depuis l'hospitalisation juste avant la naissance, que vous avez eu, jusqu'à aujourd'hui le retour à la maison. Voir comment ça s'est passé, quels sentiments vous avez eu vis-à-vis de tout ça, comment vous l'avez vécu et puis on va reprendre tout ça chronologiquement.

E : Comment j'ai vécu la prématurité de ma fille ?

A : Voilà, globalement c'est ça.

E : D'accord.

A : Donc déjà, comment allez-vous au jour d'aujourd'hui ?

E : Beaucoup mieux.

A : Oui. Beaucoup mieux par rapport à quoi ?

E : Beaucoup mieux en terme de santé, je suis plus autonome. Et puis y a beaucoup moins d'inquiétudes, c'est moins médicalisé, on entend pas les bips bips des sondes nasogastriques, on n'entend pas les bips des couveuses.

A : C'était quelque chose qui vous inquiétait ces bips justement ?

E : Non, ça ne m'inquiétait pas parce que je l'ai déjà vécu une première fois mais c'est stré..., bon c'est bizarre ça ne m'inquiétait pas parce que j'avais confiance en la vitalité de ma fille, en ma fille mais disons que l'environnement est médicalisé et puis c'est stressant, c'est pas agréable.

A : Oui, et du coup vous avez été hospitalisé juste avant l'accouchement ?

E : Oui.

A : C'est ça. Est-ce que vous pouvez me raconter un petit peu comment ça s'est passé cette hospitalisation dans le secteur de grossesses pathologiques ?

E : Ouh. (*Les larmes montent, la patiente est émue*)

A : C'est compliqué d'en parler ? (*Silence, la patiente essaye de se ressaisir*) Prenez votre temps...

E : On va l'attendre, il va raconter mieux que moi. (*La patiente parle de son mari qui s'occupe de son fils aîné pendant que nous avons débuté l'entretien*). A l'aide ! (*Rires*) Tu viens raconter comment j'ai été hospitalisée, comment ça s'est passé...

L : Oui, juste deux petites minutes s'il vous plaît ?

A : Oui, oui, bien sur.

E : Excusez-moi.

A : Ce n'est pas grave.

E : En faite, j'ai déjà fait une première pré-éclampsie il y a cinq ans donc, j'étais, j'avais une grossesse surveillée plus plus plus... Euh et puis donc les protéinuries dans les urines sont apparues, on s'est dit ah, donc là on surveille davantage. Donc ma gynéco, Dr A avait mis en place une série d'examen et une visite de la sage-femme deux fois par semaine à la maison. Ma tension augmentait donc on s'est dit bon,... ibis repetita. Euh, Dr A était très ferme par rapport à la tension, elle dit si en diastole vous êtes à plus de 14 et en systole plus de... systole plus de 14 et diastole plus de 90, là il ne faut pas rester à la maison, il faut vous rendre aux urgences.

Z : *Maman, plus de 9 ! Maman, tu m'entends ? Plus de 9.*

E : Oui, mon chérie. Plus de 9, oui, merci je m'embrouille. Et euh, donc c'est ce qui s'est passé. Euh, au cours d'une nuit ma tension augmentait, je me sentais gonflée, j'étais vraiment pas bien, les acouphènes, enfin. Et là, mon mari m'emmène aux urgences, aux urgences... et puis je rencontre l'anesthésiste qui me dit on va vous garder 48h pour voir l'évolution à la prise du Trandate®, est-ce que ça fait effet et comment. Donc je passe la nuit et le lendemain matin, Dr B ne trouve rien de mieux que de me renvoyer chez moi, malgré mon insistance en disant voilà ce qu'à dit...

L : C'est pas le Dr B.

E : Pardon ?

L : C'est C.

E : Ah oui, excusez moi c'est pas Dr B, c'est Dr C. Oui, c'est vrai, c'est exactement ça. Et j'insiste en disant voilà ce qu'a dit le Dr A et voilà ce qu'a dit l'anesthésiste hier. « Ah non, mais non, je n'ai aucun signe, tout va bien, votre tension est redevenue normale » « Oui mais en terme de protéinurie ? » « Ah bah on vous prescrit une

protéinurie sur 24h. » Oui mais. Bon. Je lui dis : « je préfère rester, non pas que je ne sois pas bien chez moi mais... »

(Le fils aîné vient s'installer à côté de nous pour le goûter.)

E : Tu veux pas aller chez mamie ? *(il fait non de la tête)* Non ? Euh, je sais plus, j'en étais où ?

A : Du coup, vous parliez de la protéinurie.

E : Donc, je repars avec une ordonnance de protéinurie et là elles sont de plus en plus importantes, j'avais rendez-vous pour une visite de contrôle en grossesse patho et là l'interne voit qu'il y a un souci.

L : Euh je pense que t'as mal... T'as manqué quelques épisodes. *(Monsieur qui était dans la cuisine juste à côté se joint à nous à table)*

E : Vas-y dis moi.

L : Alors je vous la refais depuis le début. C'est peut être préférable.

A : Allez-y.

L : Donc, suite aux précédents du petit donc première pré-éclampsie avec une naissance à 32 semaines d'aménorrhées, donc suivi spécifique avec le Dr A en gynécologie avec des suivis réguliers, des analyses régulières en terme sanguin et sur les urines. Euh ... la première échographie qui a eu lieu, euh la seconde échographie qui a eu lieu au 5^{ème} mois début décembre a commencé à révéler un retard de croissance euh, et suite à cela...

E : Mais avant y avait les protéines dans les urines. Elles étaient faibles mais on était à 0,09.

L : Mais le juge de paix ça a été en faite l'échographie de début décembre, du début du 5^{ème} mois suite à laquelle il a été demandé de faire des échographies de contrôle tous les ... euh...

E : Toutes les deux semaines.

L : Toutes les deux semaines. Euh, donc échographie suivante aux alentours du 21 décembre, celle-ci était plutôt positive dans le sens où il y avait quand même une prise de poids malgré le faite qu'elle soit faible.

Z : *Prise de poids ! (répète l'ainé).*

L : Et donc euh, pendant les vacances, première hospitalisation de mon épouse pour des montées de tension donc je reviendrai pas sur l'épisode qu'elle vous a expliqué sur la première hospitalisation sachant que c'était pas moi qui l'avait emmené, c'était une ambulance qui était venue la chercher.

E : Oui mais ça c'est du détail.

L : Donc elle est restée hospitalisée 48h.

E : Moins longtemps, non je suis rentrée la nuit, il devait être 23 heures et je suis ressortie le lendemain à 9heures.

L : Non le surlendemain matin.

E : Non, non je m'en souviens très très bien. Je suis pas restée. Je m'en souviens très bien, j'avais insisté auprès du Dr C qui m'a dit que non pour elle, elle n'avait aucune raison de me garder.

L : Je suis venue te récupérer un dimanche hein, je suis pas venue te récupérer un samedi.

E : Bah c'était la nuit du samedi au dimanche.

L : Bref, donc quelques jours après, réhospitalisation avec une tension élevée et...

E : Et retard de croissance intra-utérin.

L : Et retard de croissance intra-utérin.

A : D'accord.

L : Et le dernier juge de paix ça a été début janvier, en faite ce qui a conduit à une réhospitalisation c'est le suivi en grossesses patho de début janvier où là les signes étaient pas bons donc ça a été une hospitalisation.

E : Et ça a duré 18 jours.

L : Jusqu'à la date d'accouchement en grossesses pathologiques.

A : D'accord. Et du coup, la prise en charge que vous avez eu pendant ces 18 jours, est ce que vous pouvez me la décrire ?

L : Alors, prise en charge, donc euh y a eu quand même une période de flottement pour déterminer le bon traitement anti, anti, enfin hypotenseur on va dire. Dans le sens ou on avait commencé par du Trandate® et...

E : On a pris le Trandate®, il agit pas trop sur la diastole donc on a pris, enfin, j'ai pris de l'Amlor® parce que je ne supporte pas le Loxen®.

L : Cette période de flottement, elle était légitime parce qu'il fallait quand même du temps pour avoir du retour d'expérience. Après au niveau prise en charge, euh, des séances de monitoring trois fois par jour, minimum, à raison de, d'une demie heure à une heure en fonction de euh...

E : Des résultats.

L : Des résultats, pardon. Avec un suivi, protéines dans les urines quotidiens, donc pendant 18jours, popo, enfin pipi dans le pot pardon pour parler poliment. Euh, par contre, je crois c'est au bout d'une semaine où là tu as commencé à avoir mal, sacrément mal à la tête.

E : On a pensé que c'était un œdème cérébral. Donc j'ai été, enfin, on m'a emmené au CHU pour faire une IRM. Le Dr D n'a rien trouvé, enfin tant mieux et du coup on a augmenté les doses de Laroxyl®, parce que je suis traitée au Laroxyl® depuis la naissance de mon fils parce que j'ai des crises de migraine et puis pour couronner

le tout, deux semaines après, ça a duré 2 semaines, donc les 2 semaines après...oui, j'ai eu une névralgie du nerf d'Arnold ce qui a beaucoup plus compliqué les choses.

L : En faite c'était un cercle vicieux. Euh, dans le sens ou sa névralgie entraînait de la douleur, la douleur entraînait...

L+ E : une augmentation de la tension.

E :... et une prise médicamenteuse des anti-inflammatoires pour calmer cette douleur donc les reins filtraient encore moins bien. Enfin, c'était la débâcle quoi...

L : Enfin, suite à ces maux de tête, le premier examen, c'était vraiment de confirmer qu'il n'y avait pas d'œdème cérébral. L'IRM a été faite, le lendemain ou le surlendemain, il y avait eu une entrevue avec le neurologue. Donc ça ça a été écarté. Après s'est posée la question de crises de migraines assez longues et donc ça n'a pas été ça. Ce qui la soulageait un peu c'était le... c'était un kiné, c'était quoi ?

E : L'ostéo, j'ai demandé...

L : Le kiné dans un premier temps.

E : Les séances de kiné me soulageait mais le mal persistait, j'ai demandé à sortir une heure ou deux pour aller voir mon ostéo, ça m'a soulagé parce que j'étais bloquée et puis la douleur était toujours là, elle était persistante mais je réussissais à ouvrir les yeux, à parler, chose que je ne pouvais pas faire avant.

A : D'accord.

L : En faite, ce qui n'a pas aidé le déclenchement de cette névralgie, c'est ces fameuses séances de monito qui faisaient d'une demi-heure à une heure, c'était dans les cas les plus favorables. Euh y a certaines séances qui sont allées jusqu'à deux heures non stop, avec comment dire, en terme de contrainte de ne pas bouger.

A : Et on vous a expliqué pourquoi ça durait deux heures justement ?

E : Parce qu'on avait du mal à trouver le rythme enfin le battement, on avait du mal à la capter, euh et puis parfois elle ne bougeait pas beaucoup. C'était encore en vie enfin moi, je savais qu'elle était vivante mais elle ne bougeait pas. Et puis le fait de bouger, on perdait le rythme aussi et on me disait aussi que l'échange était mieux sur le côté gauche et ma névralgie c'était le côté gauche, j'en pouvais plus tout simplement, c'était... (*Silence*)

A : Et du coup comment vous l'avez vécu cette hospitalisation ?

E : C'est jamais agréable une hospitalisation. Je crois que ce qui m'a sauvé, ce sont, c'est le personnel de la grossesse patho. Aussi bien les étudiantes, que les sages-femmes...

A : Parce que du coup quels rapports vous avez eu avec ces professionnels justement ?

E : Bah une relation, elles étaient professionnelles.

A : Mais qu'est ce qu'elles vous ont apporté en particulier ? Qu'est-ce...

E : Beaucoup de réconfort. Beaucoup de réconfort et puis... Enfin vous me demandez sur le plan humain ?

A : Oui, avec les étudiants, les sages-femmes, les médecines, les aides soignantes...

E : Alors les étudiantes très polies, très agréables, disponibles et très curieuses. Les sages-femmes et infirmières, euh sans exception les plus affectueuses, les plus gentilles, les plus disponibles, les plus ... adorables. Y a eu des nuits qui ont été très difficiles mais l'infirmière ou bien même, on appelle l'ASH c'est ça ? L'aide ?

A : L'aide soignante ?

E : La personne qui fait des massages, l'aide soignante. C'était pas leur job mais elles l'ont fait. Euh, elles essayaient de me soulager le plus possible avec les moyens qu'elles avaient. Mais vraiment, c'est-à-dire que malgré la charge de travail, je me souviens d'une nuit où tout le service était occupé donc y avait 15 ou 18 lits, je me souviens plus, tout était occupé. Et euh l'infirmière avec l'aide soignante se relayaient pour me faire chauffer une bouillote pour que je me puisse me soulager avec. Et ça toute la nuit, elles étaient pas obligées, c'est vrai que moi ça m'a beaucoup, humainement j'ai trouvé ça mais juste beau, c'est juste super. Après au niveau des médecins, ils ont des caractères tous différents, ils ont des styles tous différents, après ce qu'on attend d'un médecin, c'est qu'il donne son diagnostic et qu'il ne se trompe pas. Très sincèrement et très honnêtement, à part le Dr C qui elle, je lui en veux, parce que les règles étaient très claires, les instructions du Dr A étaient claires, les instructions de l'anesthésiste de garde qui n'était pas interne étaient très claires et je pense que j'aurai du rester, ça m'aurait évité de rentrer chez moi et que ma tension monte monte monte et que je ne puisse plus la contrôler. Et euh je ne sais pas si vous avez lu un livre de Gillou « *Maudite prééclampsie* » ?

A : Non...

E : Où là, en faite tout au long du livre, on a différents témoignages et euh il y a des témoignages qui sont tragiques parce que, bah un tel comportement le médecin lui dit « non mais c'est bon, votre tension elle est stable, vous pouvez rentrer chez vous » et puis, le pire arrive. Voilà, moi je pense que ça a été une erreur. La moindre des choses c'est de présenter ses excuses et surtout de ne pas, parce que pour couronner le tout elle a été... très hautaine, parce que j'ai dit un terme médical, je suis pas médecin, je suis pas infirmière, c'était quoi déjà ?

L : Je sais pas, j'étais pas présent.

E : Euh, voilà déjà la situation est difficile mais pour se moquer des gens comme ça, je trouve que c'est déplacé. Après sinon, tous les autres médecins ont été très professionnels, très réactifs. Bon les anesthésistes, les

anesthésistes il faut lutter pour les voir. Après, je pense qu'ils doivent être très occupés mais pour avoir un anesthésiste, je crois qu'il faut être...il faut attendre.

L : Il y a quand même aussi un épisode qui a été quand même important pendant ces 18 jours de grossesses pathologiques c'est que mon épouse s'était posée la question d'un transfert éventuel vers *un autre hôpital*.

A : Oui.

L : Euh puisque cet hôpital là, ... *Z tu prends ton sandwich et tu peux aller t'asseoir à la petite table s'il te plaît ?* ...qui est quand même réputé sur la prise en charge de...

E : De la prématurité.

L :... de la prématurité de l'enfant.

A : D'accord.

L : Et en faite y'a le Dr E de la néée... de la réanimation pédiatrique...

E : En faite, quand on est venu le voir, c'est, je pense que c'était le Dr B, elle était de garde cette nuit et elle m'a dit compte tenu des résultats qu'on a et tout il est fort possible, euh de vous faire accoucher d'ici peu.

A : Ca s'était le 1^{er} jour de l'hospitalisation ?

E : Ah non non non, c'était vers la 3^{ème} semaine, c'était, c'était mercredi.

L : Le leitmotiv de toute façon sur ces 18 jours...

E : C'était mercredi (*elle rajoute par-dessus la voix de son mari*) parce que, parce que les résultats n'étaient pas bons et moi j'espérais juste une chose c'est au moins d'aller jusqu'à la 32^{ème} semaine et un poids à 2kg. Psychologiquement je m'étais fixé à ça, mais c'était pas,... il n'en a rien été. Et euh j'avais demandé à rencontrer un réanimateur euh pédiatrique, je sais pas si ça s'appelle comme ça ?

A : Un pédiatre, oui.

E : Un anesthésiste et puis et puis elle je lui ai posé toutes les questions, je savais, j'avais déjà accouché.

A : Parce que du coup cette dame, Mme E elle est pédiatre c'est ça ?

L : Non Monsieur E, il est pédiatre et il travaille au service de réanimation pédiatrique.

A : D'accord, ok.

L : Et le destin a voulu que ça soit lui le pédiatre de garde le soir de l'accouchement.

E : Alors pour faire les choses chronologiques, j'ai posé toutes mes questions au Dr B, l'anesthésiste je ne l'ai vu que 2 jours après mais c'est pas grave.

A : Deux jours après l'accouchement ?

E : Non, deux jours après mes questions de l'entrevue avec le Dr B. Euh ensuite, j'avais demandé à voir un anesthésiste réanimateur, en réa pédiatrique, et là c'était le Dr E qui était de garde et qui est venu me voir et là le pauvre, je l'ai harcelé de questions, toutes les questions, et à la fin je lui pose la question : « si c'était vous, si c'était votre femme qui devait accoucher, qu'est ce que vous feriez ? Mon mari et moi prenons la décision que j'aille dans *un autre hôpital* et que je me fasse transférer *dans cet autre hôpital* » parce que j'ai exposé toutes mes raisons. Et il me dit vous savez, on dispose du même matériel et je suis plutôt bien placé pour vous le dire parce que j'ai fait tout mon internat là bas.

A : D'accord.

E : Et je me suis dit, partir *dans cet hôpital* oui, mais si ici ils disposent des mêmes moyens et puis d'autant plus que alors j'espérais que ce soit lui qui soit présent le jour de la naissance, euh, bah en faite il m'a inspiré confiance.

A : Et du coup, c'était quoi vos motivations de départ pour aller dans *cet hôpital*?

E : La prise en charge de la prématurité, parce que ma fille était beaucoup plus petite et le terme était bien avant. Mon fils est né à 32 semaines, elle c'était 30 semaines, mon fils est né à 1kg3, elle est née à 1kg007, donc y' avait tout ça qui...

L : Bah c'est surtout aussi qu'on avait peu d'informations sur l'hôpital *ici* puisque le premier étant né *dans un autre hôpital*.

E : On n'avait pas assez de recul.

L : On n'avait pas forcément ce retour sur tout ce qui était prise en charge de la prématurité de l'enfant.

E : Et c'est vrai qu'en tant que parent, dans la situation dans laquelle je me trouvais, bah c'est la viabilité de mon enfant qui... et peu importe ce que cela peut engendrer, enfin c'est quand même dingue. Malgré la difficulté de partir, enfin d'être transférer, parce que je vais pas prendre la voiture et partir, non, il fallait quand même un transfert sanitaire, je pouvais pas partir comme ça avec ma tension.

L : Sachant qu'en plus le transfert pouvait poser problème. C'est ce que le Dr E te disait, hein ?

E : C'est ce qu'il me disait aussi. Euh et même après à la naissance en terme d'organisation, parce que j'allais me retrouver toute seule *là bas*. Donc on s'est dit euh, je l'ai rappelé tout de suite après, mon mari, après mon entrevue avec le Dr E...

L : Parce que moi en tant que mari, j'étais jamais là au bon moment en faite. (*Rire de sa femme*) Je venais tout le temps après le boulot donc euh j'avais souvent...

E : (*Sa femme reprend la parole*) Mais en même temps, il était une heure du matin donc euh... Et puis non il m'a inspiré confiance et puis et puis vu ma prise en charge en grossesses patho, je ne pouvais que être que convaincue. Voilà, ensuite, bah le destin a fait que c'est le Dr B qui m'a accouché.

L : Oui. Enfin juste, y'avait quand même pendant les 18 jours d'hospitalisation, le leitmotiv en grossesses pathologiques c'était : chaque journée de passée est une journée de gagnée. Après ça s'est fini, chaque demie-journée de gagnée est déjà ça de pris. Parce qu'on était vraiment à un terme assez critique d'un point de vue développement.

E : Et puis moi j'en pouvais plus, fin je gonflais, j'étais difforme.

L : Et ce qui était convenu donc avec l'équipe de la grossesse patho, c'est qu'il y avait globalement sept indicateurs qui étaient suivi quotidiennement et que dès lors que deux des sept passaient dans le rouge, c'était déclenchement de l'accouchement immédiatement.

E : C'était trois.

L : Non deux. Moi j'en ai vu que deux par contre.

E : Bah protéinurie qui a doublé en 24 heures, tension on n'arrivait pas à faire descendre la diastole et le retard de croissance y'avait pratiquement plus d'échange et son cœur, le cœur de ma fille ralentissait.

L : Globalement ce qui s'est passé, c'est que le 30 janvier au matin, les résultats des protéines dans les urines on s'est rendu compte que elles avaient doublées en 24 heures, donc passées de 3g à 6g sur 24 heures. Pour info, pour le petit, mon épouse était montée à 10g sur 24 heures. Euh, donc ça, ça avait déjà été interprété en disant que globalement l'accouchement aurait sûrement lieu dans les prochaines heures voire les prochains jours. Et, ce qui a fini de déclencher la prise de décision, c'est le monito de fin d'après midi, celui du matin était bon, celui...

E : De midi n'était pas terrible et celui du soir n'était pas bon du tout.

L : Celui du soir était très peu oscillant et donc ils ont suspecté une détresse du fœtus et c'est suite à ça que la décision a été prise de déclencher l'accouchement en urgence.

A : D'accord.

L : Euh, donc l'accouchement, ... ça a signifié donc un transfert assez rapide du service de grossesses pathologiques au service salle de naissances.

E : Et là ça a été très rapide.

L : Et ça a été très rapide, juste le... ils ont...

E : Tu peux faire pause ? Tu peux faire une pause ? Euh c'est que (*Rire de la femme*), c'est que le le.., la prise de, le Dr B était de garde, comme par hasard ce jour, elle est venue et elle a vu le monitoring, elle a dit non là c'est bon, elle a pris la décision, elle a dit, moi je préfère vous faire accoucher maintenant à 21 heures plutôt qu'à 3 heures du matin parce que plus on passe et plus on voit que y aura pas d'amélioration, on y va. Donc ils m'ont préparé et là y a l'interne anesthésiste qui vient me voir et qui me dit qu'est ce que vous avez mangé aujourd'hui ? Et à quelle heure ? Je lui dit et elle me dit en gros vous avez mangé toute la journée mais en pète sec. Alors déjà c'est une situation, alors on vit, c'est un drame pour une maman d'accoucher à 30 semaines. C'est, ... pour eux c'est leur quotidien, mais pour nous c'est cet accouchement là, ce bébé là. Non j'ai pas mangé toute la journée, j'ai mangé un yaourt, des amandes, ok à intervalle, à une heure d'intervalle mais c'est parce que j'arrivais pas trop à manger et il fallait que je mange. Enfin.

L : Hum, on, comment dire, en filigrane, c'est que la qualité de la nourriture en hospitalier (*rires*), euh, ne vaut pas un trois étoiles gastronomiques, fin, globalement c'est ça.

A : Oui, je suis bien d'accord. (*Rires*)

L : Mais je pense que cet adage est partagé par tout le monde que ce soit patients ou équipe médical.

E : Je leur en tiens pas rigueur sur ça hein, je peux comprendre mais bon après elle m'a ramené une solution, elle m'a dit « Buvez ça ». Moi le monde s'effondre autour de moi et j'ai du mal, faut pas que je pleure parce que ma tension va augmenter donc j'ai une petite bouteille, buvez ça. Bon soit, mais euh et puis là mise à part ça, c'est...

A : Et du coup comment ça s'est passé de grossesses pathologiques jusqu'à l'accouchement ?

L : Transfert très rapide, donc bonne coordination entre les équipes de grossesses pathologiques et de salle de naissance. Donc là ce sont les sages-femmes, enfin les sages femmes...

E : C'était un homme.

L : C'était un homme côté de la salle de naissance.

A : On dit sage-femme aussi.

L : On dit sage-femme aussi et il s'appelait F d'ailleurs. Donc bonne coordination, transfert très rapide, donc mon épouse a été mise dans une salle de pré-travail le temps de lui administrer le sulfate de Magnésium, pour justement essayer de protéger le cerveau du, du, du fœtus. Euh, y a eu un petit couac au niveau carte de groupe sanguin dans le sens où il fallait l'original de mon épouse sachant qu'il y avait une copie dans le dossier et moi j'ai passé mon temps à faire des allers-retours entre la chambre de grossesses path et salle de naissance.

E : Ouai du coup, moi je suis partie en salle d'opération pour extraire la petite.

L : Donc elle est partie au bloc je les ai pas vu, euh sauf que la carte de groupe sanguin, je l'ai pas trouvé dans sa chambre de grossesses pathologiques qui soit dit en passant avait déjà été vidée et les affaires avaient été

transférées, bon bref. Euh, le temps d'appeler mon beau-frère qui était ici pour qu'il me la ramène et au moment où il est arrivé à l'hôpital donc je vais pour aller la récupérer et la petite a été transférée en réa.

E : Et là, vous voulez peut-être savoir comment ça s'est passé ?

A : Oui, comment ça s'est passé au niveau de l'accouchement ? Comment vous l'avez vécu ?

E : On le vit jamais bien. Euh, c'est un moment qui a été pénible, mais euh (*la voix est plus étranglée par l'émotion*) mais le Dr B a accueilli ma fille avec beaucoup de douceur.

A : Vous avez pu la voir ?

E : Non. Je l'ai entendu. Je l'ai vu enfin dans le coin de l'œil, elle était rose, ça m'a fait plaisir, je l'ai entendu crier, ça m'a fait plaisir. Euh, je l'ai pas vu, j'ai pas pu la toucher, enfin, je l'ai pas vu du tout et... En faite j'ai senti un vide...

A : Du coup, vous avez eu une césarienne c'est ça ? La césarienne comment ça s'est passé pour vous ?

E : C'est-à-dire ?

A : Au niveau du vécu, au niveau des sensations que vous avez pu avoir...

E : Là j'ai la chance d'avoir eu deux expériences donc je peux comparer (*rire ému de la femme*), c'est que, la la rachi a eu le temps, a eu le temps de faire effet et du coup j'ai beaucoup moins senti par rapport à ma première césarienne, j'ai beaucoup moins senti. L'avantage du protocole *ici* c'est qu'ils vous posent la sonde après la rachi, c'est pas le cas là-bas (*où elle a accouché la première fois*), et c'est hyper désagréable.

L : Enfin *là bas*, en tout cas y a cinq ans.

E : En tout cas y a cinq ans. Mais vraiment, ça s'est plutôt bien passé, j'ai demandé à parler parce que je pouvais pas rester silencieuse, c'était trop, c'était trop difficile.

L : Vous avez pu parler avec qui du coup ?

E : Avec l'interne d'anesthésie (*rires*), j'avais pas le choix, fallait bien que je parle, bon elle a été gentille ça va. Et puis non c'est vraiment, j'ai senti, bon ça tire mais c'est vraiment quand on me la retirer, ce vide. Enfin, même encore aujourd'hui y'a ce vide.

A : Aujourd'hui vous ressentez encore ce vide ?

E : Bah oui...

L : Enfin, elle ressent tellement ce vide que normalement le terme était début de semaine, enfin milieu de semaine...

E : Excusez-moi. (*La patiente pleure*)

A : Ce n'est pas grave.

L : Et donc la première réflexion, c'est la petite aurait du naître aujourd'hui.

A : Et vous monsieur, comment vous l'avez vécu l'accouchement ?

L : Euh, moi comment j'ai vécu l'accouchement, je l'ai vécu par procuration on va dire (*rire de sa femme*) parce que je n'étais jamais là au bon moment au bon endroit. Euh, j'ai pu voir ma fille moi par contre euh, dès lors qu'on a reçu le feu vert de la réa pédiatrique. Donc l'accouchement a eu lieu à 21 heures, je crois que j'ai pu la voir sur les coups de minuit, une heure, le temps que le Dr E finisse, finisse entre guillemet toute la prise en charge. Euh et on a eu l'occasion aussi, enfin, j'ai eu l'occasion d'amener aussi mon épouse la voir, il devait être quatre heures du matin je pense.

E : Oh je sais plus.

A : Et comment ça s'est passé la première rencontre que vous avez eu avec *bébé*, chacun ?

L : Bah la 1^{ère} rencontre, c'était, moi j'ai beaucoup discuté avec le Dr E parce que c'était la première fois que je le rencontrais. Parce que il y avait aussi tout ce qui était formalités administratives, renseignements administratifs, euh que j'ai préféré prendre sur moi, mon épouse était pas du tout en état de toute façon de pouvoir faire ça. Après moi j'ai eu quand même une expérience de celui-ci, (*il parle de l'ainé*) où globalement je pense que dans le cas du premier on a beaucoup trop attendu, aussi bien pour l'enfant que pour la maman. Puisque pour le premier accouchement, elle a passé pratiquement cinq jours...

Z : *Non six jours*.

L : Six jours ? Non. Cinq jours en étant, en étant alité *dans le 1^{er} hôpital*, ce qui n'était pas le cas ici.

E : Euh, en faite j'étais alitée mais j'étais consciente, en faite c'est cinq jours inconsciente.

A : Euh, vous étiez inconsciente *dans l'autre hôpital* pendant cinq jours ?

E : Oui.

A : Vous n'avez pas vu Z du coup ?

E : Non je ne l'avais pas vu.

L : Bah, c'était un mal pour un bien dans le sens où lui aussi est passé en réa pédiatrique et je pense qu'elle aurait pas supporté ce que j'ai vu.

Z : Et, et, et souviens, moi j'ai allé à *l'hôpital*.

L : Oui, toi aussi tu as été à *l'hôpital*. Euh, donc voilà, donc globalement la première chose qui frappe c'est la taille. Parce que déjà pour lui, on se disait c'est une crevette et là c'était même plus une crevette. Et le Dr E m'a proposé de pouvoir la porter, donc euh, chose que j'ai faite.

E : Parce que en faite, je lui avais dit, s'il te plaît porte la, parce qu'à notre fils ainé ont lui avait proposé de porter notre fils ainé à l'époque, il avait dit non je réserve, enfin, je réserve ça à ma femme puisque c'est elle qui l'a mis au monde, c'est à elle de le porter en premier.

L : Sachant que à *ville* ça avait été proposé bien plus tard, parce que dès lors qu'il était pris en charge en réa, à *ville* c'était niette, c'était à la rigueur vous pouvez rentrer la main, poser la main sur sur le petit mais pas plus. Donc après, on a eu la chance d'avoir la première expérience du petit.

E : Je sais pas si on peut appeler ça une chance ?

L : Enfin, moi je vois ça, comment dire, je vois ça, en tout cas au moins un retour d'expérience. On a quand même été formaté au parcours d'un prématuré dans le sens où c'est un parcours essentiellement sous forme de pics avec des jours à la hausse et des jours à la baisse. Donc j'ai pu porter la petite mais que très, très brièvement puisque que quand, quand, quand on voit un enfant aussi petit, on se dit c'est fragile. Et on est porteur de germes et donc globalement on essaie aussi de pouvoir les protéger. Tu as pu la porter aussi toi d'ailleurs. Oui parce qu'en faite après j'ai amené mon épouse en fauteuil après du coup. Et c'est l'avantage d'avoir des salles de naissances qui sont à côté, ce qui n'est pas le cas *dans le 1^{er} hôpital. Là bas*, les salles de naissances étaient au deuxième, la néonatalogie qui était au 3^{ème} et la réa qu'était au 4^{ème}.

A : Et vous du coup votre première rencontre avec *bébé* comment ça s'est passé?

E : Oh, on se connaissait déjà ! On se connaissait déjà et puis je lui parlais énormément quand elle était dans le ventre et puis même surtout beaucoup, beaucoup plus à l'hôpital. C'est vrai qu'à l'accouchement, j'ai pas pu la toucher, j'ai pas pu l'avoir contre moi mais en même temps je savais, comme dit mon mari, on est porteur de germes. Elle était si petite et si fragile qu'il fallait qu'ils l'emmènent tout de suite, ça j'ai très bien intégré. Mais bon, ça fait mal mais c'était nécessaire. Je crois que mon mari, pour mon mari c'était une chance de cette première expérience, moi je l'ai pas vécu comme ça. Moi je l'ai vécu vous savez comme une plaie, c'est exactement comme la césarienne, elle a été rouverte une première fois, ... (*sa voix se serre*) elle a cicatrisé... pour être réouverte, donc y a une espèce de fragilité qui vous, qui vous. Là ou ça a été, ou ça m'a rassuré c'est de l'entendre crier et de la voir de loin rose. J'étais heureuse de la voir rose, après c'est vrai que quand on m'a mis en chambre, je l'ai très mal vécu parce qu'il y avait le berceau...

L : Là, comment dire, la première demande quand on a pris la chambre en secteur maternité, c'était de retirer le berceau. Heu, dans le secteur maternité, il avait été pris la décision de mettre un peu mon épouse à l'écart, donc la chambre qui était à proximité du...

E : Chambre 250.

L : Pour justement essayer de l'éloigner des pleurs de bébé ou ...

E : Mais tu les entends quand même. (*rire de la patiente*) Et puis, et puis, au réveil, on cherche, enfin, on se palpe le ventre et puis y a rien, je crois que c'est, les pleurs de bébé, ça c'est terrible.

A : Vous auriez préféré être dans un autre secteur ?

E : En grossesses patho ça aurait été très bien. Je pense que en tout cas pour moi, pour les autres femmes qui sont séparées de leur bébé je sais pas mais pour moi je l'aurai mieux vécu si j'étais en grossesses patho. Parce qu'on entend certes les bruits, les pleurs de bébé mais de très loin et puis y a pas de berceau dans la chambre. Alors là, quand vous rentrez dans la chambre et que vous voyez ce berceau... Et puis l'avantage en grossesses patho, mais de loin, de loin, elles sont beaucoup plus professionnelles et beaucoup plus humaines que en grossesse, enfin en maternité.

L : Enfin y' a un choc. (*Rire de sa femme*)

E : Un choc, oui c'est vrai que c'est un choc.

L : D'un point de vue, d'un point de vue...

E : Prise en charge ?

L : D'un point de vue philosophie de prise en charge, c'est le jour et la nuit entre le secteur maternité et grossesses pathologiques.

A : C'est quoi la différence du coup que vous avez perçu ?

L + E : C'est tout.

L : C'est qu'on a l'impression qu'elles sont beaucoup moins humaines dans le secteur maternité, euh et euh, globalement, on demande à la maman qui vient d'accoucher soit par voies naturelles, soit par césarienne sous rachianesthésie ou sous anesthésie générale d'être autonome dès la première minute. Et euh globalement, on entendait beaucoup les appels des différentes chambres donc après soit c'est un manque cruel d'effectifs, mais globalement la prise en charge, fin...

E : Non parce que ma chambre est juste à côté de leur bureau et j'ai entendu une fois, je peux pas dire qui, mais elles étaient deux mais dire : « ah bah elle peut attendre celle là, elle a qu'à sonner. » Et moi, c'était le premier jour je crois et je me suis dit mais mon Dieu dans quoi je suis ? Qu'est ce qui m'attend ? Alors je dis pas que toutes les sages-femmes de la maternité sont comme ça, c'est pas vrai. Y'en a une, y'en a même deux, celle qui a fait ma sortie tu te souviens? Ou elle a été d'une humanité qui m'a... Vous savez pour elles, c'est leur quotidien, elles voient plusieurs femmes, c'est leur travail mais pour nous en tant que maman, leur visage on s'en souviendra toute notre vie et puis c'est des visages que l'on garde. Non, elles ne sont pas toutes pareils mais bon

la plupart, franchement si on pouvait, moi honnêtement je me dis qu'est ce qu'elles foutent là ? D'ailleurs faut que...ça me fais penser à un truc.

L : On n'a pas fait le courrier qu'on devait faire.

E : D'ailleurs, on va un courrier...

L+E : de remerciement.

E : A la cadre, notamment d'une sage-femme parce qu'elle a été, elle a fait beaucoup plus que son travail. En faite, on attend juste que l'on fasse son travail, juste ça. Mais là, c'est même pas, certaines ne font même pas leur travail mais c'est qu'en plus, comment vous expliquer ?

L : Globalement, moi je pense que l'approche n'est pas circonstanciée en fonction du vécu de la maman. C'est, j'ai l'impression que le cas de base, c'est un accouchement classique à terme, par les voies naturelles. Dans le cas où, une personne met au monde un prématuré, avec une pathologie liée à la grossesse, avec une pathologie, euh, annexe...

E : Qu'est la névralgie.

L : Qu'est la névralgie, euh, y a pas eu de, on va dire, d'ajustement de la prise en charge. On demandait pas vraiment de dérogation, mais ...

E : Je, je demandais pas un ajustement tu te trompes, moi ce que je demandais : un truc tout bête, sur la prise médicamenteuse, ma tension n'était toujours pas stable et j'étais dans le coltar mais je devais vérifier, je devais sonner l'infirmière ou l'aide soignante pour qu'elle vienne vérifier ma tension avant de prendre mon traitement. Je pense que ça c'est le travail des infirmières ?

L : Non mais c'est même pas ça.

A : Le but c'est de voir avant votre prise...

E : C'est pas à moi, certes c'est mon corps, ça je pense, je, je, je me suis pas sentie sécurisée, en confiance dans la prise de médicaments, certes j'avais la petite boîte bleue et tout mais c'est, c'est un problème de tension. Donc avant chaque prise, le Docteur était très clair, il fallait faire prendre la tension et c'était pas systématiquement fait.

L : C'est ni plus ni moins les agissements dont je parle, il faut savoir que les effets et les conséquences d'une pré-éclampsie perdurent même après l'accouchement et plusieurs jours voire même plusieurs semaines.

A : Tout à fait oui.

L : Quand je parle d'ajustements, c'était classiquement comme ce qui était fait en grossesses pathologiques c'est-à-dire des prises de tension très régulières. Y en avait pas trois par jour, y'en avait beaucoup plus mais globalement c'était d'avoir un peu ce suivi, voir si le traitement qui avait été mis en place avant l'accouchement était toujours le bon, typiquement c'est le genre d'ajustement dont je parle. Euh, parce que globalement, quand je parlais d'autonomie, c'était d'autonomie sur tout, y compris globalement, c'est bon bah on vous donne du Doliprane 1000, enfin 1 gramme, vous en prenez si vous avez mal ou pas mal.

E : Non alors, le doliprane, c'est pas gênant, parce que je connais mon corps et puis d'abord le doliprane ne me fait rien, mais c'était vraiment sur les hypotenseurs.

A : Vous auriez aimé avoir un suivi plus important ?

E : Au moins qu'elles suivent les instructions du Docteur, oui, enfin de l'anesthésiste parce qu'elles étaient très claires les instructions. Et que je n'ai pas besoin de les sonner pour venir prendre ma tension parce que de toute manière entre le moment où je les sonnais et qu'elles viennent, qu'elles daignent venir prendre ma tension, il s'écoulait une heure voire deux heures donc ça me décalait dans la prise de médicaments. Et ce genre de problème, je ne l'ai jamais rencontré en grossesses patho. Qui je pense est un service beaucoup plus lourd, enfin je sais pas je suis pas professionnelle mais je pense que ça doit être un service beaucoup plus lourd à prendre en charge.

A : C'est un autre fonctionnement.

E : Voilà, si j'avais eu une grossesse normale, je n'aurai pas accouché là.

A : Vous auriez accouché où ?

E : Ah dans une clinique privée mais certainement pas dans ce service là. Parce que...oui, enfin c'est pas la peine de continuer à discuter de ça mais à part quelques exceptions c'est une catastrophe...

A : C'est vraiment la maternité, pour vous...

L : Bah c'est vraiment le jour et la nuit et pourtant géographiquement parlant les deux services sont situés au même étage, il faut juste traverser le couloir central on va dire, pour...

E : Mais c'est une frontière !

L : Je reviens moi à ces fameux ajustement et à cette autonomie, quand une grossesse se passe bien, sans aléa, à terme, avec un accouchement, je veux très bien de demander à la personne qu'elle soit relativement autonome assez rapidement. Quand il y a des pathologies, je trouve ça vraiment un peu léger. Je trouve ça vraiment un peu léger et ne serait-ce que le suivi de la tension était un très très bon exemple, parce que le souci c'est qu'il y a eu quand même des problèmes de tension élevées au cours des six jours en secteur maternité. Donc quand l'anesthésiste a été appelé à deux trois reprises et l'anesthésiste il a un point sur lequel se baser ? Je suis scientifique de formation, je suis chercheur, donc moi ça me paraît un peu, un peu light.

A : Du coup, si on revient un petit peu sur la prise en charge de bébé, l'allaitement vous avez choisi de faire quoi ?

E : Ah, pour moi c'est plus que vital que de l'allaiter.

A : Qu'est ce qui a influencé votre choix du coup ?

E : Qu'est ce...Euh, comment vous expliquer ? Déjà pour moi ça coulait de source, c'était...

Z : *Tout a fait normal !*

E : Exactement, tout à fait normal que je l'allaite. Euh parce que j'avais allaité l'ainé avec beaucoup plus de difficultés mais je l'avais allaité et puis inconsciemment peut être je sais pas en disant bah j'ai raté ma grossesse, bien sur c'est pas de ma faute, c'est comme ça, c'est comme ça, c'est mon corps qui réagit comme ça aux grossesses mais euh l'allaitement, il faut que je le réussisse. Et puis, il y a eu aussi le fait qu'elle aurait mes anticorps et rien n'est mieux que le lait maternel surtout pour les prémés et puis...

A : Vous avez été orienté du coup dans ce choix, durant l'hospitalisation, après l'accouchement ?

L : Je pense que la décision elle était déjà prise avant même...

E : Elle était déjà prise. Et on pouvait pas me faire changer d'avis, d'ailleurs y'a eu un problème de germe et là je suis tombée des nus parce qu'on m'a dit,...alors on me l'a très gentiment dit, hein, au début on m'a dit... En faite c'est un matin, je rentre dans..., elle était encore en réa, et je vois sur, vous savez sur la feuille de prescription, euh, pas de mise en contact, pas de mise au sein en contact avec un attention écrit en rouge, euh c'était quoi encore ?

L : Rappel des consignes d'hygiène et de transport.

E : Et de transport. Et moi ce que je vois, c'est consignes d'hygiène. Ah ça veut dire quoi ? Très concrètement si on traduit, ça veut dire que je suis pas assez propre. Et là le Dr, bah le Dr E c'était lui qui était là, parce que c'était le Dr G qui avait rédigé la prescription mais c'était le Dr E qui était là, donc il vient me voir et puis il me dit, mais vous savez, l'air un peu gêné, des germes il y'en a partout, oui, oui je sais Docteur E, on en a dans les muqueuses, dans partout, dans les intestins, c'est normal, on a besoin de cette flore. Et puis, je crois que un peu plus tard dans l'après-midi, une infirmière vient et puis je crois qu'elle a été maladroite, tout simplement, je lui en veux pas mais elle m'a dit, mais vous savez qu'après être sortie des toilettes, il faut se laver les mains. (*Rires*) Et je lui ai dit oui je sais et euh, j'ai dit, non je sais merci. Et euh, le plus dingue dans l'histoire, ça je lui ai pas dit, c'est que j'ai changé de métier, maintenant je suis ass' mat' et avec les enfants, j'utilise des gants jetables à chaque changes et j'ai pris cette habitude là, même avec mon fils, parce qu'il est en collectivité et que j'ai une horreur de la gastro, mais ça me, ça me...

L : Ca l'horripile.

E : Ah mais beaucoup plus que ça ! Et euh, donc moi la question que je me posais, comment j'aurai pu refiler le Streptocoque D en ayant cette hygiène base sachant que euh je sais que j'ai une préma à la maison, donc les conditions d'hygiène sont beaucoup plus strictes, que d'habitude. J'en suis arrivée à me culpabiliser en me disant mais il est où le loupé, parce que même pour moi, depuis, chose que je ne faisais pas avant, quand j'étais au toilette j'utilisais un gant jetable, et ça je le fais depuis, bah depuis ...la maternité.

L : Enfin, globalement bah mon épouse tirait son lait, y a des analyses qui n'étaient pas bonnes. Donc ça a été quand même assez mal vécu, à juste titre par mon épouse.

E : Parce que je me suis dit, mais j'ai pas pu la mener à terme, du moins aux 35 semaines, et je peux pas l'allaiter. Déjà la prendre dans mes bras mais je peux même pas lui donner mon lait. Don tout m'est, tout m'est interdit !

L : Donc suite à ces premières analyses de Streptocoque D, il a été décidé de mettre mon épouse une semaine sous traitement d'antibiotique et donc de jeter le lait qui était tiré. Donc psychologiquement ça a été assez difficile pour mon épouse. Et ce qui a été le plus surprenant, c'est que à la suite de cette période de traitement antibiotique, mon épouse a pu ré amener le lait à la maternité et ce qui était bizarre, c'est qu'ils ont retrouvé un autre germe de la même famille mais un autre germe différent sur le lait qui était amené. Et globalement ça s'est arrêté là.

E : On m'a demandé de jeter mon lait.

L : En attendant les 32, les 37 semaines.

E : Les 37 semaines, les 37 semaines, même. Et on m'a dit, on passe au lait, parce que à partir d'un certain poids, on leur donne moi ce que j'appelle le lait synthétique. Euh ah bah ça j'ai très mal vécu, j'ai demandé à ce que ma fille puisse continuer à prendre du lait de mamans du lactarium, ça a été le cas et moi je continuais à tirer mon lait.

A : Du coup, vous attendiez les 37 semaines pour recommencer ?

E : Pour recommencer.

L : Et ce qui a été surprenant, c'est que sur l'intégralité des échantillons de lait, c'est que y en a certains qui étaient conformes et d'autres pas. Et on n'a jamais su, on a jamais su pourquoi. Je me souviens, y avait une puéricultrice qui justement suite au 2^{ème} résultat, avait appelé elle-même le lactarium pour avoir au moins des informations en terme de date sur des lots qui étaient contaminés et même elle, a du mal à comprendre et à avoir des informations. Donc nous après on a interagi avec le médecin qui était de garde qui disait, là il s'agit juste

d'attendre les 36 ou 37 semaines et après vous pourrez donner votre lait même s'il est potentiellement contaminé parce qu'il partait du principe que passés 36 ou 37 semaines...

E : Et un certain poids aussi.

L : C'était 1kg5, elle est au courant, que ces analyses de lait ne sont pas faites systématiquement donc après on repartait sur un schéma classique.

E : A condition que le lait soit donné directement.

A : Oui, pas de tire lait.

E : Pas de tire-lait et entre guillemet pas le mettre en culture.

L : Parce que ce qui avait été étonnant sur les lots de lait, c'est qu'il y avait aussi bien ceux qui étaient tirés à la maison que ceux qui étaient tirés dans le service. Donc c'est pour ça qu'on n'a pas pu trouver de raison.

E : Euh si j'ai changé le tire lait, je stérilisais correctement, enfin j'avais repris tous les points avec l'infirmière.

L : Et il y avait la pratique dans le service de réa puisque mon épouse tirait son lait en compagnie de l'équipe médicale donc ils voyaient clairement que les choses étaient faites comme elles auraient faites, comme elles auraient dû être faites, pardon et c'est pour ça qu'on a jamais eu le fin mot de l'histoire.

E : Mais euh, je l'ai très mal vécu parce que, enfin, on pourra jamais savoir de toutes façons, c'est déjà passé, maintenant elle a l'allaitement exclusif, ça se passe super bien. En néonate, il y a une super infirmière qui est spécialisée en lactation. Je crois qu'elle est puéricultrice pardon, elle est puéricultrice elle m'a été d'un...

L : C'est celle que tu appelles Mme F ?

E : Non, c'est une autre, c'est une madame cheveux oranges, je sais pas comment elle s'appelle.

L : C'est pas Y ?

E : Non, ils l'appellent (*diminutif*) là bas. Non c'est pas elle, non, non.

L : Y a deux oranges dans le service, moi j'en ai vu qu'une.

E : Ah bah je sais pas mais moi je l'appelai la dame aux cheveux oranges. Très gentille, très pro, très réactive, très disponible, super.

A : Et du coup est ce que vous pouvez me raconter un petit peu l'hospitalisation de *bébé* comment ça s'est passé ?

E : Elle est passée du service réa au service néonate. On nous a fait visiter le service néonate donc pour nous c'était super, juste on n'avait pas eu, on pas vécu ça avec Z, on nous l'a transféré et je suis arrivée dans la chambre y avait plus personne.

A : Et pendant l'hospitalisation, on ne vous avait pas proposé de visiter le service de réanimation néonatalogie ?

E : Non. Non, quand je marchais, je passais à côté mais j'osais pas y aller, c'était trop difficile pour moi d'y aller.

A : Et si on vous l'avez proposé ?

E : Non. Non, parce que je connaissais déjà les bips, bips et la tension des bips bips pour moi c'était juste insupportable. Par contre la visite au service néonate, bah c'est super, parce que on se dit que une fois qu'on passe le couloir, ce fameux couloir, bah notre enfant il est sain et sauf.

L : C'est même pas un couloir, c'est des portes battantes.

E : Oui. Les portes battantes, notre enfant, il est sain et sauf. Après, mettre un enfant au monde, c'est un pari sur la vie, on ne sait jamais qu'est ce qui peut se passer mais on se dit, il ne reste plus que quelques semaines, le plus gros est derrière nous.

Z : *Non le plus petit, non le plus moyen.*

E : Par contre, il y a eu un passage qui a été très difficile dont on n'a pas évoqué chronologiquement.

A : Dites-moi.

E : Et que je peux pas et qu'il faut qu'on dise, c'est la sortie de l'hôpital. Quand moi, je suis sortie de l'hôpital. Parce que je savais que j'allais sortir sans ma fille et donc j'appréhendais encore plus ce moment là et là c'est un véritable déchirement. Parce que vous entendez les sorties des autres mamans en train de se faire avec l'infirmière et vous vous êtes là en train de la biper parce que vous voulez juste prendre votre Trandate® et que vous savez pas si vous... et puis, et puis, enfin ce jour là c'était l'horreur. Enfin, j'ai pété un câble comme on dit parce que y avait pas de chose, j'avais sonné pendant une heure et que personne n'est venu, mon médicament n'était pas pris, euh, je pouvais pas mettre mes chaussettes de contention, je demandais juste à ce qu'on m'aide mais y avait personne, enfin, et là on me dit très gentiment, mais je faisais les sorties. Bah les sorties, qu'est ce qu'est le plus urgent, enfin tout ça on l'a évoqué et quand je suis sortie, là le plus difficile ça a été de ranger mes affaires et de la laisser derrière moi. Parce que vous voyez les mamans sortir avec leur bébé et vous, vous avez pas votre bébé avec vous.

A : Et est ce que vous pensez qu'il y a un point à améliorer là-dessus ?

L : Bah y a eu des loupés. Donc avec mon épouse, on avait fait le choix de se porter volontaire pour justement faire des évaluations de certaines sages-femmes en stage. Moi je me souviens ça devait être un jeudi ou un vendredi, mon épouse m'appelait en pleures à neuf heures et demie en me disant que ça ne va pas, donc j'arrive un peu en catastrophe, en sachant que mon épouse avait, s'était proposé, enfin on l'avait sollicité pour deux

évaluations. Et euh, à tel point que bon, la première s'était bien passée mais la seconde, on se posait la question à vraiment la faire euh.

E : Parce que je ne pouvais pas la recevoir.

L : Parce que c'était un peu parti en vrille, on va dire avec la sage-femme du secteur notamment sur tout ce qui était prise de Trandate®, chaussettes de contention et autres.

E : Et puis petit-déjeuner. Vous imaginez le petit déjeuner, j'ai juste osé demander un morceau de pain, on m'a dit, ah non c'est pas possible.

L : Donc globalement, cette entretenue avec la sage-femme qui justement encadrait la stagiaire qui je pense avait du avoir une discussion avec la sage-femme du secteur puisqu'on a vu un changement radical d'attitude avant et après. Donc mon épouse a été jusqu'à la seconde évaluation mais cette fameuse sage-femme c'est celle qui a géré la partie administrative du dossier de sortie. Sauf que je reviens toujours sur un peu la pathologie, c'est qui dit prééclampsie, dit rendez-vous avec un néphro. Sauf que la sage-femme nous dit, ils ont plus de ressource en rendez-vous donc à vous de prendre rendez-vous en externe. Je pose la question quand même à mon généraliste qui me dit y'en a pas en externe, c'est automatiquement à l'hôpital. Euh, donc on se pose, on pose également la question du, de la consultation post-partum et là on nous dit, non c'est à voir avec votre gynéco. Ce qui est quand même globalement étonnant, puisque dans le cadre du 1^{er} hôpital, c'était le praticien qui avait opéré enfin qui avait procédé à la césarienne qui avait fait justement ce. Et en faite c'est pleins de petites choses, donc ça s'était la veille de la sortie.

E : Mais ce qui a été l'évènement déclencheur où là j'en ai eu gros sur la patate, le matin, donc je demande juste un morceau de pain et on me dit non, bon soit, après tout, je trouve ça ridicule, enfin, c'est honteux. Et puis, donc je vais faire ma toilette et là il faut que je mette mes chaussettes de contention mais j'étais dans l'impossibilité et je sonne. Une première fois, une demie heure plus tard je re sonne, donc je suis patiente une demie heure plus tard, toujours personne et là, c'est là où j'appelle mon mari, je lui dis s'il te plait viens, aide moi à mettre mes chaussettes de contention parce que là je vais avoir mal aux pieds, ça va être l'horreur, je suis hyper gonflée.

L : Enfin, in fine, c'est moi qui te les ai mises.

E : In fine, il vient. Ah oui parce que non, y avait une étudiante qui est venue, l'étudiante est venue, elle me crie dessus et elle me dit : « non mais c'est pas bientôt fini, on arrive ! Ok ? » Alors est ce que c'était un ok d'acquiescement, oui vous acquiesciez, vous fermez votre gueule très clairement ou ok taisez-vous ?

L : Enfin, c'est ce qu'on a dit à la sage-femme qui encadrait justement les étudiantes en évaluation, c'est qu'il aurait été plus simple qu'on vienne voir mon épouse en disant : « écoutez nous sommes pas mal occupés, nous prenons en compte vos doléances. »

E : C'est pas doléances, c'est on est occupé, on arrive. Ca m'aurait suffi. Mais ce qui est le pire, à la fin, j'ai eu le fin mot de l'histoire, c'est parce qu'il y avait une maman à côté qui avait son bébé avec elle et son bébé ne prenait pas de poids, mais c'est dingue. Et moi je me disais dans ma tête mais mon bébé, il est même pas là avec moi, il faut absolument que je prenne mon Trandate®, il faut absolument que je mette mes collants de contentions, en gros voilà et ça, ça a été la petite goutte d'eau qui a fait débordé le vase et j'ai pleuré, j'en pouvais plus.

L : Donc il y a eu la partie administrative de la sortie, la veille de la sortie physique, sauf que le matin de la sortie physique, il y a eu un problème sur la tension et on est revenu sur la sage-femme qui était exemplaire et très très humaniste, donc déjà elle a pas compris pourquoi l'histoire...

E : Du néphro.

L : Du néphro, donc elle a pris sur...

E : Sur sa pause à elle.

L : Sur sa pause en disant je vais les contacter, je vous recontacterai dans l'après-midi, il y a eu la problématique d'une tension beaucoup trop élevée le matin de la sortie donc là il a fallu attendre que l'anesthésiste passe pour savoir ce qu'on faisait, puisque le dossier administratif avait déjà été fait mais la question c'était est ce qu'il fallait procéder vraiment à la sortie ou conserver mon épouse, euh, une à deux journée de plus. Donc le choix a été fait d'augmenter les doses et de laisser sortir mon épouse avec un suivi régulier chez le médecin généraliste au niveau de la tension. Et donc la sage-femme a rappelé mon épouse dans l'après-midi en disant que le rendez-vous chez le néphrologue avait été fixé.

E : Elle m'a pris, enfin là où j'ai trouvé qu'elle était hyper réactive, alors qu'elle était pas obligé de le faire, c'est ça qu'est dingue, elle passe derrière, elle reprend le dossier, parce qu'apparemment y'avait des erreurs sur le dossier de sortie, donc elle a repris les ordonnances, elle les a revérifiées, elle les rééditées, elle les a vérifié bien sur avec l'anesthésiste pour me prendre ensuite rendez-vous avec le neurologue donc elle était pas obligé et le néphro, enfin on ne peut que apprécier son travail. Enfin, moi cette femme, je lui suis très reconnaissante.

L : Après le seul problème, c'est que quelques jours après la sortie, j'ai quand même demandé à mon épouse de prendre rendez-vous avec le Dr B qui l'avait opéré et là mon épouse a eu le retour de bâton en disant que ...

E : Pourquoi j'avais pas pris rendez-vous avant ?

L : Qu'il fallait prendre rendez-vous avant, on pouvait pas deviner parce que le fameux rendez-vous post-partum, c'était bien au Dr B à le faire, et généralement dans les 2 mois...

E : Ah ça je sais pas mais une chose est sûre c'est que la secrétaire qui prend les rendez-vous m'a dit non mais c'est pas normal, c'est maintenant que vous appelez, en gros, c'est maintenant que vous appelez.

L : En gros, vous ne vous réveillez que maintenant. Donc globalement le rendez-vous qui devait avoir lieu fin mars, début avril au plus tard n'aura lieu que mi-mai.

A : Ah oui d'accord.

E : Mais bon, je vais l'avoir. J'ai revu ma gynéco 2 semaines après l'accouchement.

A : Oui vous avez revu quelqu'un entre temps.

E : Oui c'est ça, deux semaines après l'accouchement j'ai vu le Dr A ?

L : Non. Un mois et demi.

E : Un mois et demi, tu vois. Et puis je lui fais confiance.

L : Donc voilà sur la sortie. C'était un petit aparté mais qui était important.

A : Oui. Du coup, oui par rapport à *bébé* comment vous avez trouvé votre place pendant l'hospitalisation tous les deux ?

L : Euh, comment dire ? Euh, mon épouse a eu des épisodes de névralgies donc qui l'ont quand même contrainte à rester à la maison certains jours, donc j'essayais de me déplacer. Après mon épouse a passé quand beaucoup beaucoup de temps à l'hôpital, à tel point je pense que ça a pu surprendre un peu l'équipe médicale parce que je pense qu'ils ont pas du voir une maman passer autant de temps que mon épouse.

E : Si y en a, mais c'est vrai que j'avais besoin d'être avec elle. Parce que le temps qu'elle était pas avec moi, bah normalement elle aurait du. Et donc bah moi inconsciemment je pense bah je rattrapai mon temps mais on rattrape jamais le temps perdu. Hum, j'avais besoin d'être avec elle, j'avais besoin de comprendre ce qu'il se passait, savoir où elle en était et, et puis, une chose merveilleuse, c'est qu'elle cherchait la tétée, elle était demandeuse donc je ne pouvais qu'être, que répondre à cette demande, donc c'est vrai que, ... Et puis le plus contraignant pour moi et pour vos collègues alors je posais mes questions, j'avais des tas de questions mais je me souvenais plus des réponses donc je reposais les mêmes questions et sincèrement je ne faisais pas exprès c'est que je ne m'en souvenais plus, je sais pas pourquoi, je, y avait comme un reset dans ma tête ou peut être le contre-choc, je sais pas.

L : C'est que je suis ni plus ni moins ton pense-bête c'est tout.

E : Non, non, non mais c'est une période où vous m'auriez posé la question qu'est ce que vous avez mangé hier, j'en aurais été incapable.

L : C'est l'un des effets secondaires du Laroxyl® aussi, la perte de mémoire quand même.

E : Je sais pas, non parce que je le prend tous les jours.

L : Ça joue également. Non après, une grande disponibilité parce que on avait les lignes directes que ce soit aussi bien de la réa que de la néonatalogie. On pouvait appeler à n'importe quelle heure et les gens nous répondaient et ce qui était appréciable c'est que quand on souhaitait parler avec la personne soit l'infirmière soit la puéricultrice qui s'occupait de la petite, euh, on nous disait bah écoutez est-ce que vous pouvez rappeler dans un quart d'heure parce qu'elle s'occupe d'un autre enfant.

E : Et nous on comprenait.

A : Oui bien sûr.

E : Et ce qui était agréable aussi c'est que une fois qu'on leur parlait au téléphone on avait une réponse claire. Par exemple, truc tout bête, la sat' était à combien ? Euh est-ce qu'on a fait son injection d'EPO, pas encore. Parce qu'en faite moi je voulais être présente pour lui donner le sein pendant l'injection alors j'essayais de leur demander s'il pouvait poser l'Emla® avant enfin... Et ah oui, y a eu un épisode où je suis rentrée dans la chambre et l'infirmière était en train de la changer. Et je sais pas pourquoi, mais je lui en veux pas à cette infirmière, elle fait son job mais je me suis sentie mal à l'aise. Et pour ne pas me ressentir mal à l'aise, à chaque fois j'appelai avant, une heure avant : « allo, oui je voulais juste vous prévenir que j'allais arriver d'ici une heure » et je m'arrangeais pour venir au moment des soins.

L : Qui avaient lieu à heure fixe, donc euh globalement c'était à 15 minutes près c'était globalement 14h, 14h15, 17h ou 20h?

A : Et comment ça s'est passé au niveau des soins, vous avez pu les faire ?

E : Au début c'était un peu difficile parce qu'elle était très petite. ...

L : J'ai fait les premiers soins en faite.

E : Ouai, je me sentais pas capable, je pense que j'allais fondre en larmes et puis, euh non, je voulais pas la toucher de peur de la contaminer et puis après petit à petit elle en avait besoin et puis j'en avais besoin aussi.

A : Donc au début c'était plus vous Monsieur ?

E+L : Ouai.

L : Sachant que mon épouse a quand même passé pas mal de temps. Pas forcément sur les premiers jours suite justement à sa névralgie mais par la suite elle passait quand même pas mal de temps.

A : Et du coup comment vous avez fait pour communiquer avec elle ? Vous avez utilisé des méthodes particulières ?

E + L : Le peau à peau.

E : Beaucoup. Et puis alors là ça m'a beaucoup manqué mais je comprend, y a eu cette histoire de streptocoque où je pouvais pas lui donner le sein et là huu, c'est une amputation mais je l'ai vraiment vécu comme ça. Mais le fait que déjà j'apporte mon lait mais mon lait je l'apportais très fièrement, s'il vous plaît, prenez mon lait, c'était un soulagement. Y'avait beaucoup de peau à peau, je lui parlais beaucoup. Et puis ma fille est très expressive du regard.

A : Donc les échanges visuels ?

E : Oui

L : Euh oui, enfin tu peux quand même parler de l'épisode psychologue ?

E : Oui, alors un jour, un jour, bon au niveau de la température elle se régulait toute seule donc très bien et on décide de la passer, de la retirer de la table chauffante au berceau et là je sais pas pourquoi ce jour là, mais j'ai fondu en larmes, j'ai dit non c'est pas possible. Alors que c'est un pas en avant et je sais pas pourquoi, j'ai... et encore aujourd'hui, je pourrai pas l'expliquer, c'est comme ça. Euh, alors que je vois bien que au niveau des températures, c'était écrit, les températures, la table était même éteinte. Mais pour moi, je sais pas ce jour là, peut être que c'était un mauvais jour ou peut être parce que, enfin je sais pas...

A : Du coup vous avez rencontré une psychologue suite à ça ?

E : Ce jour là, le hasard a fait qu'il y avait l'infirmière qui dépend d'un autre hôpital qui est venue, je l'ai inquiété et elle m'a dit mais faut que vous voyiez quelqu'un, le Dr H mais je vous cache pas que je vais, que je suis en train de réfléchir à la rappeler. Parce que un rendez-vous avait été pris mais j'ai pas pu y aller, non seulement je pouvais pas y aller mais quelque part aussi je n'en éprouvait pas le besoin. Sauf que je me rend compte qu'il y a quelque chose qui est insoluble, y a quelque chose qui passe pas et je sais pas c'est quoi.

A : Hum, hum. Et psychologue du coup, on vous a proposé d'en rencontrer une pendant l'hospitalisation en grossesses pathologiques ?

E : Hum, non.

L : Non enfin, pas à ma connaissance.

A : Et c'est quelque chose que vous auriez souhaité ?

E : Non parce que le fait d'en parler, je pense que ça m'aurait beaucoup atteint, donc j'aurais pleuré, ça m'aurait fait augmenter ma tension et moi ce que je voulais c'était vraiment me protéger.

A : Et est ce qu'on vous a proposé quand bébé était hospitalisé d'en rencontrer une ?

E : Oui, bah justement l'infirmière, j'ai oublié son nom.

A : Donc ce n'était pas la psychologue du service, c'était une psychologue extérieure ?

E : Non c'était une infirmière de formation qui passe dans le service les lundis et les jeudis mais elle ne travaille pas, enfin elle ne fait pas les soins comme...

A : Et on vous a parlé de la psychologue du service ?

E : I oui, mais...

L : C'était pas elle ?

E : Non c'était pas I, mais d'après ce que j'ai compris c'est qu'elle exerçait à mi-temps et que bah en faite, on s'est jamais euh...

A : Vous auriez souhaité justement rencontrer une psychologue à ce moment là ?

E : Surement ouai. Peut être ? Enfin...

L : Moi je pense que mon épouse en aurait eu besoin.

E : Mais on me l'a proposé mais en même temps...

L : Ouai mais fin, ce que je trouve dommage, c'est que y a quand même une psychologue dans le service, mon épouse a quand même passé beaucoup de temps et je pense que ce qui a également joué c'est le fait que, que ce soit en réa ou en néonatalogie, ils savaient que mon épouse avait fait deux grossesses, deux pré-éclampsies, deux prématurités. Et y en a quand même aussi certaines qui ont du se poser la question, mon épouse passant beaucoup de temps à l'hôpital, passe in fine beaucoup moins de temps avec l'ainé, et je pense que c'est ça aussi qui a du jouer.

E : Et d'autant plus que l'ainé l'a très mal vécu. Euh...

L : Mais ce qu'il y a de dommage, je finis juste, c'est que ma femme a passé quand même beaucoup de temps à l'hôpital et que si la psychologue était même à mi-temps, je pense qu'il y avait possibilité de se trouver des créneaux, euh...

E : Mais peut être qu'au fond, fin je sais pas... Je, je crois que, j'ai...

L : T'as peut être fait un blocage, ouai bon, après.

E : Non, non, non, je pense que j'en aurai eu besoin, oui. Fin, je sais pas. C'est vrai que j'ai passé beaucoup de temps, au détriment de mon ainé mais quelque part je faisais confiance à mon mari et il y avait ma mère. Euh et voilà.

A : D'accord et du coup, ça a duré combien de temps l'hospitalisation de bébé ?

E : Du 30 janvier à fin mars, attendez...euh, début avril ?

L : Ca a duré six semaines. Je crois de mémoire. Fin le temps passe tellement vite que... attend non non.

E : En faite ça fait deux mois.

L : Bah les vaccins ont été fait le 31 mars, les vaccins de deux mois. C'est que la petite était sortie une semaine, non c'est une semaine ou quatre jours ?

E : Elle était sortie quatre jours, elle était rentrée le 30 mars.

L : Elle a du sortir aux alentours du 27 mars, elle a passé quelques jours à la maison mais derrière elle a été réhospitalisée pour les vaccins du deuxième mois.

E : Parce qu'en faite, ils veulent la rescoper mais bon tout s'est bien passé donc on est ressorti.

L : Elle a été hospitalisée pendant, pendant, un peu plus de 48 heures. Du jeudi au samedi matin.

E : Oui, mais ça s'est plutôt bien passé et euh on était en kangourou et ça s'est super, vous avez une unité et puis en néonate, les infirmières sont super, les puéricultrices sont d'une grande aide pour l'allaitement.

A : Oui, globalement, la prise en charge qu'est ce que vous pouvez m'en dire par rapport à l'équipe que vous avez rencontré pendant l'hospitalisation de *bébé* ?

E : En néonate ?

A : Oui réanimation, néonate, les deux globalement.

E : Euh, je pense que ils ont tous des styles différents mais euh globalement, en tout cas les personnes avec qui nous, qu'on a eu, euh, on été très réactives, très pro, euh à par un couac mais très rapidement y a eu la cadre qui est venue me voir, on en a discuté et puis voilà quoi.

A : Et *bébé* vous avez pu lui rendre visite autant que vous le souhaitiez ?

E : Oui, oui, oui. Sans soucis.

A : Et au final, pour l'hospitalisation, comment vous l'avez vécu chacun, l'hospitalisation de *bébé* ?

E : Pour moi, c'est très difficile de mettre au monde un enfant et le pire c'est qu'on le voit dans la couveuse et vous voyez, euh, quand votre bébé est dans la couveuse, qu'il vous regarde comme ça et qu'il a du mal à respirer et puis que vous voyez, vous savez là devant là l'entonnoir au niveau du ventre, c'est juste insupportable, parce qu'on se culpabilise, on se dit mais cet enfant je l'ai mis au monde, c'est de ma responsabilité, et finalement je lui fais du mal. C'est un raccourci. C'est pas ça, c'est pas vrai, c'est pas de notre faute...

L : Enfin, globalement, c'est un bout d'inachevé.

E : Oui.

L : Et un sentiment assez prononcé de culpabilité de mon épouse dans le sens où elle a pas tété jusqu'au bout, elle a pas été...

E : Mais c'est pas de ma faute, fin je veux dire...

L : Mais inconsciemment, tu te rends coupable euh de manière assez...

E : Non, parce que la normalité c'est quoi ? C'est d'avoir neuf mois, de mettre au monde son enfant par voie basse et de ressortir avec son enfant, peut importe la difficulté, même si y a déchirement niveau 4, même si l'accouchement a été difficile et long, même si le travail a été long, peu importe. L'essentiel c'est neuf mois, accouchement, on rentre tous à la maison. Alors que là rien n'a été normal, y a eu l'hospitalisation, y a eu la césarienne, y a eu la réa, y a eu sortie sans bébé, y a eu rentrer sans bébé, y a eu tous ces deux mois où elle a été hospitalisée et puis la voir souffrir aussi, parce que elle, elle était en détresse res', enfin elle avait du mal à respirer, on lui faisait des injections. On peut pas dire non le bébé ne sent pas lorsque on lui fait pas de pique, non nous déjà on aime pas les piqûres mais eux quand vous voyez la peau, elle est si fine et si fragile bah ça reste quand même une piquette et puis y a comme le médicament qu'on lui injecte bah ça, ça agit quand même donc ça doit lui bruler. Enfin...

A : Oui vous l'avez vécu de cette façon là.

E : Oh bah, c'est pas agréable du tout, c'est même, c'est détestable, voilà le mot c'est détestable.

A : Et quand on vous a annoncé sa sortie comment vous avez réagi du coup ?

E : Bah, petit à petit ce que j'ai apprécié, c'est que les infirmières quand on change de service et même à la sortie, elles nous préparent, ah c'est pour bientôt peut être. On a pas de date, parce que je pense qu'elles ne veulent pas s'avancer et ce que je peux comprendre mais c'est un soulagement, et de se dire enfin.

L : Bah globalement, c'est enfin retrouver une vie de famille.

E : Normale en faite.

L : Normale.

E : Et surtout ne plus voir son enfant souffrir. Parce que moi j'ai vu ma fille souffrir et pour moi ça m'était insupportable.

A : Et vous pensez que c'est au niveau de la prise en charge, c'est au... ?

E : Non parce que tout est fait, non moi j'ai pas eu l'impression.

L : Enfin, elle a souffert, elle a souffert, enfin, certes un bébé, un bébé souffre, euh mais quand tu regardes au niveau du suivi, ils avaient la fameuse échelle de suivi de la douleur et généralement c'était pas des notes élevées.

E : Non, mais euh, pour moi, fin, non les notes étaient pas élevées mais y'avait quand même souffrance. Parce que pour moi un bébé déjà y a une souffrance quand il est séparé de la maman, mais là c'est pas que la séparation, ce sont les soins aussi, les injections. Euh, la sonde aussi naso-gastrique, ah ça c'est, elle a ce truc qui

la gêne mais nous et puis les lunettes aussi. Déjà nous, pour nous, c'est hyper désagréable mais pour eux, je pense que pour ces petits êtres ça doit être euh.

L : Enfin, globalement, elle a quand même eu un parcours de prématurité, euh relativement favorable.

E : Comparé à Z oui.

L : Comparé au grand, ça a été un peu moins chaotique. Euh, ils ont eu globalement les mêmes étapes, c'est-à-dire photothérapie, ça a été également intubation pour justement...

E : L'aider à respirer.

L : Alimenter en surfactant pour pouvoir bien développer les alvéoles. Euh elle a été intubé qu'une seule fois.

E : Oui.

L : Après ça s'est pas fait dans le sens où elle a son caractère. Il est vrai qu'elle a très mal supporté les lunettes masques pour l'aider à respirer.

E : Et elle a très mal supporté aussi la photothérapie.

L : Oui mais ça chauffe, parce que pour avoir mis ma main dedans.

E : Et là, elle en pouvait plus, je la voyais souffrir, j'étais à côté je pouvais pas la porter parce qu'elle était sous la lumière et je pouvais pas partir et la laisser comme ça, elle pleurait, pleurait, pleurait, et puis j'étais à côté et puis bah, une maman elle souffre avec son enfant. Et si une maman souffre pas avec son enfant c'est que quelques part elle est pas normale. C'est ça que je me dis, je suis normalement constituée de souffrir avec ma fille.

L : En faite la photothérapie, c'est qu'on avait commencé par des séances de trois heures toutes les six heures qui étaient pas suffisantes donc on est passé sur des séances de 24h/24 et donc c'est là où ça a été vraiment assez difficile pour la petite. Mais comme ils disaient dans le service de réa, elle a eu un parcours de championne.

E : Oui, ils l'appelaient la championne.

A : Ah, c'est sympa comme surnom.

Z : *La championne, parce que moi aussi j'appelais la championne.*

E : Oui toi aussi.

A : Et du coup pour le retour à la maison, vous vous êtes organisés comment ?

E : Euh, rien n'était prêt parce que je voulais pas, quand j'étais enceinte, je voulais pas me projeter et la préparation fait parti de la projection donc pour moi c'était juste pas possible. J'avais rien acheté donc toujours dans cette inquiétude. Et euh, deux semaines avant sa sortie, j'ai dit à mon mari, bon, là faudrait peut être qu'on se bouge.

L : Mais en faite j'étais un peu à la bourre et je vous cache pas que je suis toujours à la bourre.

E : Non mais en faite on a fait trois choses, pour la transporter, pour le bain et pour le dodo. Après pour la nourriture, bah je lui donnais très fièrement mon sein, donc ça posait pas de problème mais on a déjà, on avait fait ça et puis là c'est petit à petit et puis là bizarrement, j'éprouve un immense plaisir à faire les magasins, à acheter pleins de choses. En faite, je commence à réaliser que je commence seulement à faire ce que les mamans font quand elles sont encore enceintes. Moi j'y ai le droit que maintenant, voilà c'est différent.

A : Et concernant les soins à faire, vous vous sentiez comment ?

E : Sans problème parce que j'avais déjà fait avec mon fils et puis...

L : C'est comme le vélo, ça s'oublie pas !

E : Non sans soucis. Et puis les puer' elles sont très pédagogues. Quand j'oubliais certaines choses, elles me disaient bah c'est peut être mieux de faire comme ça et puis, et puis elles ont jamais été dans le, euh, très hautaine, vraiment dans une pédagogie, pas infantine mais vraiment dans un suivi, dans le conseil et ça s'est agréable.

A : Et est ce que vous avez eu besoin d'aide, d'avis par rapport à la santé de bébé du coup après le retour à la maison ?

E : Ah oui. Après le retour à la maison ?

L : Bah après le retour à la maison, y a la puéricultrice de secteur qui passe régulièrement, ne serait-ce que pour faire le suivi du poids. Euh, y a un rendez-vous avec un interne qui est programmé jeudi prochain.

E : Mais le fait qu'il y ait ce relais entre la puer de secteur et l'hôpital bah on se sent pas abandonné comme on s'est senti pour Z, parce que Z, on était ...

L : C'est que l'hôpital en faite s'est mis directement en relation avec la puéricultrice de secteur. Euh, bon y'a également le pédiatre qui va la suivre...

E : Mais globalement, je me suis pas sentie perdue.

L : Bah, on a déjà les prochaines étapes, donc y a la visite régulière une à deux fois par semaine de la puéricultrice de secteur, y a le rendez-vous avec l'interne jeudi prochain, y a l'échographie ou la radiographie des hanches.

E : Oui mais ça c'est pour toutes les petites filles.

L : Et y a le rendez-vous avec le Dr G qui est programmé.

A : Et avec la puéricultrice de PMI, comment ça s'est passé ?

E : Bah, c'est une dame que je connaissais déjà, c'est une super femme que je connaissais déjà dans le cadre de mon travail mais là je l'ai connu dans un cadre différent. Euh, une dame très pro qui a toujours rép', enfin elle a

pas réponses à tout, quand elle sait pas elle dit je sais pas mais elle donne de bons conseils, tout ce qu'elle me dit ça fonctionne.

A : Et quels genres de conseils elle peut vous donner justement ?

E : Bah par exemple *bébé* régurgite beaucoup, elle m'a dit de la maintenir en proclive donc ça je le faisais déjà. Euh, quoi d'autres comme conseils (*prénom du mari*) ?

L : Bah je sais pas moi, je l'ai vu qu'une seule fois.

E : Euh, je sais plus, bah y'a pleins de petits trucs mais j'ai oublié.

A : Et c'est des conseils, dont c'est la première fois qu'on vous les a donné ?

E : Euh, je pense qu'on me les a donné mais j'ai du tout oublier.

L : Bah c'est surtout qu'on te les a pas donné à l'hôpital parce que tu, la régurgitation, les phénomènes de régurgitations étaient quand même relativement faibles à l'hôpital.

E : Ouai, ici, ils se sont beaucoup plus accrus oui.

A : Et du coup qu'est ce qui a été compliqué au retour à la maison à gérer ?

E : Ah pour les nuit et encore elle est gentille les nuits, elle est toute mimi.

L : Fin, moi j'ai l'impression que d'un point de vue apprentissage, euh, y a un bout d'inachevé sur la sensation de faim en faite. J'ai l'impression que c'est plus depuis que y a eu le retour à la maison où elle commence à ressentir cette sensation de faim en faite.

E : Bah tant mieux. Moi je demande que ça.

L : Non mais c'est que globalement, pendant les premiers jours si tu la réveillais pas pour lui donner à manger, elle mangeait pas.

E : Non, il fallait que je mette mon réveil mais ça j'avais l'habitude à l'hôpital.

L : Mais globalement, l'apprentissage de la sensation de faim c'est, ça doit être acquis normalement dans le domaine hospitalier.

E : Non, fin je sais pas.

L : Bah je pense que si moi, fin je peux me tromper mais chaque enfant est unique...

A : Oui, chacun réagit différemment.

E : La seule chose c'est que pour moi, c'est vraiment pas un problème parce qu'il fallait juste mettre le réveil pour pas, pour pas louper une tétée mais sinon.

A : Et sinon, par rapport au sommeil qu'est ce qui était compliqué du coup ? Vous disiez le sommeil ?

E : Bah d'entendre le réveil sonner pour lui donner à manger.

A : C'était plus pour vous, que de son côté à elle en faite ?

E : Oui, il fallait pas que je l'oublie.

A : Parce que elle au niveau du sommeil, ça allait ?

E : Ah elle dormait.

A : D'accord.

L : Oui globalement, hormis le faite quand elle avait des coliques, d'un point du vue sommeil ça se passe plutôt bien. Enfin ce qui est difficile c'est avec lui en faite, parce qu'il est plutôt matinal et euh.

E : Mais bon, il faut juste jongler entre les deux, mais.

L : Enfin, globalement, on arrive à se relayer. Enfin, je peux pas lui donner la tétée mais je fais toutes les tâches annexes. Euh, va se poser le problème du prochain mois parce que je serai pas là donc euh, là ça risque d'être un challenge pour elle.

E : Bon.

A : Et comment vous avez abordé du coup la naissance avec votre famille, vos amis, vos collègues la naissance de *bébé* ?

E : Ma famille, ils connaissaient déjà la pré éclampsie parce que , parce que ma première grossesse s'est finie, euh, très tôt, mes amis eux, ils connaissaient pas trop, je leur en parlais, ah oui, alors euh j'avais des témoignages « oh ma pauvre, tu as pas de chance ». Ah mais non, ne me dites pas ça en ce moment, j'ai pas besoin de ça. Déjà, moi j'essaie de me convaincre d'aller bien mais m'enfoncer pas davantage. Après, le seul problème que j'éprouve aujourd'hui, c'est que ma famille connaisse tellement bien la prématurité, la pré éclampsie, que accoucher comme ça finalement c'est tout à fait normal après tout. Mais, non c'est pas normal d'accoucher comme ça. Et c'est pas normal de laisser son bébé derrière soi, c'est pas normal de voir son enfant souffrir, c'est pas normal de souffrir autant pour mettre au monde. Et puis la pré éclampsie, au moment où je vous parle elle est encore là, j'ai encore des problèmes de rein, fin, c'est pas fini et on a tendance plutôt à banaliser la prématurité et à banaliser la pré éclampsie parce qu'après tout, en médecine aujourd'hui on fait tellement de chose.

A : Et du coup quel rôle ils ont joué chacun ?

E : Euh, nos familles vivent à 500km de chez nous, ma mère est venue un mois pour s'occuper de mon fils ainé et puis, puis voilà quoi.

L : Globalement, fin d'un point de vue collègues, euh beaucoup on été étonné, parce qu'un poids à la naissance d'un kilo et quelques grammes, ça les a surpris et généralement c'est quelle est la taille ? Donc la taille a pas été

mesurée à la naissance. Donc y en a beaucoup qui ont été surpris, euh, beaucoup moins qu'il y a cinq ans parce qu'on se rend compte qu'il y a de plus en plus de naissances prématurées. Notre voisine en face, par exemple elle a mis au monde un enfant de 750grammes.

A : D'accord.

E : Une pré éclampsie aussi. Mais bon.

L : Donc euh, y en a certains qui sont surpris.

E : Qui sont surpris et qui partagent notre douleur. Et puis, euh...

A : Du coup c'est votre maman qui vous a accompagné quand elle est venue, qui vous a aidé ?

E : Oui.

A : Et au sein de votre couple, vous avez abordé le sujet, c'est quelque chose dont vous parlez ?

E : De la prématurité ?

A : Oui, de tout ça.

E : Oui. Oui, oui, oui, on en parle, ne serait-ce que dans l'organisation, je pense que c'est une autre organisation, c'est euh, autre chose et puis toute notre vie actuelle tourne autour de *bébé*. Bon là elle va beaucoup mieux donc euh.

A : Et comment vous avez abordé le sujet du coup avec Z ?

E : Alors Z, j'étais étonnée, euh, je lui ai dit tu sais maman, fin je l'avais déjà préparé. Avant même que j'accouche, tu sais maman elle est à l'hôpital, euh, tu vas avoir une toute petite, petite sœur. Et là, il me dit : « un peu comme moi quand j'étais bébé ? » Je dis : « exactement comme toi. » Et là je vais chercher une photo de lui préma, d'habitude il les rejette ces photos, il veut pas les voir et là il me dit : « elle va avoir un tuyau comme moi là et puis elle va avoir des couches mini mini comme moi, avec un bonnet et puis je vais être dans une boîte ? » Donc je l'avais déjà prévenu depuis un moment donc euh, moi j'allais beaucoup mieux. On l'a amené, il a réclamé à voir sa sœur. Après tout pour lui, c'était tout à fait normal que les bébés naissent comme ça. Je pense qu'il a été beaucoup plus perturbé par mon absence que par la prématurité.

A : D'accord. Et vis-à-vis de *bébé* est ce que vous aviez des craintes particulières du coup ?

E : Après des craintes particulières tout à fait normales telles que la jalousie, euh entre frère et sœur mais finalement non, il aime beaucoup sa sœur. Z, comment tu la trouves *bébé* ?

Z : *Très belle.*

E : Très belle ? Et t'es content d'avoir une petite sœur ? Ou tu peux dire je suis pas content, elle est méchante, elle crie, elle pleure, elle nous casse les oreilles.

Z : Je suis content.

E : T'es content ? Bon.

L : En faite, non, le moment où il a eu vraiment du mal, c'est quand on lui a dit que la petite était née et qu'il ne pouvait pas la voir.

E : Ah oui, oui, oui, effectivement. J'oubliais ça. Le fait de ne pas pouvoir la toucher.

L : Déjà la voir puisque dans un premier temps, il pouvait pas la voir et après c'était pas pouvoir la toucher, pas pouvoir lui faire de bisous.

E : Alors à partir de là, pour lui, c'était inintéressant. Il était venu une première fois, il était content de la voir, il avait mis un masque, un tablier, il était super content.

L : Fin, il était joyeux parce que quand, comment dire ? Parce que quand on lui a appris que la petite était né, toute l'école maternelle était au courant.

(Rires)

E : Je pense que c'est tous les enfants. Mais, non, non y a vraiment, ce qu'il a pas, c'est de pas pouvoir la toucher, pour lui c'était pas concret, ce qui est tout à fait normal.

L : Puis il se sent un peu plus responsable, on va dire dans le sens où maintenant c'est lui le grand frère. Donc la question qui s'est posée, c'est pourquoi moi j'ai pas de grand frère ? Ca fait parti du cheminement aussi.

E : Mais globalement, voilà.

A : D'accord. Et par rapport à la santé de *bébé*, est ce que vous aviez des craintes plus importantes ?

Z : Et la santé de *bébé* !

E : Oui, par rapport à la santé de *bébé*, euh, bah on est beaucoup plus vigilants avec Z. Déjà quand il rentrait de l'école il se lavait automatiquement les mains tout ça mais là non seulement il se lave mais il se lave deux fois les mains, je suis là pour surveiller.

Z : *Moi je lave deux fois les mains.*

E : Quand là ce sont les vacances mais avant les premières semaines, voire les premiers jours, on lui mettait le masque, avec les petits mickeys, dès qu'il s'approchait d'elle donc on lui avait expliqué et puis il était très coopératif donc ça posait pas de problème.

L : Après d'un point de vue santé, on sait que on peut avoir des bonnes ou des mauvaises surprises au fur et à mesure que le temps passe.

E : Voilà. On craint juste les infections et puis euh, la gastro par exemple (rires), les virus, fin c'est tout ce dont on craint.

L : Après on sait pertinemment que certaines pathologies peuvent se déclarer plus tard. On en est conscients.

E : On en est conscient mais je préfère pas trop y penser. Je vois comment elle réagit.

A : Et quand vous comparez votre expérience avec Z et votre expérience avec *bébé* est ce que y'a des points communs, des choses qui se différencient... ?

E : Les points communs, bon bah c'est la séparation, c'est de ...

L : C'est le parcours du prématuré, moi je l'ai vécu différemment par contre. Parce que le petit ayant, ma femme ayant accouché *dans une autre ville*, moi je vivais ça à distance puisque j'étais présent ici. Le petit pendant son séjour à l'hôpital, je l'ai peu vu.

E : Alors que là il a pu découvrir tout ce que j'avais vécu avec Z, là il a pu le vivre, bon il était pas là tous les jours parce qu'il devait travailler.

Z : Et, et, et et va revenir à l'hôpital ?

E : Non, *bébé* elle reste avec nous, t'inquiète pas.

Z : Non, moi ?

E : Toi tu veux repartir à l'hôpital ?

Z : Non, j'ai dit pourquoi ?

E : Ah, bah parce que t'es en pleine santé, en pleine forme, on n'a pas besoin de repartir à l'hôpital.

L :Après globalement je pense qu'on, enfin moi de mon point de vue, on capitalise beaucoup sur l'expérience du premier et notamment sur l'une des grosse erreur qu'on a commise dans le sens où, pour le premier, on avait des rendez-vous de suivi tous les six mois au *1^{er} hôpital* et la vie du petit a voulu qu'il récupère son retard morphologique en l'espace de six mois, donc ces rendez-vous de suivi fréquents se sont arrêtés au bout d'un an, dans le sens où à l'époque...

E : En faite, il devait y avoir un suivi tous les six mois jusqu'à trois ans et là comme on était à *ici*, ils ont arrêté, nous on était prêt à repartir *là bas* tous les six mois, parce que on est originaire de *là-bas*, mais seulement, on nous a très clairement dit que Z n'avait pas besoin d'être vu, que son développement physique était normal et qu'il n'y avait pas besoin de le revoir. Je leur ai dit oui mais en terme moteur, moi je m'inquiétais, j'avais d'énormes inquiétudes, il ne me souriait pas jusqu'à quatre mois et euh donc je m'inquiétais sur ça. Et le destin, après l'avenir nous a bien confirmé qu'il y avait bien un retard de motricité, fin, un préma quoi, une attention labile. Et là, on a eu la chance de tomber sur une école de petite section extra qui a vu la chose le plus rapidement possible et euh.

L : Sauf que le grand est suivi par le CAMS.

E : Mais on a mis un an à avoir une place alors que là *bébé* sera prise en charge directement sans demande et ça c'est...

L : Fin globalement c'est la prise en charge du grand a lieu globalement à quatre et demi, voire même quatre et demi bien tassés, donc vraiment on a perdu un an et demi quoi.

E : Et que ces un an et demi auraient été... les plus utiles c'est au début. Enfin voilà mais globalement, je suis contente d'avoir posé toutes ces questions au Dr B et Dr E parce que c'est leur, ça m'a inspiré confiance d'accoucher ici et que ma fille puisse être prise en charge directement au CAMS, ici à Limoges et ça m'apporte une certaine tranquillité d'esprit, même si je me pose des tas de questions sur son développement.

L : Par contre la question que je me pose, c'est vis-à-vis de la prise en charge par le CAMS, dans le cas d'un déménagement, d'un changement de département et de région, est ce que, enfin comment ça se passe ?

E : Faudrait qu'on pose la question.

A : Oui, il faudrait vous renseigner, s'il y a transfert de dossier ou ce genre de chose...

E : Faudrait qu'on pose la question. Je sais pas, je verrai.

A : J'ai presque fini.

E : Je regardais les questions.

A : Est-ce que vous avez pu rencontrer d'autres parents du coup pendant l'hospitalisation de *bébé* ?

E : Oui, on a rencontré un couple qui malheureusement ont perdu leur bébé. Et moi je l'ai très mal vécu, parce qu'on se croisait dans les vestiaires ou la salle des familles ou même dans le couloir et puis on se disait alors, ton petit et alors toi ta petite ? Et j'en étais arrivée à ne plus parler de ma petite parce que c'était tellement grave ce qu'elle traversait, c'était tellement pénible ce qu'elle traversait que je, et c'était pas marrant ce que *bébé* avait, ou comment elle apprenait à respirer, comment elle apprenait à manger que à côté c'était rien. Et malheureusement, le destin a fait que ils ont perdu leur fils, moi ça m'a et en faite c'est arrivé à un moment où dans ma vie, fin, j'avais un problème à côté d'ordre personnel mais j'avais ma fille à l'hôpital, j'avais cette maman aussi qui était en train de perdre son fils et ça pour moi c'était, c'était hyper compliqué. Euh, et puis j'ai rencontré d'autres maman, mon mari beaucoup moins parce que il était que de passage et il travaillait mais moi, vu que je vivais à l'hôpital bah quelque part je vivais avec ces parents.

L : Moi je passais à des heures où y avait peu de parents

E : Mais globalement à la fin quand j'étais en kangourou, j'ai rencontré d'autres mamans où là on a partagé nos expériences et finalement on s'est dit mais on est des mamans tout à fait normalement constituées, que nos

réactions sont peut être un peu, ou on est peut être un peu trop sensibles mais cette sensibilité, cette hypersensibilité, euh, elle est normale.

A : Et du coup, ces rencontres avec les parents, c'est quelque chose d'important pour vous ?

E : Oui, de se dire que bah, c'est pas égoïste ou on se dit ah bah y a pas que moi qui souffre, non. Euh, c'est de se dire, bah oui, y a d'autres enfants qui souffrent, y'a d'autres parents qui souffrent et qui se comprennent, voilà. Le faite de comprendre notre douleur, de comprendre notre vécu, parce que comprendre c'est prendre et amener vers soit, c'est empirique quoi, c'est de se dire on le vit. Alors que quand vous en parlez autour de vous, les gens ils comprennent pas, ils comprennent pas et c'est ça qu'est dingue.

A : Les gens extérieurs vous voulez dire ?

E : Ah oui, non mais complètement. Oh mais t'inquiète pas, elle va prendre du poids, oh mais t'inquiète pas elle va prendre à manger. Non, c'est pas ça. Vous pouvez très bien dire, on peut très bien vous dire, ah je comprends c'est difficile. Oui, mais. Non.

L : Y'a un monsieur aussi qui disait que le service organisait de manière assez fréquente des rencontres parents équipe médicale.

E : Oui psy.

A : Vous avez pu y participer ?

E : Et oui.

L : Enfin moi non.

E : Parce que puisque y a une pédiatre qui exerce qui est aussi dans l'association SOS Préma, et là ce qui est intéressant c'est qu'elle a un regard scientifique, enfin un regard professionnel, médical et puis elle réagit aussi en tant que maman et ça c'est hyper important. Bon malheureusement pour elle mais en tant que maman, on peut que se réjouir d'avoir ce type de témoignage et puis cet échange.

A : C'était quelque chose d'important pour vous.

E : Pour moi oui. Et elle le dit très bien, elle dit une fois qu'on est professionnel, une fois qu'on est maman, ça n'a plus rien à voir, on vit les choses différemment.

A : Après je vais juste reprendre une question par rapport aux connaissances que vous aviez sur la prématurité, vous les avez eu au moment de la naissance de Z ? Ou vous en aviez avant ?

E : Non. Je connaissais pas du tout la prématurité, la pré-éclampsie, j'en avais jamais entendu parler. Je lisais, j'ai lu un passage dans le livre, j'attend un enfant de Laurence Pernoud, c'était un passage ça faisait 15 lignes mais euh, pas plus que ça.

A : Et comment vous aviez fait pour vous documenter sur la prématurité ?

E : Pour Z, je ne me suis pas documentée.

A : Et pour bébé ?

E : Bah en faite pour Z, je me suis documentée après. Donc, euh, je me suis documentée après.

L : A tel point qu'il y a un compte facebook hein.

E : Oui, j'ai SOS préma et euh, plus forte que la pré éclampsie, c'est un autre groupe.

A : Oui, vous m'en aviez parlé.

L : Après y a pas mal d'ouvrage aussi en tout cas.

E : Bah y a une auteur, oui Gilou, qui a écrit deux livres, un livre le parcours, maudite pré-éclampsie et puis euh un deuxième livre, j'ai oublié le titre mais, deux super livres qui ont été très constructifs. Ca m'a beaucoup aidé, c'est un livre, notamment le premier qui parle de tout ce que vous avez vécu. En faite ça met des mots sur ce que vous vous arrivez pas mettre, en faite ça met des mots m-o-t-s sur vos maux m-a-u-x et c'est important de les formuler, chose que j'avais pas faite pour Z parce que j'étais tellement dans l'urgence de la prématurité et j'étais peut être tellement faible aussi parce que la pré-éclampsie m'avait bien amoché sur le plan médical que j'avais complètement occulté le psychologique, non, non j'avais pas le temps pour ça.

A : Et vous vous êtes redocumentée pour bébé ?

E : Oui, heu, non, je me suis documentée après la naissance de Z.

A : Et pour bébé ?

E : Non, parce que j'avais fait tout ça avant. Fin je sais pas c'est bizarre.

L : Y' a quand même eu une piqure de rappel quand même hein.

E : Oui y a eu une piqure de rappel oui, non mais ...

L : Enfin , les premiers signes avant coureurs montrant potentiellement la...

E : Oui, mais je sais pas comment, je pourrai pas vous répondre, je savais de quoi, fin, je savais qu'est ce qui allait se passer, je connaissais, fin les protocoles, entre guillemet, j'avais demandé à voir une injection de sulfate de magnésium vous imaginez...

A : A voir ?

E : Oui

A : D'accord.

E : Je veux une injection s'il vous plaît, donnez moi une injection (rires), parce que je pense que le Dr B elle a du me prendre pour une folle quoi, en demandant des injections.

A : J'ai quasiment fini. Du coup quels axes d'améliorations vous verriez justement pendant toute votre prise en charge, et vous pourriez proposer ?

L : D'appliquer le référentiel grossesses patho en secteur maternité.

E : C'est ce que j'allais dire. Ou alors si c'était à refaire, j'aurais demandé à avoir la césarienne et de repartir en grossesses patho si c'était possible. Euh, parce que je connaissais les infirmières, les puers, enfin la sage-femme.

L : C'est quand même un point assez important

E : Et un autre élément...

L : C'est le fait de pouvoir se retrouver dans un service avec du personnel déjà rencontré je pense que ça crée un climat de confiance qui peut être justement assez bénéfique d'un point de vue psychologique pour la maman après.

A : C'est vrai que si le secteur était surchargé en plus...

E : Et puis alors là au moment de la sortie, si une infirmière peut juste nous accompagner à la sortie, moi ça m'aurait aidé, c'est bête.

A : Mais vous accompagner comment du coup ?

E : Juste venir avec moi mais juste marcher à côté de moi ça m'aurait suffi. En fin ça m'aurait suffi, fin je l'aurait mieux vécu.

A : Mais vous accompagner dans le sens ?

E : Jusqu'à la porte. Jusqu'à la porte du hall. C'est bête hein, mais je pourrai pas vous expliquer. Parce que, fin je sais pas, je sais que à ce moment là j'en avais besoin. J'allais pas leur demander de quitter leur service de m'accompagner, non mais c'est bon (*rires*)

A : Et est ce que vous souhaitez aborder d'autres points du coup qu'on n'a pas abordé ?

E : Non, moi je pense qu'on a fait un petit peu un tour. C'est tout ? On a tout dit ?

L : Ah oui, mais ça c'est un truc annexe, c'est l'accessibilité en terme de places de parking.

E : Ah oui, mais ça je crois que vous y pouvez rien.

A : Ca pas grand chose, non, nous c'est pareil ! Bon et bien on a fait le tour...Parfait. Merci en tout cas.

E : J'espère que j'ai répondu à toutes vos questions.

PEYRONNET Audrey

Mémoire pour le diplôme d'Etat de Sage-femme

Ecole de sages-femmes de Limoges

Année universitaire 2017

Parentalité et naissance prématurée entre 28 et 32 SA

73 pages

Présenté et soutenu publiquement le 10 mai 2017

Directeur de mémoire : DIZIER-TANGUY Emilie

Guidance de mémoire : BLAIZE-GAGNERAUD Valérie

Résumé :

Chaque année, plus d'un million de femmes débutent une grossesse en France et 8 000 enfants naissent à un terme inférieur à 32 semaines d'aménorrhée selon l'INSERM.

Nous avons réalisé une étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs auprès des parents d'enfants nés entre 28 et 32 semaines d'aménorrhée.

Les résultats de cette étude, reprenant l'hospitalisation anténatale si elle a lieu jusqu'au retour à domicile de l'enfant, montrent que les parents rencontrent des difficultés pour établir le lien avec leur enfant mais aussi que certains éléments sont aidants au cours de leur parcours.

Mots-clés : Prématurité, Parents, Parentalité

