



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



MEMOIRE DE DIPLOME D'ETAT DE SAGE FEMME

Réalisé au sein de
L'université Claude Bernard - Lyon 1

UFR de Médecine et de Maïeutique Lyon Sud Charles Mérieux

EXPERIENCE DES PARENTS EN NEONATOLOGIE

Mémoire présenté par BELOT Louise
Née le 04 Septembre 2000

En vue de l'obtention du diplôme d'état de sage-femme
Promotion 2024

Mr CLARIS Olivier	Directeur de mémoire
Chef de service Néonatalogie et Réanimation néonatale	
Hôpital de la Croix-Rousse	
Membre de l'Académie Nationale de Médecine	
Mme LAFUENTE Marie	Enseignante référente
Sage-femme enseignante	
UFR de médecine et maïeutique Lyon SUD	

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout mon entourage, pour avoir contribué de près comme de loin, à la rédaction de ce mémoire. Celui-ci clôture ces six années d'études, que je n'aurai pu vivre de la même manière sans le soutien de mes proches.

A Mr Olivier CLARIS, directeur de ce mémoire, pour son aide tout au long de ce travail de recherche. Merci à ses conseils et à son suivi, qui m'ont permis d'aller plus loin dans mes réflexions, à la fois scientifiques et personnelles.

A Mathieu AZCUE, enseignant sage-femme de l'école, qui m'a également beaucoup accompagnée, notamment concernant les conseils méthodologiques.

A Marie LAFUENTE, enseignante sage-femme de l'école, qui s'est chargée de mon accompagnement pédagogique.

A Charlotte BOUVARD, fondatrice de l'association SOS Préma pour m'avoir accordé un échange extrêmement enrichissant marquant le début de mon travail de recherche.

A toutes ces personnes rencontrées au cours des entretiens. Parents comme professionnels de santé, merci pour votre confiance et ces discussions autour de la prématurité qui ont été extrêmement formatrices, tant d'un point de vue personnel que professionnel.

Aux étudiantes sage-femmes de ma promotion, et plus particulièrement à celles qui se reconnaîtront, pour avoir rendu ces années d'études plus douces à leurs côtés.

A Nina et Margaux, à leur bienveillance, leur écoute et leurs conseils.

A ma famille et plus particulièrement mes parents, sans lesquels je n'aurai pas été sensibilisée à ce sujet. Merci de m'avoir épaulée et toujours encouragée au cours de ma formation. Votre présence et vos mots m'ont permis d'arriver au bout de ces études.

GLOSSAIRE

SA : semaine d'aménorrhée

OMS : organisation mondiale de la santé

PMA : procréation médicalement assistée

FIV : fécondation in vitro

GREEN : Groupe de Réflexion et d'Evaluation de de l'Environnement du Nouveau-né

ESPT : Etat de stress post traumatique

SCF : soins centrés sur la famille

SCN : Les soins couplés néonataux _

IFPCC: Institute for Family and Patient Centered Care

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	3
GLOSSAIRE	4
TABLE DES MATIERES	5
INTRODUCTION	10
MATERIEL ET METHODES	14
I. Objectifs de l'étude.....	14
II. Hypothèses de l'étude	14
III. Une étude qualitative.....	14
IV. Description de la population cible	15
V. Méthodologie : des entretiens semi-directifs	16
VI. Déroulement de l'étude et recueils de données	16
VII. Déontologie	17
VIII. Forces et limites de l'étude.....	17
1. Biais de l'étude	17
2. Limites de l'étude	17
3. Forces de l'étude	18
ETAT DE L'ART DE LA PEDIATRIE.....	20
I. Une priorité donnée à la pédiatrie tardivement	20
1. Naissance de la pédiatrie.....	20
a. Un nouveau-né obstétrical	20
b. XIXe siècle et premier ouvrage consacré à la pédiatrie	20
c. Compréhension des maladies nosocomiales à l'origine de l'exclusion des parents dans les services	21
2. Naissance de la néonatalogie	22
3. Prématurité, résultat d'une prise en charge de plus en plus poussée.....	23
d. Définition et évolution	23
e. Historique de la prise en charge des prématurés	24
II. Situation contemporaine	25
1. L'humanisation de la pédiatrie hospitalière	25
2. Cadre législatif	26
III. SOS Préma, un exemple de mobilisation collective en néonatalogie	27
1. Charlotte Bouvard, maman de prématuré.....	27
a. Contexte.....	27

b.	Un appel à l'aide.....	28
2.	Une association d'usagers	29
a.	Présentation.....	29
b.	Les usagers	29
3.	Une association d'usagers aux enjeux multiples.....	30
a.	Soutien majeur des parents.....	30
b.	Formation des équipes médicales	31
c.	Pression au niveau des pouvoirs publics	32
4.	Intégration progressive des associations dans les services de pédiatrie	32
a.	Des soignants méfiants.....	33
b.	Confiance gagnée et alliance créée entre les soignants et les parents	34
DECOUVERTE DE LA PREMATURITE PAR LES PARENTS ET D'UN PARCOURS MARQUE PAR DES DIFFERENCES SPATIALES ET TEMPORELLES		
I. Début de grossesse et devenir parent d'un enfant prématuré : des débuts difficiles		
36		
1.	Des grossesses stressantes et sous haute surveillance	36
a.	Contexte de grossesse	36
b.	Une arrivée du nouveau-né souvent faite dans l'urgence	38
2.	Notions de prématurité avant la grossesse ; un sujet peu connu	40
3.	Préparation à la prématurité : l'anticipation, enjeu majeur	40
a.	Importance des échanges avec les équipes	40
b.	Un besoin d'anticipation primordial.....	41
II.	La réanimation : berceau d'un environnement technique	42
1.	Qu'est-ce que la réanimation ?.....	42
2.	Premiers ressentis des parents	42
a.	Un environnement impressionnant.....	42
b.	Un temps d'adaptation nécessaire	43
c.	Acceptation et résilience des parents.....	43
3.	Des parents intimidés et à l'étroit	44
III.	Les soins intensifs ou le début de l'autonomie	45
1.	Qu'est-ce que les soins intensifs ?	45
2.	Un premier pas vers la parentalité	45
IV.	La néonatalogie et la préparation du retour à la maison	46
1.	Dernière étape.....	46
2.	Etape cruciale avant le retour à la maison	46
V.	Moments marquants	47
1.	Ce qui les a marqués positivement	47

a.	Les premières fois.....	47
b.	Se sentir capable et avoir confiance	50
2.	Ce qui les a marqués négativement	51
a.	Une proximité avec les autres couples parents-bébé parfois pesante.....	51
b.	Une gestion difficile de la douleur de son enfant lors des gestes invasifs.....	52
c.	Un quotidien tourmenté	53
VI.	Retour à la maison.....	54
1.	Une préparation en amont importante	54
a.	Anticipation des équipes	54
b.	Appréhension des parents.....	54
2.	« C'est à la maison que tout explose »	55
a.	Une deuxième naissance compliquée	55
b.	La prématurité : des années de conséquences	56
c.	Prise de recul sur l'hospitalisation et la culpabilité.....	57
ENJEUX DES SERVICES DE REANIMATION : UNE INTEGRATION DES PARENTS DESIREE MAIS LIMITEE		59
I.	Intégration des parents dans les services	59
1.	Les soins centrés sur la famille : une collaboration étroite entre les parents et les soignants	59
a.	Définitions.....	59
b.	Parents comme partenaires de soins.....	61
2.	Des parents rassurés et écoutés	64
a.	Voir pour mieux comprendre	64
b.	Un besoin de proximité primordial pour les parents	65
3.	Difficultés rencontrées par les soignants	66
a.	Des soignants déstabilisés	66
b.	Une prise en charge à adapter.....	67
c.	Réticences au niveau médical.....	68
II.	Les soignants, médiateurs d'un lien entre technique et relationnel	69
1.	Rôle important d'écoute et de réassurance.....	69
2.	Rôle central dans le soutien du lien parents-enfant	70
3.	Une place de la technique prenant parfois le dessus sur l'humain	71
4.	Des parents devenus experts.....	72
III.	Soins centrés sur la famille : un problème technique ou un défi adaptatif ?	74
1.	Des soignants épuisés.....	74
2.	Manque d'intimité lié aux difficultés architecturales	75
3.	Des parents parfois absents.....	76

4. Des axes d'amélioration possibles	78
CONCLUSION	81
BIBLIOGRPAHIE	83
ANNEXES	86
RESUME.....	90

INTRODUCTION

« À sa manière d'accueillir le nouveau-né, une société révèle ses ressorts profonds, sa conscience de la vie. » Jacques Gélis, *L'arbre et le fruit*, 1984

La prématurité, définie comme la naissance d'un bébé avant 37 semaines d'aménorrhée (SA), représente l'une des principales causes de morbidité et de mortalité infantiles à l'échelle mondiale. En France, un bébé prématuré naît toutes les dix minutes, ce qui représente 60 000 naissances par an.

Enjeu de santé publique majeur et pourtant peu connue de tous, la prématurité précipite ainsi les parents dans un monde qu'ils ignorent.

Dans ce contexte, le rôle des sage-femmes est devenu essentiel dans la prise en charge holistique des couples et de leurs bébés prématurés. Il nous semblait alors important de nous intéresser à cette thématique bien que n'exerçant pas dans les services de réanimation néonatale. En tant que professionnelles de santé spécialisées dans les soins périnataux, les sage-femmes jouent un rôle primordial à plusieurs niveaux : de la prévention au soutien émotionnel des familles concernées. En effet, la prématurité est un sujet souvent évoqué dès l'hospitalisation des mamans en service de grossesse pathologique. La sage-femme se retrouve alors en première ligne face aux interrogations des parents, et surtout, face à leurs inquiétudes. La prise en charge de ces couples englobe en effet l'aspect médical mais également psychologique. Les explications, les termes employés par les équipes et tout ce qui va permettre aux parents de se préparer à cette éventuelle naissance ont un impact majeur sur le vécu des futurs parents. Cependant, cette naissance avant le terme peut également se produire de façon inopinée sans que les parents ne soient préparés à l'éventualité de celle-ci, mettant ainsi en péril la mise en place de leur parentalité. Si 30% des naissances prématurées sont induites, 70% sont spontanées et ne rendent possible aucune anticipation. L'expérience des couples est alors marquée par un profond sentiment d'impuissance, de peur et de culpabilité face à la méconnaissance de ce monde.

De façon quotidienne, la sage-femme est donc confrontée à la naissance de bébés nés extrêmement prématurés, dans un contexte où la reconnaissance des droits des patients, ainsi que leur inclusion dans les décisions médicales et dans les soins est grandissante.

La montée de mouvements de défense des droits des patients débute dans les années 1960 et 1970 et contribue à sensibiliser davantage les personnes à leurs droits en tant qu'usagers des services de santé. Les femmes enceintes ont commencé à revendiquer leur droit à des soins respectueux, à être informées sur les procédures médicales et à être intégrées dans les décisions concernant leur accouchement et les soins de leur nouveau-né. Cette démarche s'est accentuée avec la loi Kouchner de 2002 relative aux droits des malades. Selon Bernard Kouchner, le ministre de la santé alors nommé, cette loi de 119 pages a été pensée après consultation des associations de patients dans le contexte de la pandémie du VIH-sida. Elle permet à chacun de mieux connaître ses droits, ses devoirs et les conséquences de ses actes ou de l'absence de ses actes. Elle garantit ainsi une meilleure prise en charge du patient et représente le résultat de dix ans de réflexion, absorbant les changements de la société dans laquelle le mouvement associatif a été majeur.

Ces principes ont ainsi favorisé l'émergence et le développement des associations d'usagers dans le domaine de la santé, en leur donnant un cadre légal pour agir et défendre les intérêts des patients. En obstétrique, nous pouvons citer l'exemple du CIANE, collectif inter associatif autour de la naissance, regroupant différentes associations. Celui-ci permet une meilleure représentation publique autour de l'obstétrique en créant une articulation entre l'expérience des femmes, des couples et une expertise scientifique.

La grossesse et plus spécifiquement l'accouchement entretiennent un lien étroit entre les deux spécialités que sont l'obstétrique et la pédiatrie. Cela est accentué lors d'une naissance avant terme pour laquelle une prise en charge pédiatrique est nécessaire.

La pédiatrie constitue en effet un espace particulier dans lequel se crée une relation triangulaire entre le soignant, l'enfant, et le parent. Cela n'a pas toujours été le cas. Pendant longtemps, les parents sont exclus des services selon des arguments liés à la prévention des infections nosocomiales. Ils sont alors perçus comme de simples accompagnants de leur enfant ou comme des visiteurs ayant accès aux services pendant des horaires stricts. Pourtant selon Winicott "*un enfant seul n'existe pas*". (1)

Il faut donc attendre l'émergence des droits des patients parallèlement aux progrès de la science pour assister à leur intégration dans les services. En effet, cette approche du parent comme partenaire de soin est appuyée par des recherches montrant le lien entre l'implication des parents et le développement physique et psychique de l'enfant prématuré. Peau à peau, allaitement maternel ont fait l'objet de nombreuses recherches et leur efficacité sur le développement du nouveau-né a été largement démontrée. Les avancées scientifiques se traduisent également par un développement de la technique prenant ainsi une place grandissante dans les services. Si l'inclusion des parents est maintenant appliquée dans la majorité des hôpitaux et acceptée des soignants, cela ne peut se faire sans l'émergence de nouveaux enjeux dont nous essaierons de comprendre l'origine.

Nous nous demanderons comment un service de réanimation néonatale forcément très technique est arrivé à intégrer les parents comme partenaires de soins et comment cela façonne-t-il socialement l'expérience singulière des couples et quelle en est la traduction publique

Dès lors, nous nous intéresserons dans un premier temps à l'histoire de la pédiatrie et comment l'inclusion des parents dans les services a pu avoir lieu, notamment grâce à l'engagement collectif associatif. Notre deuxième partie nous permettra d'analyser à l'aide de nos entretiens, quel est le parcours classique des parents et de leur bébé né prématurément. Nous finirons avec une troisième partie pour observer que l'intégration des parents est parfois ambivalente et fait apparaître de nombreuses problématiques tant du côté des soignants que des patients.

MATERIEL ET METHODES

I. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de l'étude est d'identifier et analyser les différentes étapes que traversent les parents depuis la naissance prématurée de leur enfant jusqu'à leur sortie de l'hôpital, en se concentrant sur les défis et les émotions rencontrées à chaque phase.

Le second objectif est d'évaluer la manière dont les parents sont intégrés dans les soins de leur enfant, notamment en tant que partenaires de soins, et comprendre comment cette intégration affecte leur expérience et leur perception de la situation.

Enfin, nous allons nous intéresser à l'impact des associations d'usagers à la fois auprès des parents, des soignants et des pouvoirs publics.

II. Hypothèses de l'étude

L'hypothèse principale repose sur le fait que les parents d'enfants prématurés vivent une expérience émotionnellement intense et complexe en néonatalogie, marquée par des sentiments de peur, de culpabilité et d'incertitude.

Notre hypothèse secondaire est que l'intégration des parents en tant que partenaires de soins est variable, et cette variation a un impact significatif sur leur perception et leur expérience de la néonatalogie.

Enfin notre dernière hypothèse concerne les parents, qui ont des besoins et des attentes spécifiques en matière de soutien, d'information et de participation aux soins, qui ne sont pas toujours pleinement comblées, et ce, pour diverses raisons.

III. Une étude qualitative

Le choix d'une approche qualitative a été réalisé, afin d'étudier de manière la plus objective chacune des représentations de notre sujet, tant du côté des soignants

que des parents. En effet, pour saisir et confronter les différents point de vue, il nous a semblé qu'une étude qualitative serait la plus appropriée.

Au cours de cette étude par l'intermédiaire d'entretiens semi-directifs, nous avons réalisé dix entretiens semi-directifs avec quatre mamans, deux médecins, une cadre de santé, une infirmière, la fondatrice de l'association SOS Préma et une bénévole de l'association.

IV. Description de la population cible

Initialement, nous avons pensé à interroger uniquement des parents de prématurés ainsi que des bénévoles de l'association SOS Préma. Nous avons donc débuté nos entretiens avec la bénévole de SOS préma puis avec sa fondatrice. Par la suite, en affinant notre sujet, nous avons réalisé qu'il pouvait être intéressant de se pencher également sur le vécu des soignants, premiers témoins de ce qui se joue dans les services. Pour ce faire, nous avons pris le parti de mener nos entretiens avec seulement des parents et des soignants de la maternité de niveau trois de la Croix Rousse.

Mon directeur de mémoire m'a ainsi mise en relation avec la cadre de santé du service de néonatalogie, grâce à laquelle nous avons pu recruter les parents qu'elle a contactés par mail. Les seuls critères donnés étaient que nous puissions nous entretenir avec des parents de nouveau-nés extrêmes ou grands prématurés, c'est-à-dire ayant eu une longue hospitalisation. Il n'y avait pas de critères de sexe dans les parents interrogés, mais les seules réponses que nous avons reçues ont été celles de mères. Afin d'avoir une représentation plus large des différents vécus nous avons sélectionné deux mamans dont les enfants sont encore hospitalisés et deux autres dont les enfants sont revenus à la maison depuis plusieurs semaines. Il nous a semblé en effet important de pouvoir nous entretenir avec des mamans ayant un peu plus de recul sur les mois passés dans les services de néonatalogie et également de recueillir des informations sur leur retour à la maison. Concernant les soignants interrogés, c'est la cadre également qui nous a permis de rentrer en contact avec eux. Nous nous sommes ainsi entretenus avec deux pédiatres néonatalogues du service, une infirmière puéricultrice et la cadre elle-même.

V. Méthodologie : des entretiens semi-directifs

Il s'agit d'une étude descriptive réalisée par des entretiens semi-directifs à questions ouvertes. Dans la mesure où nous avons différents profils d'interlocuteurs, nous avons eu besoin de réaliser trois grilles d'entretiens : une pour les parents, une pour les membres de l'association et une autre pour les professionnels de santé. Ces grilles sont présentes dans les annexes. Les questions posées sont assez larges afin de ne pas influencer les personnes interrogées et qu'elles aient la possibilité de s'exprimer librement. Si besoin, des relances ont été prévues dans chacune des parties, afin de recueillir les informations voulues et espérées. Ce guide a permis de recueillir des informations sur des thèmes similaires pour chaque entretien et ainsi de les comparer et d'analyser le contenu des récits. Notre échantillon représente un total de dix participants.

VI. Déroulement de l'étude et recueils de données

Les entretiens se sont déroulés de septembre 2023 à janvier 2024. En effet, cela a pris un peu plus de temps que prévu de par les contraintes des personnes à interroger combinées à celles de mes cours et stages. De plus, le fait de ne pas pouvoir contacter directement les parents et de passer par l'intermédiaire de mon directeur ou de la cadre a forcément rallongé la procédure de mise en relation.

La durée des entretiens a été très variable allant de 30 min à 1 h 20 min. La grande variabilité peut s'expliquer par mon aisance qui s'est développée au fil des entretiens, notamment dans ma capacité à relancer et à mieux orienter mes questions lorsque la réponse attendue n'était pas assez développée. De plus cela réside également dans la sensibilité de chacun face à ce sujet et à la facilité ou non de s'exprimer sur ce sujet.

La grande majorité des entretiens s'est déroulée en présentiel : dans un café ou à l'hôpital. Pour les autres, nous avons parfois dû les réaliser en visioconférence.

VII. Déontologie

Avant de débiter nos entretiens, un consentement oral a été demandé à chacune des personnes, afin de savoir si elles autorisaient ou non l'enregistrement audio de ces entretiens, ainsi que leur retranscription, associée à une anonymisation des données. Une information a également été donnée sur le fait que les données allaient être analysées, afin de permettre la rédaction d'un travail de recherche écrit, avec la possibilité de se rétracter à chaque instant, ou de ne pas répondre à quelques questions éventuelles de leur choix.

Pour garantir leur anonymat, nous avons supprimé le nom, prénom des personnes ainsi que l'identité de leur entourage lorsqu'il est cité. Un prénom fictif a été attribué à chaque participant et à tous ceux qu'ils ont mentionnés.

VIII. Forces et limites de l'étude

1. Biais de l'étude

Il existe un biais lié à la concentration de l'étude sur un seul centre hospitalier : les données collectées proviennent uniquement de la maternité de niveau trois de la Croix Rousse, ce qui peut limiter la généralisation des résultats à d'autres contextes ou régions.

Un autre biais concerne l'échantillonnage des participants : les entretiens n'ont été réalisés qu'avec des mères, excluant ainsi la perspective des pères, ce qui peut introduire un biais de genre dans l'interprétation des expériences.

2. Limites de l'étude

L'étude a impliqué un nombre relativement restreint de participants (dix entretiens), ce qui pourrait affecter la représentativité et la robustesse des conclusions.

En se concentrant exclusivement sur un seul centre, les conclusions peuvent ne pas être applicables à des situations ou des configurations différentes.

Par ailleurs, s'agissant de mon premier travail de recherche, des relances peuvent parfois manquer lors des entretiens, les rendant ainsi moins pertinents.

3. Forces de l'étude

L'étude inclut non seulement les parents, mais aussi des soignants et des membres d'associations, enrichissant ainsi les données recueillies avec plusieurs points de vue sur l'expérience en néonatalogie.

De plus, l'utilisation d'entretiens semi-directifs a permis une exploration en profondeur des expériences et perceptions des participants, offrant des réponses détaillées et nuancées sur le sujet. Ces témoignages ont été le fruit d'un échange libre, donnant ainsi des discussions très enrichissantes.

Les résultats apportent une contribution significative à la compréhension des expériences des parents en néonatalogie et peuvent informer des améliorations pratiques dans la prise en charge des familles.

ÉTAT DE L'ART DE LA PÉDIATRIE

I. Une priorité donnée à la pédiatrie tardivement

1. Naissance de la pédiatrie

a. Un nouveau-né obstétrical

Jusqu'au milieu du XX^{ème} siècle les sage-femmes et les accoucheurs assurent la totalité de la prise en charge des nouveau-nés. Le nouveau-né relève donc de l'obstétrique et son histoire se mêle avec celle de l'accouchement et de sa naissance. Les écrits d'obstétrique incluent ainsi une importante partie consacrée aux maladies des nouveau-nés et aux soins à leur administrer (2). Dans les traités de pédiatrie antérieurs à 1950, les chapitres consacrés au nouveau-né sont souvent absents.

b. XIX^e siècle et premier ouvrage consacré à la pédiatrie

Il faut attendre 1828 pour que paraisse le premier ouvrage réellement consacré au nouveau-né. C'est Charles-Michel BILLARD, médecin français et précurseur de la pédiatrie qui publie : « Traité des maladies des enfants nouveau-nés et à la mamelle ». (3) Ce dernier consacre 650 pages dans lesquelles on retrouve une description de toutes les maladies infantiles à partir d'une centaine d'observations cliniques et post mortem de la peau, des organes génitaux, des systèmes nerveux et circulatoires. Quelques décennies plus tard Bernard-Louis SALLE, professeur de pédiatrie à Lyon, décrit d'ailleurs cet ouvrage comme « le point de départ de toutes les acquisitions ultérieures » de la néonatalogie.

Ce n'est donc qu'au XIX^e siècle qu'une véritable pédiatrie hospitalière prend forme. Auparavant, les hôpitaux pour enfants étaient principalement destinés à accueillir les orphelins et les enfants abandonnés, leur proposant un hébergement mais sans véritable prestation de soins médicaux. Des établissements spécialement dédiés au traitement des enfants malades ont commencé à émerger, en particulier après l'inauguration de l'Hôpital des Enfants Malades à Paris en 1802.

c. Compréhension des maladies nosocomiales à l'origine de l'exclusion des parents dans les services

La fin du XIXe siècle est marquée par la découverte de l'asepsie et de la prévention des maladies nosocomiales. Grâce à la microbiologie, Louis Pasteur a permis de nombreuses découvertes mises au service de la médecine et de la chirurgie. Ses recherches mettent en avant les grands principes de la contamination et de la transmission et sont à l'origine des règles de prophylaxie. Pasteur préconise l'antisepsie et déclare en 1874 :

« Si j'avais l'honneur d'être chirurgien, jamais je n'introduirais dans le corps de l'homme un instrument quelconque sans l'avoir fait passer dans l'eau bouillante et mieux encore dans la flamme tout aussitôt avant l'opération, et refroidir rapidement ». (4)

La compréhension plus fine des maladies infectieuses a donc entraîné une réorganisation des structures hospitalières se traduisant principalement par la fermeture des services aux personnes extérieures et par conséquent aux parents. Marcel Lelong, pédiatre français, fait à cette même période un constat terrible :

« Les parents se tiennent en groupes inertes et inactifs au pied du lit de leurs malades. Ils sont embarrassés. Ils ne peuvent obtenir des nouvelles de leurs enfants ni des médecins qui sont absents, ni des infirmières les plus compétentes dont c'est souvent l'heure du repas ».

Jusque dans les années 1960, les pratiques hospitalières sont plutôt en faveur d'une pédiatrie sans parents, alors considérés comme une source de difficulté. Selon Marcel Lelong, il est *« incontestable que les visites des parents troublent la sérénité de salles d'enfants à cause de l'agitation qu'elles provoquent et du déchirement qui les suit bien souvent ».* (2)

En résumé, le XXème siècle a été une période de progrès significatifs dans le domaine de la pédiatrie, avec des avancées dans la recherche médicale, les soins cliniques, la prévention des maladies, l'éducation des professionnels de la santé et l'utilisation de la technologie pour améliorer les soins de santé des enfants. Ces progrès se sont poursuivis au XXIème siècle, avec un accent croissant sur la médecine personnalisée, les soins centrés sur la famille et la promotion de la santé infantile dans le cadre de la santé publique.

2. Naissance de la néonatalogie

La néonatalogie est une spécialité médicale visant à prendre en charge les nouveau-nés, c'est-à-dire les bébés de moins de vingt-huit jours de vie. Elle apparaît seulement au cours du XXe siècle, en tant que sous-spécialité de la pédiatrie. C'est en 1963 que le terme néonatalogie est employé pour la première fois, et résulte de la synergie entre obstétriciens et néonatalogues. Par ailleurs, la continuité des processus vitaux ou biologiques, avant et après la naissance, fait qu'une alliance s'avère nécessaire entre obstétriciens et pédiatres dans le cadre d'une nouvelle spécialité, la médecine périnatale, créée elle aussi dans les années 1960.

La nécessité d'établir des unités spécialisées s'est d'abord faite sentir pour les soins aux prématurés, notamment afin de les protéger contre le risque de contagion provenant d'autres enfants malades. Entre 1948 et 1950, grâce au soutien de financements américains, l'UNICEF a encouragé la création de centres dédiés aux prématurés dans de nombreuses villes. L'idée de regrouper les enfants prématurés avec les bébés nés à terme mais malades a été acceptée progressivement, aboutissant dans les années 1970 à l'établissement de services de néonatalogie distincts de la pédiatrie générale, et ce, idéalement à proximité immédiate des services d'obstétrique, en particulier des salles de naissance. Le premier service de néonatalogie en France a été mis en place à Paris par A. Minkowski, l'un des fondateurs de la néonatalogie. Par la suite, d'autres services ont rapidement suivi dans tous les grands centres hospitaliers.

Ainsi, la néonatalogie se distingue par deux caractéristiques essentielles :

- Elle se situe à la convergence du développement de l'enfant et de l'écriture d'un projet parental à l'aube de la vie.
- L'accompagnement de l'enfant est indissociable de celui des parents.

3. Prématurité, résultat d'une prise en charge de plus en plus poussée

d. Définition et évolution

Il faut attendre le début du XIX^{ème} siècle pour que les nouveau-nés soient pesés à la naissance. Le poids constitue en effet un des nouveaux « soucis » des obstétriciens. Est alors considéré comme « prématuré » tout enfant dont le poids de naissance est inférieur à 2 500g. Par la suite, Pierre BUDIN, pionnier de la pédiatrie moderne, ajoute au critère du poids celui de l'âge gestationnel.

Grâce aux progrès techniques, cette définition a largement évolué. Aujourd'hui, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), on qualifie de prématuré tout nourrisson né vivant avant 37 semaines de grossesse, soit quatre semaines avant la date prévue du terme. (5)

La prématurité peut être soit induite, c'est à dire décidée par l'équipe médicale en raison de risques pour la mère ou le fœtus (30% des cas), ou spontanée qui peut avoir des causes diverses (hypertension artérielle maternelle, rupture prématurée des membranes, hémorragie maternelle, rupture utérine) (6)

On distingue trois groupes de prématurité :

- La prématurité modérée ou tardive concerne les naissances entre 32 SA et 37 SA, et représente environ 75% de l'ensemble des naissances prématurées en France.
- La grande prématurité concerne les naissances survenues entre 28 et 31 SA révolues. Elle représentait moins de 10% (soit 6000) de l'ensemble des naissances prématurées en France en 2010.
- L'extrême prématurité concerne les naissances survenues entre 22 et 27 SA, elle représente 5% de l'ensemble des naissances vivantes prématurées en France en 2010 (soit 3000) (7)

Le taux de prématurité est en hausse depuis quelques années. On retrouve plusieurs causes à cela, notamment l'augmentation du nombre de grossesses multiples secondaires aux techniques de procréation médicalement assistée, et du développement de la prématurité dite « induite » ou « médicalement décidée » devant

une pathologie maternelle ou fœtale. Par ailleurs des facteurs socio-économiques comme l'augmentation de l'âge de la procréation des femmes, de la précarité ou de la dégradation de la santé mentale peuvent être impliqués. (8)

e. Historique de la prise en charge des prématurés

Des avancées dans la ventilation mécanique, la nutrition parentérale, la réanimation néonatale et d'autres domaines ont permis d'améliorer les taux de survie des nouveau-nés à haut risque.

Stéphane Tarnier, obstétricien du XIX^{ème} siècle a joué un rôle important dans la prise en charge des nouveau-nés prématurés, il est l'un des premiers à s'intéresser à la diminution de leur mortalité. Les travaux de ses confrères portent notamment leur attention sur la température de ces nouveau-nés et montrent que l'hypothermie est la principale cause de morbidité chez les prématurés. Cela le conduit ainsi à la création du premier incubateur, s'inspirant de couveuses pour gallinacés présentes au Jardin d'acclimatation à Paris. (9)

Parallèlement, l'alimentation du nouveau-né constitue un des grands sujets de l'époque. On se rend compte que la nutrition à la cuillère privilégiée pour les bébés de moins de 3000 grammes n'est pas efficace. La première sonde gastrique est ainsi créée par Tarnier, permettant au nouveau-né d'être nourri par écoulement passif de lait. Ces avancées permettent de maintenir en vie deux nouveau-nés d'un poids de naissance de 1000 grammes.

Par la suite des progrès remarquables apparaissent et donnent naissance à l'oxygénothérapie, la ventilation assistée, ou encore l'usage de drogues à la naissance à partir de 1960. En ce qui concerne la corticothérapie anténatale réalisée en faveur de la maturation pulmonaire du nouveau-né, elle ne s'est généralisée qu'à partir des années 90, alors que ses effets avaient été démontrés par Liggins en 1972. Ainsi, les avancées réalisées après 1960, dans tous les domaines, ont fait diminuer de façon importante la mortalité et la morbidité néonatales. Le taux de mortalité des prématurés de moins de 1500 grammes est passé de 85 % à moins de 15 %.

Actuellement, l'importante technicité présente dans ces services permet de prendre en charge des nouveau-nés de plus en plus précocement. Si la limite de viabilité se situe selon l'OMS à partir de 22 SA ou un poids de 500 grammes, en médecine elle se situe entre 23 et 25 SA et peut varier en fonction des différents centres. (10)

II. Situation contemporaine

1. L'humanisation de la pédiatrie hospitalière

Nous avons vu que la pédiatrie s'est d'abord développée selon une philosophie de soins sans parents. L'accueil des familles en pédiatrie fait suite aux événements de mai 68. Cette longue grève vide peu à peu les services du personnel soignant y travaillant, imposant ainsi l'arrivée des parents. Une réorganisation des structures a donc lieu et on assiste à un assouplissement des règles notamment en ce qui concerne les horaires de visites. Cette évolution vers une nouvelle forme de collaboration entre les parents et les professionnels de santé suscite des réticences et des appréhensions, d'autant plus que les soignants perçoivent son caractère irréversible.

L'implication progressive des parents remet en question les pratiques établies, qui étaient partie intégrante de leur identité professionnelle. Accepter ce changement revient également à reconnaître, d'une certaine façon, les erreurs qui ont pu être faites.

La présence des parents a profondément modifié la fonction du soignant en pédiatrie et a été vecteur de progrès. Selon Rouget, « *plutôt qu'une rupture, l'hospitalisation devenait une séparation aménagée.* » (2) Simone Veil ministre de la santé à partir de 1974 nomme d'ailleurs ce mouvement « *l'humanisation de l'hospitalisation de l'enfant* ». L'argument en faveur des infections s'efface peu à peu, par exemple, la barrière des vitres séparant les parents de leurs nourrissons est levée, laissant ainsi une nouvelle place à la parentalité.

Selon Winnicott, pédiatre et psychanalyste du XX^{ème} siècle, le parent est le seul garant du « sentiment continu d'exister de l'enfant » et son porte-parole privilégié. Son enseignement constitue une des recommandations majeures de la Circulaire

interministérielle (n° 83-24) du 1er août 1983 relative à « L'hospitalisation des enfants »). (11)

2. Cadre législatif

La première circulaire interministérielle citée ci-dessus prend exemple du modèle anglais et prône l'hospitalisation conjointe « mère ou père-enfant ». Par la suite, des organismes européens recommandent la rédaction d'une Charte pour l'enfant hospitalisé en 1986 et en 1987. Cela n'a pas été entendu, ce sont donc des associations qui s'en sont préoccupées. En 1988, douze associations européennes impliquées dans les droits de l'enfant se regroupent et rédigent ensemble la Charte de Leiden ou Charte de l'enfant hospitalisé. Cet écrit met l'accent sur les besoins de l'enfant et sur la présence des parents.

Article 2 : Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.

Article 3 : On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modalités de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant. (12)

Il faudra attendre 1994 pour qu'un texte officiel mentionne cette Charte. En 2002, un colloque sur le « droit des enfants à l'hôpital » est organisé. A cette occasion, une grande affiche destinée aux services pédiatriques est publiée : le texte de la « Charte européenne de l'enfant hospitalisé » signée par l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et du Défenseur des enfants. Ces deux institutions (l'AP-HP et le Défenseur des enfants) donnent une légitimité à ce texte associatif et lui confèrent un statut quasi officiel. Aujourd'hui, on retrouve ainsi cette Charte affichée dans la majorité des services de pédiatrie en France. (13)

Pendant longtemps, les services de réanimation sont donc des zones très restreintes à l'intérieur desquelles tous les efforts sont centrés sur la technique. Cette

« lutte pour la survie », rend la présence des familles, même limitée aux seuls parents, tout juste tolérée et très réglementée. On comprend donc l'impact que des textes comme la Charte de Leiden ont pu avoir dans les unités de pédiatrie.

Toutefois, réaménager l'organisation des soins ou des installations d'un service de réanimation nécessite une réflexion approfondie et collective de l'ensemble de l'équipe soignante, sur les besoins fondamentaux des enfants et de leurs familles. Des compromis sont nécessaires entre besoins et souhaits des parents et difficultés auxquelles les soignants peuvent être confrontés.

III. SOS Préma, un exemple de mobilisation collective en néonatalogie

La Charte de Leiden illustre l'importance et le poids des associations dans le domaine médical. La nécessité d'une mobilisation collective avec notamment l'émergence d'associations d'usagers, dans un contexte de reconnaissance des droits des patients, apparaît donc comme primordiale. Elles permettent de faire émerger des questions non prises en compte par les professionnels de santé ou les autorités publiques ou encore d'éclairer la décision publique.

1. Charlotte Bouvard, maman de prématuré

a. Contexte

L'association SOS Préma voit le jour en 2004. Charlotte BOUVARD, maman d'un bébé prématuré né à 32 SA en est à l'initiative. Alors maman d'un premier garçon, elle se retrouve confrontée à la prématurité et à ce milieu qui lui est totalement inconnu. En effet, l'urgence causée par un hématome rétro-placentaire, la plonge dans ce nouveau monde sans qu'elle n'ait le temps de s'y préparer. Elle explique que même le terme « *césariser* » ne lui parle pas. Son enfant naît donc par césarienne en urgence, et ce n'est qu'au bout du quatrième jour qu'elle peut le retrouver et enfin le connaître.

b. Un appel à l'aide

Charlotte nous explique que son mois d'hospitalisation est très compliqué et marqué par de nombreuses maladroites comme par exemple le photographe qui rentre dans la chambre et dit « *alors il est où le bébé ?* » ou encore lorsqu'on lui explique pour son allaitement : « *vous n'avez pas le choix il faut allaiter* ». Elle souligne en revanche que cela s'est passé il y a presque vingt ans et ajoute : « *J'espère que 90% des choses que je te raconte ont changé* ».

L'expression « SOS », qu'elle utilise pour nommer son association résonne avec une profonde signification mais n'est pas choisie au hasard. Cela lui apparaît en fait comme une évidence car suite à cette expérience bouleversante, elle explique s'être sentie seule et démunie : « *J'ai vu des choses horribles en néonatalogie, je n'ai pas trouvé d'aide ni d'associations, donc c'était vraiment un SOS.* ». La solitude a donc vraiment marqué son retour à la maison. Lors d'un échange avec une infirmière qu'elle a recroisée quelques mois plus tard après l'hospitalisation, celle-ci lui demande pourquoi elle n'a pas demandé de l'aide à l'hôpital, elle raconte « *je n'y ai même pas pensé. Et puis inconsciemment on se dit que si on rappelle ils vont nous dire de le ramener. C'est de cet échange que l'idée de l'association m'est venue* ».

Animée par une profonde envie d'aider les futurs parents, elle se renseigne alors sur les possibilités d'aides proposées aux familles traversant cette même situation, et se rend compte que rien n'existe. A travers ses recherches, elle fait un premier constat frappant, qui est celui du nombre important de parents concernés. « *J'ai dézoomé l'histoire, j'ai regardé les acteurs de la prématurité et j'ai constaté que la prématurité était un problème de santé publique, que ça concernait tant de pourcentage de parents* ». Rappelons en effet que la prématurité concerne 60 000 naissances par an.

2. Une association d'usagers

a. Présentation

Aujourd'hui SOS Préma est reconnue d'intérêt général et agréée association d'usagers par le ministère de la Santé. Elle œuvre pour une meilleure prise en charge de la prématurité. L'association compte aujourd'hui 70 antennes en France, 121 bénévoles sur le terrain et une équipe opérationnelle de 13 personnes. Charlotte BOUVARD précise l'importance du rôle associatif pour accompagner au mieux ces nouveau-nés :

« Les enfants prématurés sont nos plus petits, nos plus fragiles et sont aussi notre avenir, comme tous les enfants. Il est de notre devoir à tous de tout faire pour aider ces enfants, qui n'arrivent pas dans la vie avec les mêmes chances que les autres, et ainsi, réduire les inégalités. » (14)

b. Les usagers

SOS Préma est une association d'usagers. Sa mission est de soutenir quotidiennement les familles confrontées à la prématurité, mais surtout de représenter leur voix, d'être leur porte-parole. Les bénévoles ont comme condition d'avoir été eux-mêmes confrontés la prématurité, afin de représenter au mieux les familles, et d'être plus en mesure de dialoguer autour de nouvelles mesures avec les équipes médicales. Les usagers permettent ainsi de créer un réel lien entre les patients et les soignants pour lesquels la communication n'est pas toujours évidente : appréhension des parents, manque de moyens et de personnels, constituent parfois de réels obstacles. Le rôle de l'association est donc d'œuvrer à une amélioration du système de prise en charge, en menant des actions d'envergure tant au niveau national qu'international.

3. Une association d'usagers aux enjeux multiples

En 20 ans, SOS Préma est devenue un acteur incontournable dans le paysage social et de santé de notre pays. Elle est au centre de nombreux enjeux et de modifications sociales et sanitaires. Dans son entretien Charlotte précise l'ampleur de l'association « *on aura aidé 950 000 familles à la fin de l'année, et il y aura environ 200 bénévoles fin 2024.* »

a. Soutien majeur des parents

L'enjeu majeur de l'association est le soutien et l'aide aux familles. Le but est d'améliorer leur quotidien. De nombreuses actions sont ainsi menées notamment des rencontres dans les services entre les parents et des bénévoles eux-mêmes parents de prématurés. Cela peut prendre la forme de « café-parents » qui permettent un temps d'échanges et de soutien. Ces temps accordés aux familles sont très appréciés comme en témoigne la maman d'Antoine :

« Ce qui était hyper bien, c'est qu'on parlait le même langage quoi. Ils ont vécu la même chose et donc du coup ils se souviennent exactement, et ils se rendent compte de choses »

Ce ressenti est également partagé par les soignants. Une des pédiatres interrogées souligne l'impact que peuvent avoir les bénévoles dans les services :

« L'association, elle permet plus largement [...] de se rendre compte qu'on n'est pas dans une situation isolée et qu'il y a d'autres personnes qui vivent la même chose, et qui s'en sortent aussi. Parce qu'on a beau dire, nous on est soignants, donc on n'a pas du tout le même poids que les parents ».

Les familles peuvent également trouver de l'aide grâce à un service d'écoute téléphonique ou sur les réseaux sociaux.

En plus du soutien, l'enjeu auprès des parents est celui de l'information autour de la prématurité et des services de néonatalogie. Le but est de la rendre d'une part

accessible mais également compréhensible. En effet, arriver dans ce milieu inconnu avec l'ensemble des termes médicaux et techniques employés peut s'avérer être déroutant pour les parents. La maman d'Antoine affirme :

« Moi je n'ai rien capté cet après-midi-là ».

b. Formation des équipes médicales

Un axe important sur lequel SOS Préma œuvre est celui auprès des équipes médicales. L'association travaille beaucoup avec la Société Française de néonatalogie depuis environ onze ou douze ans, notamment sur l'harmonisation des pratiques. En effet Charlotte explique :

« La disparité des pratiques est un énorme problème en France, en fonction des moyens, des hôpitaux, des équipes...donc ils établissent des recommandations, par exemple sur la taille des chambres... tout est écrit à partir d'études scientifiques. ».

Par ailleurs SOS Préma prend à cœur de former les soignants en organisant par exemple une fois par an La Journée Des Soignants à Paris. Des parents sont invités à témoigner et à partager leur expérience, permettant ainsi aux équipes médicales de se rendre compte de certains aspects du parcours traversé par ces familles. Les soignants en ressortent avec beaucoup d'émotions, Charlotte nous explique que cela est parfois dur pour les soignants :

« Je me souviens d'une fois où j'ai vu une soignante pleurer pendant la pause donc je vais la voir, je lui demande comment elle va, et elle me répond "ça fait 20 ans que je fais de la merde". Je lui ai dit "non car vous ne saviez pas, maintenant vous savez". »

Si les débuts de SOS Préma ont pu être difficiles au niveau de leur intégration et de leur légitimité aux yeux des soignants, son importance est aujourd'hui capitale, notamment en ce qui concerne la formation des équipes médicales. Les retours des soignants peuvent être surprenants, Charlotte se souvient des paroles marquantes d'un médecin après avoir assisté à la Journée des Soignants *« Parfois ils nous disent qu'ils ont plus appris en deux jours qu'en trente ans de carrière. C'est vraiment fou. ».*

c. Pression au niveau des pouvoirs publics

L'association se veut porte-parole des familles et expert du terrain. Elle joue donc un rôle primordial auprès des pouvoirs publics en leur faisant remonter les observations faites sur le terrain et ainsi optimiser la prise en charge de la prématurité. Le poids de l'association acquis au fil des années a permis par exemple l'allongement du congé maternité des mamans de prématurés en 2006, la création d'un congé paternité spécifique en cas d'hospitalisation du nouveau-né en 2019, et de la Charte du Nouveau-Né Hospitalisé en 2021. L'importance de son statut se ressent également au niveau institutionnel, Charlotte mentionne par exemple la fois où elle a dû intervenir concernant la gratuité des parkings « *J'ai écrit au directeur des HCL au début de l'été pour le disputer et lui dire que les parkings payants ne sont pas envisageables [...] Ducoup il a rendu tous les parkings gratuits pour ces parents.* »

4. Intégration progressive des associations dans les services de pédiatrie

Historiquement, les associations d'usagers n'ont pas toujours eu la légitimité d'exister et d'intervenir dans les services. Elles sont apparues dans un contexte de reconnaissance des droits des patients. Plusieurs facteurs ont permis leur intégration, notamment les connaissances, qui tiennent une place centrale dans les interactions entre patients et professionnels de santé.

À l'échelle collective, elles servent de moyen de communication permettant d'entamer des discussions avec les autorités et les experts. Les associations estiment que cet aspect est tout aussi crucial au niveau individuel, c'est pourquoi elles s'investissent dans des initiatives visant à informer et à partager des savoirs avec les patients. Cela a pour but de leur offrir la possibilité de gagner en autonomie et de faciliter le dialogue avec les soignants.(15)

Par ailleurs, les liens créés avec les professionnels de santé ont été essentiels dans « l'étape de consécration de la légitimité de la parole des usagers » (16) En effet, la reconnaissance par les professionnels de la légitimité de ces associations et de leur apport potentiel dans les services est primordiale. L'intrication entre les connaissances médicales et l'expérience du terrain des usagers est donc au cœur du fonctionnement de ces associations.

a. Des soignants méfiants

L'intégration des usagers dans les services n'a pas toujours été une évidence, ce qui leur a demandé de se confronter à une attitude sceptique des équipes médicales. Cela s'est fait progressivement en prouvant pas à pas le bénéfice de leurs actions.

Au début de SOS Préma, Charlotte nous explique que l'association est plutôt perçue comme du militantisme. Il était en effet inhabituel pour les soignants de voir les usagers, et donc ici les parents, revenir dans les services. Elle explique les réactions qu'elle a pu recevoir : « *Ohlala qu'est-ce que c'est que cette mère hystérique qui veut régler ses comptes* » ou alors « *qu'est-ce que c'est que cet œil de Moscou qui veut venir dans les services* ».

Le retour des parents dans les services n'était pas apprécié des soignants, qui se sont montrés plutôt méfiants. La bénévole de SOS Préma que nous avons rencontrée, qui a débuté plus tard dans l'association, explique qu'actuellement les soignants sont demandeurs de leurs présences et qu'elle n'a donc pas eu de difficultés d'intégration. Cela montre l'évolution de leur place au sein des services de néonatalogie, elle précise d'ailleurs :

« Il y a quelques années on trouvait ça un peu bizarre que les parents veuillent retourner dans les services. Maintenant ils comprennent vraiment l'intérêt et l'importance que peuvent avoir les usagers dans les services, il n'y a aucun problème ».

La présence des usagers et la libération de leur parole a suscité une réorganisation des services et une nouvelle façon d'exercer, ce qui n'est pas toujours simple à accepter, c'est pourquoi elle rajoute : « *d'anciens bénévoles expliquent que ce n'était pas forcément facile, que certains soignants se sentaient un peu entravés dans leur pratique en se demandant pourquoi ces anciens parents étaient là.* »

b. Confiance gagnée et alliance créée entre les soignants et les parents

Que ce soit du point de vue des soignants, des cadres, des bénévoles ou des parents, tous semblent aujourd'hui d'accord pour dire que la présence des usagers dans les services est un atout considérable. Leur mission en tant qu'acteur de santé est reconnue, Charlotte BOUVARD nous exprime avec beaucoup de reconnaissance « *petit à petit on a gagné leur confiance en montrant patte blanche [...] Il y a très peu d'équipes qui ne veulent pas entendre parler de nous, on a vraiment réussi ça.* ».

La cadre de la maternité partage également ce point de vue en nuancant : « *Aujourd'hui, leur place, elles l'ont. Après, ce n'est pas facile, car il n'y a pas beaucoup de bénévoles* ». Elle explique d'ailleurs qu'elle aimerait pouvoir travailler davantage avec les bénévoles : « *j'aurais souhaité qu'on ait des temps d'échanges plus importants. Mais c'est vrai que des fois elles viennent en week-end [...] nous les cadres, on n'est pas là, [...]. A chaque fois qu'on l'a, il est hyper riche ce temps d'échange.* »

Le travail des associations, l'apparition de nouveaux enjeux sociétaux, la place centrale qu'occupe le droit du patient dans les décisions de soins, ou encore les modifications du cadre législatif sont autant d'éléments qui participent à l'émergence d'une nouvelle façon d'exercer en pédiatrie. Véritables « acteurs du lien » les parents s'imposent dans les services sous la double impulsion de leur souhait et de la réflexion médicale qui a mis en avant leur utilité auprès de leur bébé. La fin du XXème siècle traduit ainsi le passage d'une pédiatrie à l'origine très technique à une pédiatrie plus « relationnelle » centrée sur la famille et leur intégration dans les soins.

DECOUVERTE DE LA PREMATURITE PAR LES PARENTS ET D'UN PARCOURS MARQUE PAR DES DIFFERENCES SPATIALES ET TEMPORELLES

I. Début de grossesse et devenir parent d'un enfant prématuré : des débuts difficiles

1. Des grossesses stressantes et sous haute surveillance

a. Contexte de grossesse

Bien souvent, les naissances prématurées sont le résultat de grossesses à haut risque, pour lesquelles la mise en place d'une surveillance accrue a été nécessaire. Les mamans que nous avons interrogées ont en effet toutes multiplié les allers-retours aux urgences ou les hospitalisations en service de grossesses pathologiques.

Cela peut être en lien avec des complications maternelles ou fœtales. Pour Edith, la première maman interrogée, sa maternité s'écarte dès le début des parcours dits « classiques », puisqu'elle a traversé un long cheminement nécessitant l'aide à la procréation médicalement assistée (PMA). Elle tombe finalement enceinte par fécondation in vitro (FIV). Cette grossesse, alors d'autant plus intensément investie, s'est ensuite accompagnée de difficultés et notamment d'un épanchement pleural. Elle vit une grossesse qu'elle qualifie de « pas du tout sereine », marquée par des saignements fréquents jusqu'à ce qu'une hospitalisation soit nécessaire :

« Je suis allée aux toilettes et là j'ai fait une hémorragie en fait. [...] Les contractions étaient rapprochées de dix minutes à peu près, donc ils m'ont gardé en observation et là ils ont commencé à me parler du risque d'accouchement prématuré ».

Le début de grossesse a également été synonyme d'angoisses pour Stéphanie la maman de Luc qui raconte « *Les débuts de la grossesse ont été quand même relativement compliqués, avec des allers-retours à l'hôpital en rapport avec des saignements, des hématomes, jusqu'à en arriver à la fissure de la poche des eaux* ».

Laura la maman de Tom a quant à elle été hospitalisée pour une prééclampsie, une pathologie qui peut être grave à la fois pour la maman et le bébé et dont le seul traitement est la naissance. Elle explique le double choc que cela a provoqué chez elle :

« On m'a annoncée que j'allais être hospitalisée d'urgence puisque la croissance du bébé était lente et que ça n'allait pas. Donc déjà premier choc. Après ben je suis arrivée en urgence à la Croix Rousse, et on m'a annoncé que j'accoucherai au plus tard deux semaines après. [...] Voilà donc c'était un deuxième choc »

Leurs hospitalisations constituent également une étape clef dans la compréhension de la prématurité et de ses différents stades. C'est le cas de Aude qui a rompu la poche des eaux à 23 SA : *« à partir de là, je me suis faite hospitaliser jusqu'à la fin. Donc il fallait attendre vingt-quatre semaines pour que le bébé soit viable et que je puisse être transférée en maternité niveau trois. »* Elle raconte la surveillance rapprochée que cela a nécessité, rythmant ses journées jusqu'à 32 SA et laissant place à de nombreux examens :

« Ensuite s'est installé on va dire un petit rythme, où j'avais trois monitorings par jour, prise de sang tous les deux jours. J'étais sous antibiotiques [...] Tous les quinze jours je crois j'avais une échographie avec le DAN, quand ce n'était pas le DAN, c'était l'interne. Il y avait les prélèvements vaginaux toutes les semaines aussi et prise de sang classique. Il y avait la température trois fois par jour et la tension aussi, pour surveiller le risque d'infection. ».

La haute technicité des soins que l'on retrouve dans le contexte de la prématurité s'installe ainsi progressivement dès la grossesse avant même l'accouchement et l'arrivée du bébé, laissant ainsi présumer de la place que cette technique prendra dans le parcours d'un prématuré.

b. Une arrivée du nouveau-né souvent faite dans l'urgence

- L'accouchement :

Prééclampsie, hématome rétro-placentaire, ralentissement de la croissance fœtale, sont des pathologies qui nécessitent souvent une prise en charge en urgence pour laquelle les couples ne sont pas préparés. C'est ce que racontent respectivement Laura avec sa prééclampsie « *on est venu m'annoncer que dans cinq minutes il fallait que je monte au bloc pour accoucher.* » et Aude qui avait rompu la poche des eaux : « *Dans la nuit, j'ai commencé à avoir des petites contractions [...]. En deux heures j'étais complètement dilatée. Donc ça a été intense mais très court, [...] et un quart d'heure après j'étais dans le bloc* ».

Stéphanie témoigne aussi s'être sentie complètement dépassée et démunie, sans aucun contrôle de la situation « *L'accouchement, tout ça, a été fait en urgence. Tout a été fait en urgence, donc l'information à ce niveau-là a été très limitée. Je l'ai apprise de mes propres moyens en fait.* »

Ces naissances faites dans l'urgence induisent un énorme bouleversement pour les parents, les plongeant ainsi dans tous les tracas de la prématurité, comme peut en témoigner Charlotte BOUVARD :

« Quand on accouche prématurément et en plus par césarienne, on n'a pas l'impression d'accoucher vraiment, et on devrait être encore enceinte, donc on n'a pas l'impression véritablement d'être maman. Donc vraiment, et c'est un sentiment assez culpabilisant »

- La découverte de leur enfant

Une naissance prématurée oblige une prise en charge du nouveau-né extrêmement rapide, ce qui implique que les mamans ne peuvent rencontrer leur enfant tout de suite. Plusieurs facteurs peuvent retarder ce premier contact mère-bébé comme par exemple une anesthésie générale ou un état très instable du nouveau-né.

C'est le cas de Stéphanie qui décrit : *« c'était quand même relativement douloureux, ils ont été obligés de me faire une anesthésie générale [...] C'était un passage compliqué donc je n'ai pas pu le voir tout de suite. Je crois que j'ai pu le voir au bout de deux jours ».*

L'attente pour les parents est alors très longue. Lorsque le bébé va bien, les soignants attachent de l'importance à le montrer à la maman avant de l'emmener en soins. Ces attentions sont très appréciées des parents. Aude nous explique qu'elle a pu voir Antoine quelques instants lorsqu'il est né : *« Quand ils ont sorti Antoine, il a pleuré donc j'ai pu le voir, ils ont baissé le champ donc ça c'était génial. J'ai pu le voir et après il est tout de suite parti ».*

Cette rencontre, en général furtive, marque les parents. La maman de Julie a elle aussi eu la chance de la voir tout de suite :

« J'ai pu la voir avant qu'elle aille en réanimation. [...] J'ai pu passer ma main à travers le petit hublot, j'ai pu lui toucher la main et je pense que ça aussi, ça m'a aidé à tenir le coup, parce que peut être que si je ne l'avais pas vue, si je n'avais pas pu la toucher, je n'aurais peut-être pas réagi de la même façon en la voyant en réanimation direct. ».

Elle rajoute également :

« Quand je suis sortie de la salle, elles m'avaient imprimé une photo de lui, à peine vingt minutes après. Donc ça vraiment, ce sont des petits détails mais qui font tellement la différence. »

En effet, cette première rencontre dans un environnement très médicalisé est parfois traumatisante. Charlotte Bouvard emploie même le terme du « deuil de l'enfant imaginé » :

« Tout ce que tu vis, qui ressemble à tout sauf à l'accouchement dont tu avais rêvé, le bébé qui ne ressemble pas à celui que tu avais imaginé... Tu dois faire le deuil du bébé imaginé. ».

2. Notions de prématurité avant la grossesse ; un sujet peu connu

Bien que la prématurité soit un enjeu majeur de santé publique, c'est un sujet qui reste peu courant au niveau collectif. Toutes les mamans que nous avons rencontrées décrivent un environnement dont elles n'avaient jamais entendu parler.

C'est le cas de Edith *« c'est une découverte totale. Je suis arrivée vraiment dans un monde que je ne connaissais pas du tout. »*.

Stéphanie, pense elle qu'une sensibilisation sur ce sujet est vraiment nécessaire : *« Mais je ne pense pas être la seule à qui c'est arrivé, parce que l'information sur la prématurée en généralité, elle est inconnue [...] on n'est pas du tout informée en fait, en tant que femme »*.

La seule maman qui a eu quelques notions sur ce sujet est Aude, qui raconte d'ailleurs que cela l'a vraiment aidée à appréhender l'arrivée de son bébé :

« Moi j'aime beaucoup tout ce qui touche un peu la maternité, la parentalité en général du coup je connaissais même assez bien on va dire la prématurité [...] Et ça a vachement aidé, dans le parcours d'ailleurs, de connaître ce monde-là parce que. Ça peut être quand même une sacrée claque quoi »

3. Préparation à la prématurité : l'anticipation, enjeu majeur

a. Importance des échanges avec les équipes

Lors de leurs entretiens, les mamans parlent souvent des dialogues qu'elles ont pu avoir avec les équipes soignantes que ce soit les sage-femmes, les pédiatres, ou les infirmières puéricultrices. Aude nous relate un échange important qu'elle a eu avec un pédiatre lorsqu'elle était hospitalisée en grossesse pathologique : *« ça nous a beaucoup rassurés ce rendez-vous là, mais c'était aussi horrible parce qu'on a dû se dire ce qu'on était prêt à accepter en termes d'handicap. »*.

Pour elle et son conjoint, il a été important d'avoir des réponses à leurs questions pour les aider à se projeter, même si les explications reçues n'ont pas toujours été évidentes

à encaisser : *« Ce n'était pas des conversations qu'on imagine avoir un jour bien sûr, ça a été très compliqué. Mais on l'attendait beaucoup ce rendez-vous, pour en fait se dire : ok on sait maintenant à quoi s'attendre ».*

Cet entretien leur a vraiment permis de se projeter et de connaître les risques liés à la prématurité : *« Est-ce qu'ils allaient pouvoir détecter peut-être les gros handicaps physiques, neurologiques ? Tout ça, c'était beaucoup d'inquiétudes pour nous, pour la suite, pour essayer de se projeter et de s'y faire. Déjà premier pas dans l'acceptation »*

b. Un besoin d'anticipation primordial

Afin de préparer les parents qui sont déjà hospitalisés, des visites des services de néonatalogie sont proposées. Cela permet de mettre des images sur tout ce à quoi ils doivent s'attendre. En effet, ne serait-ce que d'imaginer à quoi peut ressembler un bébé de tout petit poids est parfois difficile pour les parents, c'est ce qu'explique Margot, la bénévole de SOS Préma :

« J'ai eu cette chance de pouvoir visiter le service. [...] Et ça m'a vraiment rassurée, car un bébé de 500 grammes ça ressemble à un bébé, un tout petit bébé mais un bébé quand même [...] j'avais vraiment peur de trouver ça affreux ».

Son expérience personnelle l'encourage à insister sur l'anticipation lors de ses interventions dans les services. C'est un point qui revient en effet beaucoup chez les parents, le fait de pouvoir avoir des informations en amont, et visiter le service dans lequel leur enfant va être hospitalisé. Ce temps-là a été primordial pour Aude :

« J'avais déjà vu du coup les services [...] Et c'est vrai qu'on s'est pris une petite vague dans la tête [...] ça a été difficile. Je me dis que lorsque les femmes ne sont pas préparées, [...] et qu'on arrive dans ce service-là., ça doit être traumatisant. Alors que nous, [...] on connaissait les couloirs par cœur, le personnel, les équipes, donc ça a quand même bien changé la donne. »

II. La réanimation : berceau d'un environnement technique

1. Qu'est-ce que la réanimation ?

En 1964, le Professeur Gilbert Huault a établi la première unité de réanimation pédiatrique polyvalente en France, située à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul à Paris. Trois ans plus tard, en 1967, le pédiatre Alexandre Minkowski a fondé la clinique obstétricale Baudelocque, le premier centre dédié aux soins des prématurés, suivi de la création de la première unité de réanimation néonatale à l'hôpital de Port-Royal. (9) Le service de réanimation néonatale est celui dans lequel on accueille les nouveau-nés extrêmes prématurés ou nécessitant une prise en charge importante. Il s'agit donc d'une unité de soins hautement spécialisée, qui dispose d'équipements de pointe pour la ventilation mécanique, le soutien cardiorespiratoire avancé, et d'autres traitements intensifs spécialisés. Les bébés qui y sont présents ne sont pas stables, laissant ainsi peu de place aux parents face à cet environnement hyper-médicalisé.

2. Premiers ressentis des parents

a. Un environnement impressionnant

La découverte de ce service par les parents constitue un énorme choc. Les mamans expliquent s'être senties très impressionnées par cet environnement. Voilà comment Edith, la maman de Julie décrit ce lieu : « *Et quand je suis arrivée dans le service en réanimation j'étais impressionnée [...] De voir tous ces petits bébés en plus de ma fille, dans les couveuses fermées, [...] c'est impressionnant de voir tous ces branchements, tous ces bips qu'on entend, tous ces soignants* ».

Ce qui a également été difficile pour elle est le fait de se situer dans un espace-temps très incertain : « *On savait qu'on allait rentrer dedans mais on ne savait pas quand est-ce qu'on allait ressortir quoi.* » ». Laura partage le même point de vue : « *ce qui impressionne ce sont tous ces appareils, on voit son bébé tout petit, tout minuscule dans une énorme couveuse, parce qu'il est tout petit par rapport à l'environnement.* »

La vision de ces bébés dans les couveuses renvoie une image très dure pour les parents, Aude nous raconte même qu'elle avait l'impression que c'était :

« Des petits cercueils sur roulette »

b. Un temps d'adaptation nécessaire

Les premiers jours dans cet environnement sont très mal vécus par les parents et demandent un temps d'adaptation pour s'acclimater aux alarmes des scopes qui sonnent en continu, aux différents branchements, aux tuyaux d'intubation et bien d'autres appareils très techniques. La difficulté de cette étape de réanimation réside également dans la séparation qu'elle représente entre la mère et son enfant comme nous l'explique Edith :

« Je ne pouvais pas la prendre en peau à peau tout de suite et ça a été très dur par contre. Très dur, parce que j'avais plus ma fille dans mon ventre, je la sentais plus et je ne pouvais pas... alors je pouvais la toucher à travers la couveuse. Mais je n'avais pas ce truc de "on est réunies" comme quand elle était dans mon ventre. »

La haute technicité que l'on retrouve en réanimation prend ainsi une place majeure qui constitue un frein dans le lien mère-enfant, Edith rajoute : *« Et en fait je n'arrivais pas à me dire que c'était mon enfant, je n'arrivais pas à me dire que j'étais sa maman ».*

Pour Laura, un temps d'adaptation a vraiment été nécessaire pour se familiariser à ce service : *« Au début, quand j'arrivais en réanimation, je restais dix minutes, je ne pouvais pas rester plus auprès de mon fils, parce que ça me faisait trop mal au cœur. »*

c. Acceptation et résilience des parents

Au milieu de cette technique, les parents semblent avoir toute confiance en l'équipe et aux soins proposés à leurs enfants. Laura accepte la situation et nous dit : *« Il faut être réaliste, c'est une étape qui est dure, mais cette étape-là elle est indispensable. Je me dis que voilà, mon fils devait de toute façon passer par là pour pouvoir évoluer. ».*

Une forme de résilience émane de leurs paroles, leur permettant par exemple de mieux tolérer certains gestes invasifs comme nous le décrit Aude : « *Il avait un tuyau en fait et du coup ça faisait vibrer son corps et donc c'était hyper impressionnant parce qu'on voyait la violence du truc quoi, et en même temps c'est ça qui l'aidait à respirer* ».

3. Des parents intimidés et à l'étroit

Trouver sa place en tant que parent dans un service où la tension règne et dans lequel apparaît régulièrement des situations d'urgence, n'est pas évident. Être présent auprès de son enfant, induit aussi d'assister à tout ce qui se passe autour pour les autres bébés.

Aude nous raconte : « *C'est quand même très impressionnant parce que ça sonne beaucoup, et ça réagit très vite. Donc à chaque sonnerie rouge quoi, on voit l'urgence du truc, c'est un peu choquant* ».

Elle explique également qu'il est compliqué de trouver sa place : « *lorsqu'on arrive là-bas, on a envie de se mettre dans un petit coin et de ne plus bouger quoi [...] Du coup on est là, on ne sait pas trop où se mettre, on ne sait pas trop où s'asseoir aussi. [...], on gêne à moitié.* »

Les soignants racontent eux aussi que peu de liberté est laissé aux parents en réanimation : « *Des fois ça a été dur pour les parents de se dire en réanimation : je ne faisais pas grand-chose, aux soins intensifs : j'en fais un peu plus, mais en néonatal il faut tout faire.* ».

On verra qu'il y a en effet une progression dans l'intégration des parents aux soins en fonction des services. La présence de nombreux appareils médicaux, les sons constants des moniteurs et alarmes, et l'activité frénétique du personnel peuvent intimider les parents, les faisant sentir dépassés et parfois impuissants. C'est ce que décrit Aude lorsqu'elle a dû manipuler son enfant : « *On se sent tellement maladroit quoi [...], juste pour poser notre main sur sa main, j'ai dû mettre cinq minutes, je me sentais hyper gauche.* ».

Laura a également eu ce ressenti en témoignant : « *Les premiers jours en réanimation, il fallait toujours qu'il y ait quelqu'un à côté de moi* »

III. Les soins intensifs ou le début de l'autonomie

1. Qu'est-ce que les soins intensifs ?

Lorsqu'un nouveau-né est suffisamment stable, il va être transféré dans le service de soins intensifs. Cette unité accueille des enfants pesant plus de 1000g, pouvant nécessiter un support respiratoire, une alimentation parentérale sur cathéter central.

Le but de ce service est de sevrer le nouveau-né de l'assistance respiratoire afin qu'il devienne autonome sur ce plan là. On y retrouve donc les bébés qui vont mieux mais qui ont encore besoin de soins et de surveillance.

2. Un premier pas vers la parentalité

Les mamans interrogées décrivent les soins intensifs comme une réelle étape, celle de l'accès à une parentalité se rapprochant plus des normes. En effet les nouveau-nés gagnent de l'autonomie et nécessitent une surveillance moins lourde. Cela permet aux parents de pouvoir s'investir davantage dans les soins et de se sentir plus à l'aise.

Laura raconte :

« Parce qu'après l'étape réanimation, quand on arrive en soins intensifs, c'est moins dur. Parce que voilà, on franchit une étape [...] moins impressionnante que la partie réanimation. Même s'il y a certains soins qui sont similaires à la réanimation, c'est vraiment une autre étape quoi »

Ce passage de la réanimation aux soins intensifs traduit les progrès que leurs enfants font. Les soignants leur prouvent cela en leur permettant de réaliser de plus en plus de tâches quotidiennes.

C'est aux soins intensifs que Edith a pu réaliser le premier bain de sa fille : *« on commence un petit peu plus à nous booster, à vraiment être autonome. C'est d'ailleurs en soins intensifs que j'ai fait le premier bain de ma fille. »*.

IV. La néonatalogie et la préparation du retour à la maison

1. Dernière étape

L'unité de néonatalogie constitue la dernière étape de ce long parcours qu'est la prématurité. Une telle unité accueille des enfants pesant plus de 1500g, ne nécessitant aucun support ventilatoire ni voie veineuse centrale. Dans ce service, certains ont grandi et ont atteint le terme de 37 SA, mais tous ont en commun leur capacité à respirer de façon autonome, sans machine de ventilation. Souvent l'objectif à atteindre une fois que le bébé respire tout seul est celui de l'alimentation. Cette mission peut parfois prendre du temps, c'est pourquoi l'équipe soignante est très présente dans l'apprentissage de l'oralité en particulier en cas d'allaitement maternel. C'est donc la période ultime avant le retour à la maison.

2. Etape cruciale avant le retour à la maison

Dans ce contexte, s'autoriser à lâcher prise et à s'investir complètement est parfois difficile pour les parents.

L'infirmière du service remarque par exemple que cet épisode douloureux, où le devenir de l'enfant demeure incertain, perturbe le processus de parentalité :

« Il y a des parents qui sont un peu plus détachés, ça peut être dû au stress, peut-être par peur de ce qui pourrait arriver, ils essaient de garder une distance, au cas où... et puis après dès qu'on passe de soins intensifs en néonatalogie bah ça va un peu mieux. »

La fragilité et le petit poids des prématurés sont souvent effrayants pour les parents qui n'osent à peine les toucher. Le soutien des soignants pour avoir confiance en leur capacité est donc primordial. Ils ont besoin de réassurance, afin de prendre conscience qu'ils sont à leur place et surtout capables de prendre soin de leur bébé seuls.

C'est ce que nous raconte Edith : *« quand l'infirmière m'a dit "ça y est, vous savez tout faire" [...] je me suis dit "OK c'est bon, je suis capable en fait, je me sens capable" »*

Avant d’avoir cette discussion Edith se sentait parfois de trop : *« j’avais peur, parce que je me sentais un peu inutile et elle a trouvé les bons mots »*.

Finalement l’unité de néonatalogie conclut des mois, ou des semaines d’hospitalisation, et tout est mis en œuvre pour que les familles se sentent prêtes à rentrer chez elles. Laura explique l’importance de cette transition :

« On sent que quand même, c’est la dernière étape parce que les soins sont différents, il n’y en a pas beaucoup au niveau de ce service là, ce qui est normal. On est autonomes. Ça donne un peu l’impression d’être à la maison même si on ne l’est pas hein [...] c’est vraiment le côté préparation du retour ».

Le fait d’être présents depuis longtemps et d’apprivoiser les lieux, de connaître les équipes participent également à leur épanouissement. Ce lâcher prise leur permet aussi de prendre du recul et de mieux comprendre ce qu’ils viennent de traverser :

« Quand on arrive au départ en réanimation, on ne sait pas quelle va être la suite. Mais quand on arrive dans le secteur néonatalogie, on comprend mieux finalement pourquoi ces trois services, comment ça évolue, quelle est la différence entre l’un et l’autre »

V. Moments marquants

L’hospitalisation des nouveau-nés prématurés peut s’étendre sur de longues périodes, allant de plusieurs semaines à plusieurs mois. Pour les parents, cette expérience se manifeste comme une série d’événements émotionnellement intenses. Certains la décrivent comme des *« montagnes russes »* en raison de l’instabilité de l’état de santé de leur enfant.

1. Ce qui les a marqués positivement

a. Les premières fois

Les expériences positives relatées par les mamans sont souvent synonymes de premières fois concernant un soin ou un geste. Alors que certains moments peuvent

nous paraître anodins, Stéphanie nous explique : « *En fait toutes les premières choses, c'était une découverte, au fur et à mesure [...] Ce sont des choses qui paraissent lambda et basiques pour quelqu'un qui a accouché normalement et qui le fait à la maison. Mais pour nous, c'est merveilleux.* »

- Premier peau à peau

Le peau à peau, est une pratique dérivée d'une méthode de soins initiée par une équipe médicale colombienne à la fin des années 1970, pour les nouveau-nés de faible poids : la méthode Kangourou. (17) Lorsque nous avons questionné les mamans sur les moments de l'hospitalisation qui les ont marquées positivement, toutes nous ont parlé du premier peau à peau. Cet instant de rencontre entre la mère et son bébé, leur permet de mettre à distance l'expérience douloureuse de la naissance prématurée.

Edith nous raconte son soulagement : « *quand on m'a dit, qu'enfin je pouvais faire le peau à peau, quand on a posé ma fille sur moi, j'ai pleuré tout de suite. Ça a été instantané. On était de nouveau ensemble* ».

En effet ce sentiment de grossesse arrêtée trop tôt, et par conséquent de séparation avec son enfant est beaucoup revenu. Pour Charlotte, c'est ce premier peau à peau qui lui a permis de prendre réellement conscience de la naissance de son fils :

« *Le moment où je me suis vraiment sentie complète c'est quand on me le met dans les bras* ».

Ces retrouvailles sont d'autant plus fortes lorsqu'elles n'ont pu avoir lieu qu'au bout de plusieurs jours, Stéphanie nous décrit avec émotion :

« *Le premier peau à peau, il s'est fait au bout d'une semaine et demie [...] ça a été un soulagement parce qu'en fait, c'est la première fois en soit qu'on a notre enfant contre soi, ça a été un plaisir, j'en ai pleuré de joie tellement j'étais heureuse quoi. Parce que c'est très frustrant d'accoucher et de ne pas pouvoir prendre son enfant* ».

Dans les services, le peau à peau tend donc à devenir le moyen privilégié pour donner leur place aux parents, soutenir la construction du lien parent-prématuré, et encourager un dialogue entre les parents, leur enfant et l'équipe soignante.

- Premier bain

Le premier bain, activité perçue comme banale pour des parents d'un nouveau-né à terme, peut-être une étape importante pour des parents de prématurés.

C'est ce qu'a ressenti Edith : « *le bain, ça a été un déclic dans le sens où je me suis dit "Eh bah ça y est, en fait, ça commence à devenir bah...enfin un vrai bébé* ».

En effet, tout ce qui se rapproche de la normalité permet aux mamans de prendre confiance et de se sentir capables d'assurer leur rôle. De plus, le bain est décrit comme un moment de partage, pendant lequel le contact avec le bébé, le voir apaiser, leur permet de se concentrer uniquement sur l'instant présent. Stéphanie nous décrit ce bain comme « *merveilleux* ». Aude s'est également sentie submergée : « *Le premier bain [...] a été très marquant parce qu'en plus elle avait accepté que mon mari et ma fille soient là. C'était vraiment un moment de famille quoi. Donc ça a été assez fort.* »

- Premières tétées

L'allaitement maternel, dont les bénéfices pour le nouveau-né prématuré et sa maman sont aujourd'hui connus, est grandement encouragé par les équipes soignantes. Cela est vécu de façon très positive par Edith, notamment la première tétée. En effet, l'alimentation du nouveau-né prématuré est un sujet complexe, et son autonomisation à ce niveau-là constitue généralement une des dernières étapes avant le retour à la maison.

Edith nous décrit cette première tétée : « *La première fois qu'elle a réussi à téter au sein. C'était un truc de fou. Je me suis dit, elle est si petite. On était encore en soins intensifs et elle se débrouillait tellement bien waouh je me suis dit, en fait, ça va super vite malgré tout.* »

- Premiers soins

Certains soins touchent davantage les parents, ainsi pour Laura :

« Une étape qui marque forcément c'est la première couche en réanimation forcément. La première couche, la première température, les premiers soins où on essuie les yeux. Enfin tous ces petits gestes là qu'on n'a jamais fait en fait. Quand on fait la première couche, je ne vous cache pas la première fois on est là, on tremble, on ne sait pas quoi faire »

Ainsi, toutes ces premières fois permettent de se replacer dans un contexte d'une naissance "naturelle", d'apprendre à être parents, de renforcer l'estime de soi et de se sentir plus confiant dans ses capacités. (18)

b. Se sentir capable et avoir confiance

Comme évoqué précédemment, l'estime de soi et de ses capacités en tant que parents ne sont pas toujours innées, en particulier dans ce contexte anxiogène. En effet, l'environnement médicalisé d'une unité de soins néonataux reste omniprésent dans la rencontre parent/enfant. Dans un tel univers, les parents peuvent se sentir, « de trop », voire dépossédés de cet enfant inaccessible. (19)

Le moment où ils se sentent alors enfin capables est très fort comme nous le formule Edith :

« Je pense que c'est l'expérience que j'ai eue aujourd'hui de pouvoir manipuler ma fille sans avoir l'impression d'être nulle, de le faire avec confiance, de pouvoir la prendre dans mes bras toute seule sans être aidée. Ouais, je pense qu'aujourd'hui j'ai passé un cap là, donc vraiment super, j'ai failli pleurer »

Finalement les soins qui les ont le plus marquées sont ceux à partir de l'instant où elles ont compris qu'elles pouvaient y arriver seules, qu'elles étaient capables, comme nous le décrit Laura : *« Le moment de soin qui me marque c'est depuis qu'on est en néonatalogie et que je fais les soins toute seule. C'est à dire que j'arrive à prendre mon bébé, le poser, faire les soins, le remettre dans son berceau ».*

Elles se sont senties pleinement maman : *« Après je pense à la première fois où on a été complètement autonomes. On est arrivé, on a eu les infos de la nuit et une infirmière qui nous avait dit « Bon bah je vous laisse faire », ça a eu un gros déclic aussi, parce qu'après on a pris la confiance »*

2. Ce qui les a marqués négativement

a. Une proximité avec les autres couples parents-bébé parfois pesante

Lors des entretiens, les mamans expliquent avoir parfois mal vécu le manque d'intimité, qui implique par exemple d'assister à des situations d'urgences, voir dramatiques, concernant les autres nourrissons hospitalisés.

Charlotte Bouvard est par exemple témoin de deux décès : *« Au niveau de mon vécu ce qui a été très dur c'était aussi le fait que mon bébé partageait sa chambre avec deux autres bébés qui sont décédés, quasiment sous mes yeux. »*

De par leur proximité physique, les différents couples de parents sont amenés à créer des liens et suivre l'évolution respective de leurs enfants. Cela peut aider à se sentir moins seuls et partager son expérience. En revanche lorsqu'un enfant se dégrade, cela peut être très difficile à gérer.

C'est ce que nous raconte Stéphanie :

« Ce qui m'a pas mal marquée, c'est aussi les familles qui pleurent. En fait, les familles pour lesquelles les bébés n'ont pas une grande espérance de vie, passaient une par une, par le service. Et de ce fait, ces parents-là voyaient tous les bébés "vivre" alors qu'eux allaient voir leur bébé qui n'allait plus vivre. »

b. Une gestion difficile de la douleur de son enfant lors des gestes invasifs

Les nouveau-nés en unité de soins intensifs subissent un nombre important de gestes douloureux malgré la prise de conscience de la douleur et une légère baisse du nombre de procédures invasives depuis quelques années. (20)

Les parents sont donc tous les jours témoins d'actes dont les conséquences sur leur nourrissons sont difficiles à gérer, comme nous le raconte Aude :

« Je me rappelle d'un soir où l'infirmière change la taille de la sonde, et en fait il n'arrêtait pas de la remonter, [...] à chaque fois il la recrachait par la bouche, enfin c'était horrible. Il s'agaçait [...] on sentait qu'il était grand, il avait trois mois et il luttait, c'était un rejet de sa part, il n'en pouvait plus quoi [...] On devait se mettre à deux pour le tenir »

Anne Evrard (Lyon), du CIANE, insiste dans un article, sur le fait que les récits des parents peuvent parfois montrer un décalage entre le vécu de la douleur par les femmes, les couples et les réponses des soignants. Elle y explique comment les représentations et projections de ces derniers peuvent influencer sur la confiance des parents en l'équipe médicale, leur sécurité et leur image personnelle. (18)

C'est ce que nous relate Edith lorsque que le cardiologue est intervenu pour une échographie : *« ils ont cette facilité à manipuler les bébés sans trop se poser de questions [...] j'ai vu ma fille pleurer parce qu'il a arraché une petite électrode qui colle, et la peau est venue un peu avec, elle s'est mise à pleurer et je l'ai mal vécu. »*

La réalisation d'actes douloureux chez le nouveau-né est d'autant plus fréquente que celui-ci est prématuré ou que sa situation clinique est altérée. Aude nous parle d'un autre moment marquant : *« c'était hyper impressionnant, quand il faisait les antibiotiques en faisant des piqûres sur la tête. Je ne savais même pas que ça existait C'était impressionnant aussi parce que pareil il gigotait beaucoup, et je me disais mais le pauvre ça doit faire tellement mal. »*

c. Un quotidien tourmenté

La néonatalogie demeure un lieu où la mortalité hospitalière est une des plus élevée. (19) Ainsi, l'instabilité de ces nouveau-nés de par leur fragilité rend le quotidien des parents incertain, comme en témoigne Stéphanie : *« c'était les montagnes russes en fait, on appelait le matin, ça allait très bien, on y allait, ça n'allait plus, et c'est dur, c'est de la torture humaine. Franchement c'est très dur parce qu'on voit son enfant, tout va bien et puis le lendemain tout va mal. »*

Qui dit hospitalisation longue, dit aussi changement permanent des professionnels de santé et notamment des infirmières de puéricultures, induisant ainsi des erreurs de transmissions ou erreurs médicales.

C'est ce qu'a vécu Stéphanie :

« Il y avait des personnes d'un jour à l'autre qui s'occupaient de mon fils, mais elles ne connaissaient pas forcément sa pathologie et ses problèmes de santé. J'ai vécu des erreurs médicales à cause de ça en fait hein. [...] le traitement qu'ils lui avaient donné pour son diabète insipide a été triplé. »

Cela lui a causé beaucoup de stress mais elle reste consciente que le quotidien des infirmières est difficile et que *« l'erreur est humaine »*.

VI. Retour à la maison

1. Une préparation en amont importante

a. Anticipation des équipes

Le retour des familles à la maison n'est pas sans risques. Ainsi, d'après le Groupe de Réflexion et d'Evaluation de de l'Environnement du Nouveau-né (GREEN), il est primordial d'optimiser les conditions d'une transition hôpital-domicile limitant certains risques. Ceux-ci concernent les mères et les familles avec des risques de dépression et de stress posttraumatique, mais aussi les enfants avec des risques élevés de ré hospitalisation. (20)

Préparer la sortie de ces nouveau-nés est un objectif des soignants, mais c'est surtout pour les familles préparer l'arrivée de l'enfant dans leur milieu de vie habituel. (21) L'infirmière du service interrogée explique que cette préparation doit s'anticiper : « *Pour les préparer à la sortie, ce n'est pas une semaine avant la sortie. Ça se prépare [...] c'est un travail de longue haleine.* ».

b. Appréhension des parents

Les mamans interrogées nous évoquent la sortie avec ambivalence. Cette étape est surtout perçue par elles comme étant associée à une forte charge affective qualifiée parfois de « deuxième naissance » (20) Cette période est perçue par les couples comme suscitant des sentiments de joie souvent associés à une anxiété avec des craintes pour l'avenir de leur enfant.

Edith, dont la petite fille est encore hospitalisée exprime déjà ses craintes quant au retour à la maison : « *Donc je pense que je me suis habituée à voir les scopes, à avoir toute cette sécurité autour et le fait de rentrer à la maison sans tout ça... Je sais que je vais avoir besoin d'être aidée là-dessus justement.* ».

De plus, ils expriment que la sortie peut s'accompagner de sentiments mêlés de soulagement, de joie mais aussi d'anxiété et d'insécurité dans les actes du quotidien,

par exemple pour Stéphanie, cela a été difficile d'intégrer l'arrivée d'un nouveau-né vulnérable dans le milieu familial, qui était déjà composé de trois plus grands enfants : « *beaucoup d'angoisse parce qu'en ayant mes trois enfants à la maison, c'était compliqué de mettre un enfant d'une très grande fragilité comme ça.* »

2. « C'est à la maison que tout explose »

a. Une deuxième naissance compliquée

Comme nous l'avons vu, le parcours de soins d'un prématuré s'accompagne souvent d'hospitalisation longue, pouvant induire une séparation prolongée de l'enfant et de sa famille et un stress post-traumatique. Charlotte Bouvard nous décrit très bien ce syndrome post-traumatique en expliquant que le deuxième temps de ce choc apparaît à la maison, lorsque l'enfant va mieux. En effet, pour elle, cela est accentué par l'entourage qui n'est pas toujours en mesure de comprendre que « *la prématurité ne s'arrête pas aux portes de l'hôpital* » comme le souligne la bénévole de SOS Préma, et par le fait que ce soit des enfants encore immatures sur certains plans et qui pleurent donc beaucoup. Les enfants répondent en effet peu aux marques d'apaisement et ont des capacités moindres à répondre de façon positive aux sollicitations de leur mère. (22)

Depuis le début des années 2000, le lien entre l'état de stress post traumatique (ESPT) parental et la prématurité a fait l'objet de nombreuses recherches. (23). Des études montrent ainsi que la plupart des mères, dont l'enfant a été hospitalisé en néonatalogie, présentent un degré plus important de symptômes d'ESPT que les mères dont l'enfant n'a pas été hospitalisé.

Charlotte Bouvard raconte à quel point ce retour à la maison a été un « *cauchemar* » et a été un élément initiateur de la création de son association : « *mais j'ai vraiment vu le moment où j'avais envie de le jeter par la fenêtre.* ». La bénévole de l'association explique d'ailleurs que les permanences téléphoniques sont énormément sollicitées pour des parents « *qui trouvent les choses compliquées après la sortie* ».

La difficulté du retour à leur quotidien est accentuée par un profond sentiment de solitude. En effet, le passage d'un service marqué par le bruit des scopes, le va et vient des soignants, la présence des autres parents, à son environnement habituel, peut-être source d'anxiété. Edith appréhende cette sortie : « *c'est stressant parce qu'on se dit qu'on va se retrouver tout seul à la maison avec bébé, c'est le but, mais on a tellement été super bien encadré...* ». Aude ajoute que ce sentiment d'isolement s'est davantage fait sentir lorsque son conjoint a dû reprendre le boulot : « *j'ai pris aussi une bonne claque au mois d'avril [...] ça a été compliqué et ça a duré tout l'été.* ».

Les parents peuvent dans ces situations se sentir à l'écart sans possibilité d'échanger sur leur histoire récente et leurs difficultés.

C'est pourquoi lors de ses formations Charlotte Bouvard a à cœur de partager son expérience et mettre en garde sur cette deuxième naissance qu'est le retour à la maison :

« Ce qui est très dur, c'est que pendant l'hospitalisation tu n'as qu'une idée en tête, c'est la lumière qui est au bout du tunnel, que ton bébé s'en sorte. Et tout ce qui se passe pendant ces moments-là, tu le ranges quelque part, et c'est à la maison que tout explose »

b. La prématurité : des années de conséquences

Le taux de ré hospitalisation des enfants nés prématurés est plus élevé que celui des enfants nés à terme avec des valeurs rapportées de 22 à 52% dans la première année de vie. (24)

Margot, la bénévole, explique le long suivi que cela implique : « *pendant cinq ans on a multiplié les rendez-vous [...] Donc la prématurité ce n'était pas juste qu'ils naissent trop tôt, c'était des années de conséquences.* ».

Au sein des familles interrogées, peu de nourrissons échappent à de nouvelles hospitalisations, replongeant alors les parents dans l'angoisse des mois passés là-bas : « *lorsqu'il ne va pas bien, [...] ça nous replonge directement six mois avant, à l'hôpital où on était la tête sur les chiffres. Sauf que là on n'a pas les chiffres [...] Alors on fait des allers-retours aux urgences.* »

Un suivi de ces enfants est donc proposé jusqu'à l'âge de sept ans. Les réseaux de suivi des enfants vulnérables ont été créés depuis plus de vingt ans en France. Leurs

objectifs sont de suivre les nouveau-nés vulnérables jusqu'à l'âge de 7 ans et de diminuer le nombre d'enfants perdus de vue.

c. Prise de recul sur l'hospitalisation et la culpabilité

Cette période d'hospitalisation est un moment de vulnérabilité à la fois pour les parents et pour l'enfant, majorée par les problèmes de santé, neurodéveloppementaux et psycho-affectifs. Le retour à la maison est souvent le moment où ils prennent du recul et se remettent en question. Ainsi la culpabilité ressentie par les mamans est une notion qui est beaucoup revenue dans nos entretiens.

Stéphanie s'est beaucoup interrogée : *« on s'en veut énormément en fait, on se dit "mais qu'est-ce que j'ai fait pour en arriver là ? Je ne voulais pas lui faire subir des choses comme ça", et on se rend vraiment coupable quoi. »*.

Or dans la plupart des cas, les causes de la prématurité n'est pas contrôlable par les parents. En plus de la culpabilité décrite par les mères, elles expliquent tout ce que cette période a pu modifier sur leur personnalité. Les mères et les pères peuvent avoir des façons différentes de faire face à cette prématurité.

Stéphanie explique avoir appris à contrôler ses émotions *“ça m'a fait changer sur énormément de choses, dont la patience [...] et surtout un contrôle de soi et de ses émotions. Essayez de ne rien faire paraître devant notre petit, essayer de se former une carapace en fait pour le protéger, [...]”*.

Elle souhaite protéger son bébé de ses propres ressentis, car pour elle *« les bébés sont des éponges, donc on a beau leur cacher, ils le savent qu'il y a quelque chose qui ne va pas quoi »*. La prématurité induit ainsi une souffrance psychique et un vécu de culpabilité massif allant jusqu'à refouler complètement ses émotions.

ENJEUX DES SERVICES DE REANIMATION : UNE INTEGRATION DES PARENTS DESIREE MAIS LIMITEE

I. Intégration des parents dans les services

1. Les soins centrés sur la famille : une collaboration étroite entre les parents et les soignants

a. Définitions

Les unités de néonatalogie ont longtemps été interdites aux parents. Le risque de transmission de pathologies infectieuses était l'argument principal justifiant cette interdiction. Progressivement les mêmes règles d'hygiène ont été appliquées aux parents et aux soignants, autorisant alors les pères et les mères à rentrer dans les services et à assister, voire participer aux soins. Ainsi, est née petit à petit une stratégie d'intégration des parents dans la vie quotidienne de l'enfant hospitalisé et de soins centrés sur la famille (SCF) (25).

Les SCF sont décrits comme « *la délivrance en toute sécurité de soins adaptables se centrant sur les besoins physiques, psychologiques et culturels du patient et de sa famille* ». (26). Cette approche est basée sur le fait qu'un meilleur pronostic médical est obtenu quand les membres de la famille jouent un rôle actif dans le soutien du patient, ici l'enfant.

Le concept d'attachement développé par Bowlby, psychiatre et psychanalyste du XXe siècle, est une des bases théoriques soutenant les SCF. En effet, selon lui, le nouveau-né cherche dès la naissance à obtenir un contact avec sa mère, lui permettant de sécuriser son développement affectif, émotionnel et social. La mère, quant à elle, va développer en quelques heures des besoins de proximité envers son nouveau-né. (27) Pour ce faire, ces deux processus nécessitent une proximité physique et émotionnelle, des échanges sensoriels, et sont médiés par un climat hormonal dominé par l'ocytocine.

On comprend donc que la séparation immédiate à la naissance peut altérer la qualité de ce processus. L'ensemble des données scientifiques souligne l'importance de l'intégration précoce des parents dans la vie quotidienne de l'enfant prématuré. Les SCF visent ainsi à faciliter et renforcer ces liens précoces.

Une des pédiatres de de la Croix Rousse que nous avons interrogée partage cet avis et explique : « *Nos soins de développement, ils doivent quand même favoriser le fait que les parents voient leur bébé comme un bébé et pas comme un prématuré de vingt-cinq semaines* ».

Selon l'Institute for Family and patient Centered Care (IFPCC), les SCF reposent sur quatre éléments essentiels qui sont « *le respect et la dignité, le partage d'information, la participation et la collaboration* ». (28)

Dans ce cadre, « *le respect et la dignité* » correspondent au fait de respecter l'intimité de l'enfant et de sa famille, la confidentialité, les croyances religieuses et culturelles. Ce respect doit être mutuel et ainsi préserver les soignants de toutes réactions inappropriées des parents.

La notion de « *partage d'information* » souligne la nécessité que les explications données soient claires et adaptées à chaque famille. De plus, selon l'IFCC, cette information doit être pluridirectionnelle, c'est-à-dire qu'elle peut circuler des parents vers les soignants, voire entre parents, d'où le rôle important des associations de parents.

Concernant « *la participation* », elle doit être à adapter à la volonté de chaque famille et demande beaucoup de flexibilité de la part des équipes. Pour ce faire, la possibilité de présence illimitée dans les services et un prérequis indispensable. Enfin, « *la collaboration* » implique l'intégration des parents dans les divers aspects de l'hospitalisation de leur enfant, les rendant alors véritables acteurs de soins. L'Académie américaine de pédiatrie recommande une collaboration touchant également la formation des professionnels, le développement de programmes de soins avec des représentants de parents dans les différentes structures consultatives ou décisionnelles des établissements. (29)

Les soins centrés sur le patient et sa famille sont donc fondés sur la reconnaissance du rôle central de la famille comme principal pilier de soutien et de force pour l'enfant. Cette méthode de soins valorise le fait que les perspectives et les informations fournies par les familles, les enfants et les jeunes adultes sont des éléments essentiels d'une prise de décision clinique de haute qualité. Elle considère ainsi les patients et leurs familles comme des partenaires essentiels de l'équipe de soins de santé.

b. Parents comme partenaires de soins

Contrairement aux soins « orientés » sur la famille dans lesquels les parents conservent un rôle passif, les soins « centrés » sur la famille sont caractérisés par une approche collaborative du soin et du processus de décision, qui respecte les connaissances et les compétences de chacun des participants. Les parents sont alors considérés comme de réels partenaires de l'équipe de soin.

L'infirmière que nous avons rencontrée explique qu'actuellement, en plus d'être considérés comme des partenaires de soin, les parents sont perçus comme une réelle aide : *« surtout quand on passe aux soins intensifs néonatal ou quand on a beaucoup d'enfants qui mangent à la même heure, et bien quand on les sait autonomes [...] ça peut vraiment nous aider. »*.

Les parents font donc alliance avec le corps médical au fur et à mesure du séjour faisant également appel à leur instinct et à leur sens clinique comme le décrit l'infirmière : *« S'ils voient des choses sur leur enfant qui ne sont pas habituelles, il faut qu'ils nous le disent parce que c'est leur bébé. »*

La naissance d'un enfant né avant terme étant un évènement majeur dans la vie d'un couple, elle nécessite un soutien psychologique afin de répondre à leurs besoins émotionnels. Outre ce soutien psychologique, les parents expriment la volonté d'avoir un accès non limité à leur enfant et ainsi de participer aux soins et développer leur autonomie. (25) Les besoins des parents en néonatalogie, d'être valorisés, de vivre dans un environnement sécurisant, de bénéficier d'un accompagnement et d'un soutien, découlent de cette théorie du développement décrite plus haut. La formation des professionnels est alors essentielle.

- Aparté sur le NIDCAP

Les soins de développement sont un ensemble de techniques non médicamenteuses de nature environnementale et comportementale, destinées à préserver le confort du nouveau-né hospitalisé par une réduction du stress et à améliorer son développement intérieur. Les techniques de base de ces soins permettent l'intégration des parents dans la prise en charge de leur enfant, en associant notamment le peau à peau, la succion non nutritive ou des stimulations sensorielles adaptées. (30)

Il existe plusieurs courants de soins de développement qui diffèrent par leurs trames théoriques, leur formation, leurs modalités d'application et leur degré de preuves scientifiques. Le NIDCAP ou Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Programm est le programme le plus évalué. (25) Ce dernier considère le nouveau-né comme « *l'acteur de son développement* » et les parents comme « *co-régulateurs essentiels* ». (31)

Il s'agit en effet d'un programme complet, permettant d'implanter les soins de développement individualisés centrés sur l'enfant et sa famille. Afin de comprendre les besoins du nouveau-né en fonction de son stade de maturité, le NIDCAP utilise l'observation comportementale, technique selon laquelle les parents sont placés comme acteurs majeurs.

Le NIDCAP a fait l'objet de plusieurs essais randomisés contrôlés. Une méta-analyse, réalisée en 2013, montre plusieurs bénéfices à la mise en place de ce programme, notamment : une amélioration du gain pondéral journalier, une durée d'hospitalisation plus courte, et un meilleur développement à 9 ou 12 mois.

Cette méthode de soins de développement s'inscrit dans une philosophie d'accompagnement, de bienveillance et trouve écho dans le rapport des 1000 premiers jours qui propose de « *mieux prendre en charge les enfants prématurés et de soutenir les parents en les positionnant en tant que partenaires de soins* » (32)

La cadre que nous avons rencontrée nous explique que les soignants de la Croix Rousse sont formés à la méthode sensori-motrice de Genève. Ce programme a été conçu par A. Bullinger, professeur à la faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education de l'université de Genève. Les bases théoriques des soins de développement sont

complétées par la notion de flux sensoriels et de régulation tonico-posturale. Ce courant utilise certaines pratiques comme la posture asymétrique ou un protocole précis de stimulations péri-orales et orales.

Dans tous les cas, ces programmes favorisent l'autonomie des parents et des familles plutôt que la dépendance, en s'appuyant sur leurs compétences plutôt que sur la recherche de leurs déficiences. Ils encouragent les parents à interagir rapidement avec leur bébé, à le toucher, à lui parler et à participer activement à ses soins, tels que les soins quotidiens, le contact peau à peau et le bain.

Considérés comme des acteurs clés dans le développement de l'enfant, leur présence est non seulement acceptée mais également sollicitée par le personnel soignant, comme nous le décrit l'infirmière : « *Donc les premiers temps, c'est nous qui faisons, puis eux, ils contiennent l'enfant, puis dès qu'ils se sentent à l'aise, on inverse les rôles* ».

Ce type d'interaction prépare le terrain pour un retour à domicile réussi et renforce la compréhension mutuelle entre l'enfant et sa famille. La sortie est préparée dès la naissance de l'enfant, les parents ayant appris au fil des jours à soutenir leur bébé, à communiquer avec lui, à s'adapter à ses besoins... à le connaître. « *C'est vrai qu'au début, on ne leur laisse pas faire grand-chose et à la fin il faut qu'ils rentrent à la maison et qu'ils sachent tout faire.* » ajoute-t-elle.

- Une intégration passant par le zéro séparation

Le zéro séparation, thème principal de la Journée Des Soignants 2023 organisée par SOS Préma, est un enjeu majeur en néonatalogie. En effet, selon Winnicott « *un bébé seul, cela n'existe pas, il y a un bébé et quelqu'un* » (33). Ce concept de non-séparation correspond au fait qu'aucun nouveau-né, prématuré ou malade, ne doit être séparé de ses parents depuis la naissance jusqu'à la sortie de l'hôpital.

Or selon Charlotte Bouvard, la France est « *un des pays qui sépare le plus la mère et l'enfant.* ». Nous verrons plus tard quels sont les obstacles limitant ce zéro-séparation.

Les soins couplés néonataux (SCN) représentent une méthode dans laquelle les soins du nouveau-né sont réalisés sans interruption de la naissance à la sortie en association avec les soins de la mère. Une collaboration étroite entre les services d'obstétrique et de néonatalogie est donc nécessaire. Pour être en mesure de garder le nouveau-né et la mère ensemble dès le départ, l'équipe néonatale doit commencer la prise en charge de l'enfant prématuré en salle d'accouchement ou au bloc opératoire. Le soutien de la direction de l'hôpital est un élément important car des investissements financiers peuvent être requis.

La cadre de la Croix-Rousse nous explique que le service de néonatalogie a monté un dossier avec l'aide de SOS Préma pour obtenir les financements pour des fauteuils de transfert afin de favoriser ce zéro-séparation :

« Le fauteuil de transfert, ce n'est pas un projet de néonatalogie, c'est un projet de collaboration entre la salle d'accouchement et la néonatalogie. Donc il faut vraiment arriver à réunir tous les acteurs pour que ça soit un projet qui soit bien accueilli, pour que ça se passe bien, pour que les parents soient accompagnés ».

2. Des parents rassurés et écoutés

Nous l'avons vu, les bénéfices de la présence des parents et leur implication dans les soins sont maintenant largement démontrés.

a. Voir pour mieux comprendre

Une des idées qui découle des soins centrés sur la famille est que les soignants doivent apprendre à travailler en compagnie des parents lorsqu'ils réalisent des soins à leur nouveau-né. Ce sujet peut-être un peu plus controversé lors de gestes douloureux par exemple.

Cependant les soignants interrogés sont plutôt favorables à leur présence et racontent que la majorité des équipes sont maintenant habituées et formées à travailler sous le regard parfois inquiets des parents. L'infirmière puéricultrice explique en effet que le fait d'assister à certains actes peut aider les pères et les mères à accepter :

« Là le fait de tout voir en fait, ils vont avoir un deuil qui va être un peu plus court, et il n'y aura plus ces "et si et si et si ?". Parce qu'ils ont tout vu et on leur a expliqué, on va les revoir après quelques jours plus tard pour reprendre, savoir ce qu'ils ont compris ou pas. Mais c'est important. ».

Des études anglo-saxonnes dans les années 2000 ont d'ailleurs montré que l'immense majorité des parents qui ont assisté à un geste pensent que leur présence a été bénéfique pour leur enfant. Par ailleurs la satisfaction des parents serait améliorée lorsque l'on permet aux parents de rester auprès de leur enfant durant les gestes agressifs. (11)

Dans nos entretiens cela ressort également avec Dr Martin qui ajoute : *« c'est plus rassurant pour eux parfois d'être là parce qu'ils voient ce qui se passe. »*. En revanche cette présence demande aux soignants d'être formés et surtout, qu'il y ait toujours un référent autre que la personne qui réalise le soin, afin que les parents puissent poser leurs questions :

« On a travaillé dessus, on se dit, mais en fait ils ont le droit de voir ce qu'on fait. Il faut juste leur dire "vous ne pouvez pas intervenir sur votre enfant" et qu'il y aura toujours quelqu'un qui sera là pour expliquer tout ce qui se passe. Et ça a été mieux vécu par les parents parce qu'ils ont vu ce qu'on avait fait »

b. Un besoin de proximité primordial pour les parents

Pour la plupart des parents, être pris comme des acteurs du soin apporté à leur enfant aide à supporter cette hospitalisation. Ils se sentent ainsi reconnus dans leur place de parents qui peut parfois être fragilisée par cette naissance prématurée. Edith nous explique l'importance que cela a eu pour elle :

« Ici on nous apprend à prendre conscience que ça y est, on est maman parce que c'est vrai que d'avoir un enfant dans un environnement très médicalisé qui est tout le temps dans le service, dans les couveuses avec les soignants... et nous en tant que parents, on ne se sent pas à notre place de parents. »

Par ailleurs les mamans expriment clairement leur besoin d'être au plus près de leur enfant, et à quel point cette proximité limitée par des horaires est difficile. En effet les parents ne peuvent pas dormir sur place, ce qui est compliqué pour Laura qui nous témoigne : *« après je ne vous cache pas que de partir le soir et de laisser mon enfant à l'hôpital, c'est dur. Mais je sais que je le laisse entre de bonnes mains. »*. Pour compenser cela elle explique : *« depuis le début je suis venue tous les jours, il n'y a pas un jour où je ne suis pas venue, puis je ne pourrai pas de toute façon »*.

3. Difficultés rencontrées par les soignants

a. Des soignants déstabilisés

Les soignants rencontrés expliquent qu'ils ont tous constaté beaucoup de progrès et une évolution dans l'intégration des parents dans les soins.

Par exemple, la cadre raconte que la mise en place des soins de développement et des soins centrés sur la famille n'a pas toujours été facile. Comme chaque nouveauté, cela prend du temps et demande aux équipes de l'adaptabilité. Elle raconte :

« Quand je suis arrivée en 2010, les personnes qui étaient impliquées dans ces soins, étaient à la marge, quelque part il fallait un peu de courage. Parce que pour l'assumer [...] je pense qu'elles étaient à peine quatre pour cent à être certifiées, à y croire, à laisser la place aux parents, à commencer à réfléchir à tout ça. ».

Aujourd'hui cela est devenu beaucoup plus ancré dans les pratiques du service : *« Aujourd'hui c'est l'inverse qui va se passer, [...] ça s'est réellement inversé. »* nous dit la cadre.

Cependant, même si le peu à peu, l'allaitement maternel, et autres soins de développement sont des pratiques auxquels les soignants sont formés et habitués, la présence des parents peut parfois déstabiliser le personnel médical. C'est ce que nous relate la cadre :

« Il y a des situations où, au moment d'un soin, la présence des parents peut mettre en difficulté les soignants ou même les médecins. Je pense qu'on progresse parce qu'on sait mieux le gérer, mais on peut être déstabilisé » (cadre)

Les soignants doivent souvent gérer non seulement les besoins médicaux de l'enfant mais aussi le stress émotionnel des parents, ce qui peut être épuisant et difficile, notamment pour « *des professionnels en début de carrière* » nous précise la cadre.

b. Une prise en charge à adapter

La nécessité ressentie par les parents d'être impliqués à chaque phase et chaque événement de l'expérience médicale de leur enfant, motivée par la peur de manquer une information importante et de se sentir coupables, reflète leur anxiété de voir leur enfant pris en charge par le personnel médical. Cette quête de participation et de transparence peut générer des tensions.

Les soignants peuvent alors rencontrer des difficultés dans l'application et le suivi des soins, car ces inquiétudes parentales peuvent compliquer les interactions et les procédures habituelles comme l'explique l'infirmière :

« Et puis forcément, en fonction de l'histoire de l'enfant, en fonction de l'histoire des parents, il y a des parents qui vont être un peu plus stressés, donc stressants. Donc après c'est à nous de jauger. Je pense que ça fait partie de notre rôle aussi ».

Chaque parent a sa propre stratégie pour gérer le stress généré par l'hospitalisation, ce qui nécessite beaucoup de compréhension et d'adaptabilité de la part des soignants.

Par ailleurs la cadre et l'infirmière sont d'accord pour faire le constat suivant : accueillir les parents dans de bonnes conditions, les soutenir et les guider dans les soins prend du temps.

L'infirmière nous témoigne en expliquant que les débuts sont difficiles :

« Forcément, ce n'est pas une aide parce qu'ils ne savent pas faire. Je vais être franche, ce n'est pas une aide mais parce qu'ils doivent apprendre et qu'il y a beaucoup de fils, il y a la sonde d'intubation. Mais ça s'apprend, et moi c'est ce que j'essaye de leur dire "Vous savez, quand j'ai été diplômée il y a dix ans, en fait, j'étais aussi gauche que vous,

donc ça s'apprend, vous allez le voir au bout de deux trois couches, vous allez être de mieux en mieux »

La cadre partage cet avis en expliquant que « *Ça prend du temps d'expliquer, de mettre des mots sur ce qui se passe* » et « *qu'il faut en avoir conscience* ». Mais elle ajoute aussi que c'est d'un tel bénéfice à la fois pour l'enfant et le parent, que la majorité des soignants prennent ce temps-là, au détriment parfois de leur santé à eux.

c. Réticences au niveau médical

L'implantation de ces nouveaux programmes de soins, intégrant les parents, nécessite une remise en question des comportements et des pratiques conduisant à une réorganisation des soins. Cette remise en question, le Dr Martin l'a eue lors d'un évènement avec une maman à qui elle avait autorisé un peu « *exceptionnellement* » de prendre son bébé dans les bras. La pédiatre nous raconte que cela a énormément touché cette maman qui lui a décrit quelques jours plus tard en la remerciant :

« Mon bébé est né ce jour-là »

La pédiatre a été très touchée par ces mots et s'est alors rendue compte : « *si elle me dit ça, ça veut dire que bien sûr qu'on pourrait faire bien mieux, beaucoup mieux que ce qu'on fait.* ». Repenser sa façon d'exercer est un long cheminement qui n'est pas toujours simple.

Ainsi comme en témoigne l'infirmière de puériculture, les changements de pratiques peuvent se heurter à des résistances, liées à la peur, à l'inertie ou encore à des comportements d'opposition : « *Il y a des réticences mais surtout médicales. Peu au niveau infirmier. Les infirmières, je pense qu'elles sont plutôt ouvertes et justement demandeuses* ». Au niveau médical elle explique qu'il y a plus la crainte du « *on ne sait jamais ce qui peut arriver en réanimation* ». Elle rajoute également qu'il est plus facile pour des jeunes médecins de s'adapter contrairement à des médecins présents depuis très longtemps dans les services : « *il y a un peu une "guerre" d'anciens-nouveaux.* ».

II. Les soignants, médiateurs d'un lien entre technique et relationnel

1. Rôle important d'écoute et de réassurance

La nouvelle approche de la pédiatrie qui a émergé à la fin du XX^{ème} siècle avec ce que l'on appelle « l'humanisation de la pédiatrie hospitalière » tend à considérer le nouveau-né davantage comme un être relationnel. L'introduction des soins de développement ou NIDCAP constituent également une avancée importante en pédiatrie moderne dans laquelle l'enfant est traité comme une personne pouvant exprimer des sentiments subjectifs.

Dans cette même dynamique le rôle des parents et leur implication dans les soins est soutenu et mis en avant. Leur accompagnement est donc primordial, et tous racontent s'être sentis entourés et à quel point cela a contribué à ce qu'ils tiennent le coup. Laura nous raconte : « *C'est ça qui fait que justement, derrière, on est fort, on tient et voilà. [...] c'est quand même énorme d'avoir des équipes qui sont tout le temps présentes avec le sourire, à nous expliquer, à prendre nos craintes* ». Edith a également trouvé ce soutien auprès des soignants, qui l'ont beaucoup aidée à prendre sa place : « *je me sens écoutée, vraiment soutenue et on prend en considération mes peurs, mes craintes* » Elle rajoute même :

« Je sais qu'ici vraiment, je me sens considérée en tant que femme, en tant que maman prématurée. »

Ce rôle est fondamental et bien compris du personnel médical. En effet l'infirmière de puériculture témoigne : « *on essaye vraiment de les rassurer dans leurs gestes, dans leurs paroles, de les guider* »

La communication est un moyen important tant pour les professionnels que pour les parents, de comprendre les besoins de l'autre, c'est ce qui ressort beaucoup de ces entretiens comme nous mentionne la cadre : « *notre rôle, c'est aussi beaucoup de discuter, prendre le temps de soit se poser dans le bureau médical, soit essayer de trouver un moment pour se poser à côté* ».

2. Rôle central dans le soutien du lien parents-enfant

Le rôle des soignants dans la création et le soutien du lien entre la mère et l'enfant, en pédiatrie, est fondamental et revêt plusieurs aspects essentiels à une bonne pratique des soins. En effet, une naissance prématurée représente une période particulièrement délicate de la parentalité, souvent empreinte de traumatisme.

Les activités de soin habituellement anticipées par les parents, telles que toucher, regarder, nourrir et partager des émotions avec le nouveau-né, sont souvent limitées par les incertitudes concernant l'état de santé et l'avenir du bébé. Ces restrictions peuvent entraver la formation des premiers liens affectifs entre l'enfant et ses parents, rendant ainsi plus difficile une transition en douceur pour la famille avec un nourrisson hospitalisé. Le Dr Bernard que nous avons rencontré nous raconte : « *On le voit au quotidien des parents qui se sentent vraiment dépossédés de leurs enfants.* »

Les entretiens avec les parents et les soignants illustrent cette position de tiers pesant que le soignant peut occuper dans la relation parents/bébé, surtout en début de séjour, lorsque des soins ultra techniques sont réalisés. Ils nous permettent de penser que cette position évolue au fur et à mesure du processus de parentalisation vers une position de tiers plus léger. Le soignant permet ainsi aux parents de s'approprier leur rôle, en les soutenant et en se mettant petit à petit en retrait pour leur permettre de se rapprocher de leur nouveau-né. En effet l'infirmière nous parle des différences entre les services : « *Des fois ça a été dur pour les parents de se dire en réanimation je ne faisais pas grand-chose aux soins intensifs j'en fais un peu plus mais en néonatalogie il faut tout faire* ».

Tout l'art du personnel consiste donc à les aider à prendre possession de leur enfant, à faire émerger leur capacité à être de « bons parents », ceci en tenant compte de la singularité de chacun, de leur rythme et de leurs possibilités. Les parents peuvent ainsi vraiment se laisser guider comme nous le raconte Aude : « *au quotidien elles avaient toujours le bon mot, ou elles nous donnaient une vision que nous n'arrivait pas à avoir, à prendre un peu plus de recul et puis d'expérience quoi. On s'est beaucoup laisser porter* ».

La position des infirmiers en pédiatrie au sein de la triade soignant-parent-enfant est complexe. Il est en effet crucial pour eux de maintenir leur identité professionnelle et de ne pas empiéter sur le rôle des parents. Ils doivent laisser aux parents le temps et l'espace nécessaires pour s'adapter à leur rythme, en reconnaissant et en acceptant leurs difficultés temporaires à s'investir sans pour autant les stigmatiser comme de « mauvais parents ». Chaque famille nécessite un accordage qui lui est propre. (34). Par exemple l'infirmière nous raconte une situation particulière qu'elle a vécu avec un papa :

« On est vraiment dans l'accompagnement. Je me souviens d'un papa qui avait dû reprendre le boulot, qui n'était là qu'une fois par semaine. Du coup, ils habitaient loin et il avait peur que son fils oublie sa voix. Je lui ai proposé de prendre un dictaphone et de lui raconter une histoire, qu'on lui ferait écouter la voix de son papa ou s'il voulait dire des choses. Voilà, on essaie de trouver des petites astuces un peu propres à chacun »

Charlotte Bouvard insiste vraiment sur ce rôle des soignants lors de ces formations et nous dit : *« Je leur explique que la priorité c'est ce lien parents-enfants, et que les soignants sont partis preneurs essentiels de la construction de ce lien. »*.

3. Une place de la technique prenant parfois le dessus sur l'humain

L'environnement matériel médicalisé d'une unité de soins néonataux reste omniprésent dans la rencontre parent/enfant. Cet environnement peut contribuer à priver l'enfant et les parents d'interactions précoces.

Charlotte Bouvard nous raconte un évènement marquant et explique à quel point le jargon médical et les explications techniques de certains soignants sont inadaptées à la situation, et que les parents ne sont pas prêts à recevoir autant d'informations :

« Elle commence à m'expliquer le fonctionnement de toute la couveuse, des fils, des branchements... et j'avais juste envie de lui demander de se taire et que je n'en avais rien à faire, que je ne comprenais rien à ce qu'elle me racontait. Je voulais juste mon bébé. Et ce n'était pas méchant au contraire, mais ce n'était pas forcément le moment. La création du lien ne se fait pas avec les explications techniques... »

Aude nous raconte d'ailleurs la première fois qu'ils sont arrivés dans le service elle et son conjoint : *« C'est l'infirmière qui nous a débriefé un petit peu sur l'état d'Antoine, ce qui s'était passé, et nous parler un petit peu de l'environnement, nous expliquer un petit peu les machines etcetera. Moi je n'ai rien capté cet après-midi-là. »*

Lors de son entretien, le Dr Martin insiste beaucoup sur la vigilance que doivent conserver les équipes pour aider à ce que cette technique ne prenne pas le dessus sur l'humain. En effet, elle explique qu'une part du climat très contrôlé et très maîtrisé que l'on retrouve en néonatalogie est induit par le dialogue des soignants, incitant ainsi les parents à s'y référer comme pilier de l'évolution de leur enfant : *« on est beaucoup focalisé sur la technique, et nous-même on induit le fait que les parents demandent beaucoup de nouvelles d'ordre technique. »*

Ainsi, elle explique que des améliorations peuvent être faites à ce sujet :

« C'est aussi là, nous, dans les nouvelles qu'on donne, dans les informations qu'on donne un peu au quotidien, qu'il faut qu'on arrive à progresser parce que les parents, en fait, ils nous demandent ces informations-là pourquoi ? Parce que ce sont celles qu'on donne au départ ».

Comme le soutiennent les soins de développement centrés sur le bébé et personnalisés en fonction de chaque individu, Dr Martin termine ce constat en ajoutant :

« Je pense qu'il faut qu'on accentue le côté humain du bébé »

4. Des parents devenus experts

La présence prolongée des parents favorise une éducation de la part des professionnels. Cette éducation vise à anticiper la délégation des tâches de soins aux parents après le retour de l'enfant à domicile

Ils sont chargés de signaler tout changement corporel observé chez leur enfant et peuvent se montrer extrêmement consciencieux dans cette tâche, dans l'idée d'aider au mieux à préciser le diagnostic. On attend d'ailleurs d'eux qu'ils soient attentifs et

apprennent à « lire » sur le corps de l'enfant son état de santé, comme nous l'indique l'infirmière : « *s'ils voient des choses sur leur enfant qui ne sont pas habituelles, il faut qu'ils nous le disent parce que c'est leur bébé.* ».

L'infirmière explique même que la vigilance des parents envers leur bébé et en particulier des mamans est très importante pour les équipes : « *Eux ils sont là tous les jours et très souvent la maman a un 6ème sens bien développé, si elle dit qu'elle ne sent pas son enfant, il faut qu'elle nous le dise parce que souvent c'est qu'il y a quelque chose qui se prépare.* ».

Les parents sont encouragés à participer aux soins quotidiens de leur enfant, tels que le bain, le changement de couches et l'alimentation. Cette implication directe renforce leur confiance et leur compétence en tant que « soignants de leur propre enfant ». (35) Comme le décrit Aude, leur quotidien est extrêmement cadré et rythmé et les parents deviennent alors obnubilés par la technique : « *pendant trois mois, on regardait ces chiffres non-stop, toute la journée. Et en fait, on connaissait Malo à travers ces chiffres-là, on pouvait dire s'il était en train de digérer, enfin c'était incroyable quoi.* »

C'est pourquoi le Dr Martin nous met en garde par rapport à cela, en nous expliquant que le but des soins de développement n'est pas « *que les parents deviennent des soignants* » et rajoute « *Il faut qu'on soit quand même attentif à ça, parce qu'on fait faire beaucoup de choses aux parents. Il ne faut pas non plus que ça soit trop stressant pour eux.* »

En effet, Aude raconte que la place de cette technique peut être un frein dans l'installation du mère-enfant : « *je trouve qu'il y a dans les soins des choses tellement pas naturelles. Il faut penser à chaque fois à se désinfecter, il y a un côté qui est très médicalisé. [...] Je me rappelle préparer un tout petit coton, notre petite table... [...] il fallait vraiment penser à tout, à anticiper* »

Trouver sa place en tant que parents est donc difficile, elle termine en ajoutant ;

« *Il n'y avait rien d'instinctif, tout était plutôt millimétrique.* »

III. Soins centrés sur la famille : un problème technique ou un défi adaptatif ?

1. Des soignants épuisés

Certaines situations peuvent être éprouvantes sur le plan médical et émotionnel. En effet, une puéricultrice peut dans la même journée accueillir un bébé né à 25 SA avec ses parents et accompagner un autre bébé vers le décès. Laura a été très touchée par leur engagement : *« c'est un métier en or parce que c'est de l'humain, c'est les soins, ils ont les vies de nos enfants entre les mains, c'est lourd quand même, comme charge je trouve sur leurs épaules, et moi je les admire. Vraiment. »*

Les difficultés auxquelles font face les équipes soignantes, par manque d'effectifs, de personnels et de temps, ne passent pas inaperçues aux yeux des parents. Stéphanie déplore ce manque de soutien à leur égard :

« Il faudrait vraiment les soutenir un peu plus. Parce qu'on le voit et on le sent, et les bébés le sentent aussi, qu'ils sont démunis, qu'ils tirent les sonnettes d'alarme. Combien de fois j'ai vu de très bonnes infirmières, être obligées de se mettre en arrêt ou craquer en plein service parce qu'elles n'en peuvent plus. »

Aude remarque également l'épuisement du personnel, elle est très admirative et reconnaissante de leur implication au détriment de leur propre santé :

« Il n'y a jamais eu d'agacement alors que pourtant les conditions de travail... [...]. Le nombre de fois où elles venaient me poser un monitoring et qu'elles n'avaient pas mangé... [...] on se disait, « mais vous prenez soin de nous ? Mais au final, qui prend soin de vous ? » Parce que l'équipe, enfin l'équilibre, il ne marche pas, si ce n'est pas fait aussi de leur côté... ».

Par ailleurs ce manque de temps auprès des parents est parfois mal vécu par les infirmières qui peuvent se sentir maltraitantes. La cadre nous explique en effet que lorsqu'elles n'ont pas pu prendre le temps d'accompagner correctement une famille, il y a *« un sentiment de culpabilité qui est beaucoup plus important [...] un vrai sentiment d'échec. »*

- Une équipe soutenue pour être soutenante

Les soignants ont besoin d'être aidés et de ne pas se sentir seuls face à une situation difficile. En effet si le bébé a besoin de ses parents pour être rassuré, ces derniers, pour être contenant avec leur bébé, vont s'appuyer sur une équipe solide et soutenante. (36)

C'est ce que nous explique la cadre du service : « *Et il y a des formes qui sont quand même plus difficiles pour les soignants que d'autres à gérer, et c'est pour ça que la psychologue a un rôle prépondérant dans une unité de néonatalogie* ». Elle nous raconte par exemple une situation compliquée que les soignants ont dû gérer face à un excès de colère d'une maman :

« L'infirmière qui avait en charge l'enfant était vraiment choquée et à ramasser un peu à la petite cuillère. Bon là, dans ces moments-là, la pédopsychiatre elle vient un peu à notre secours pour accompagner cette maman, mais aussi pour soutenir l'équipe. »

Elle explique en effet que « *Pour pouvoir soutenir ces parents et les accompagner dans ce processus, il faut que les infirmières soient bien* ». On comprend donc qu'il est primordial que les équipes soient soutenues et que la présence d'une psychologue dans le service est utile à la fois pour les parents et les soignants.

Les parents se rendent compte eux aussi de la charge mentale qu'ont les infirmières. Laura pense par exemple qu'elles auraient besoin de plus d'accompagnement : « *elles ont le droit, je pense, à être plus entourées que ça. Et plus soutenues aussi, parce que ce n'est pas facile comme métier, c'est très difficile. Vraiment. Donc elles aussi, je pense que quand elles rentrent, elles pleurent* ».

2. Manque d'intimité lié aux difficultés architecturales

Lors de nos entretiens, une des difficultés mise en avant concernant l'accueil et l'intégration des parents repose sur l'architecture des services. C'est ce que nous dit la cadre qui explique que les équipes sont au maximum de leur capacité : « *on a besoin quand même de changer d'architecture. On aura beau avoir toute la bonne volonté du monde, je suis désolée mais j'ai l'impression qu'on arrive petit à petit au maximum de ce qu'on peut faire avec les moyens qu'on nous a donnés* ».

Cela est décrit par les parents comme un manque de place et d'intimité. La bénévole de SOS Préma, qui est également passée dans ce service nous explique que cela constitue un réel frein dans la mise en place du lien mère-enfant : « *c'est sûr qu'il manque cruellement de place, sans même parler de chambre individuelle, il n'y a pas d'intimité. Donc pour le peau à peau c'est bien beau mais au milieu de plein de parents il faut avoir envie (rire)* ».

Pour les soignants aussi ce manque de place est difficile à gérer. En effet cela leur demande davantage de temps et d'accompagnement auprès des parents afin de leur créer un climat plus approprié à leurs besoins, comme nous l'explique l'infirmière : « *C'est vrai que nous on joue quand même pas mal au Tetris toute la journée avec les couveuses, les fauteuils, surtout en soins intensifs. On est plus les uns sur les autres, donc ça peut mettre en difficulté certains parents* ».

Mais encore une fois, au-delà des difficultés traversées par les soignants, les parents se rendent bien compte de l'implication du personnel pour les aider au mieux à se sentir à l'aise : « *Même dans des services où l'architecture n'est pas étudiée pour, comme à Croix Rousse par exemple, il y a pleins d'efforts qui sont faits pour intégrer les familles, leur offrir un peu d'intimité* » nous témoigne la bénévole.

Ces dernières décennies, des progrès considérables ont été faits en néonatalogie. Nous l'avons vu par exemple avec les soins de développement. Cela passe également par la mise au point d'un environnement plus accueillant permettant cependant de maintenir une qualité de soins identique, notamment sur le plan technologique. Les chambres familiales individuelles, conçues autour de l'accueil, non plus du nouveau-né seul mais aussi de sa famille, en sont un exemple concret.

3. Des parents parfois absents

Comme nous avons pu le constater au cours de nos entretiens, plusieurs obstacles peuvent entraver la mise en place des soins de développement. Bien que ces derniers promulguent la présence des parents pour soutenir le développement de leur nouveau-né, il n'est pas toujours possible pour eux de se rendre disponibles. En effet, certains sont retenus par des contraintes quotidiennes comme la garde de leurs aînés à la

maison, les frais liés aux déplacements de leur domicile à l'hôpital, la monoparentalité, ou encore une charge émotionnelle parfois trop difficile à gérer.

La cadre décrit la réalité du terrain, certaines familles ne peuvent s'en sortir toutes seules : « *Et quand on voit un peu ce que vit chaque famille, on se rend compte qu'il y a besoin d'aménagement. Il y a besoin d'aide.* ».

On comprend donc à quel point il peut être compliqué de se rendre disponible malgré les recommandations faites par les soignants : « *les études ont démontré que la présence des parents est capitale, que pour les enfants qui font du peau à peau la liste de tous les bienfaits est énorme. Mais comment ? Qu'est-ce qu'on donne ? Qu'est-ce qu'on se donne comme moyen ? Quels moyens donne-t-on à ces familles pour pouvoir venir ?* ».

Certains parents vont donc se montrer absents lors de l'hospitalisation de leur enfant. Alors qu'il y a quelques décennies, cette attitude aurait été la norme, elle peut aujourd'hui paraître choquante. La cadre ajoute : « *on parle peu des enfants seuls qui n'ont pas les visites de leurs parents, et pour lesquels c'est complètement indépendant de notre volonté. Et en fait ils sont beaucoup plus nombreux qu'on pense les enfants qui ont peu de visites.* ».

Le discours des soignants incitant les parents à être le plus souvent présents peut parfois les faire culpabiliser, c'est pourquoi l'infirmière n'hésite pas à leur expliquer : « *il faut savoir aussi se ressourcer et que à un moment donné, l'hospitalisation on tient, on tient, mais des fois on peut craquer, c'est normal et que c'est important pour elles de prendre le temps de faire une pause une journée.* »

Par ailleurs, dans une période de réduction des coûts en personnel, les parents épargnent aussi aux soignants certaines tâches de puériculture : leur absence peut être ressentie comme une surcharge de travail et donc être mal vécue. (2)

4. Des axes d'amélioration possibles

Quelques pistes d'évolution ont été mentionnés dans les entretiens. La question actuelle n'est plus vraiment celle de la présence parentale mais plutôt celle de leur bon accueil : quelle hospitalité offre l'hôpital ?

En effet le manque d'intimité décrit précédemment ressort par exemple à plusieurs reprises, comme nous l'évoque Stéphanie lorsque nous la questionnons sur les possibilités d'améliorations : « *réaménager les services, faire un peu plus de place, un peu plus d'intimité pour chacun des enfants, parce que je pense que, en tant que parents, on n'a peut-être pas envie de partager toutes les pathologies que notre enfant peut avoir avec celui du voisin.* »

Pour répondre à cette problématique avec notamment celle du zéro séparation, les soignants nous mentionnent le projet d'agrandissement du service, le projet NEMAU, dans lequel la création de chambres parents-enfants est prévue. Ce projet a pris du retard et implique des investissements financiers conséquents mais d'après la cadre :

« Ça a forcément un coût [...] Je crois qu'il va sortir de terre un jour, il a pris du retard, mais il existe, et je pense que la direction générale des Hospices Civils de Lyon nous suit dans cette aventure. En tout cas, on croise les doigts pour qu'elle continue. Donc c'est un projet qui s'accompagne, qui va être sur le long terme. Il va falloir être patient mais il va venir. »

Elle explique également que ce projet est envié de l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale, qui se sent prêt à travailler en partenariat avec les parents : « *on le désire fortement, et peut-être qu'il y a quelques années de ça, dix ans de ça, il aurait fait peur à certains soignants ou à certains médecins. Aujourd'hui, on a plutôt hâte.* ».

On comprend ainsi que ces axes d'amélioration vont au-delà de la volonté des soignants. Lors d'une audition d'associations sur la périnatalité qui s'est tenue au Sénat en avril 2023, Charlotte Bouvard parle même « *d'assistance à familles en danger* ». (37) Elle y explique que les soignants ont des solutions pour améliorer les conditions d'accueil des parents et optimiser le développement de ces nouveau-nés fragiles, mais elles sont complexes car elles touchent à « *un système tout entier* ». Selon elle, elles

engagent l'implication des instances politiques et la réorganisation du système de santé avec notamment la fermeture des petites maternités, l'implémentation des soins de développement, et enfin, l'uniformisation des pratiques sur le territoire.

CONCLUSION

À travers ce mémoire, nous avons exploré l'expérience complexe et émotionnellement chargée des parents confrontés à la prématurité de leur enfant, un parcours à travers un paysage de soins intensifs où la vulnérabilité rencontre la technologie avancée de la néonatalogie. En détaillant le parcours des parents depuis le choc initial jusqu'à l'adaptation progressive à cet environnement médicalisé, nous avons mis en lumière le rôle crucial des soignants dans le soutien apporté à ces familles.

Cette étude nous a permis de montrer que l'humanisation des soins, bien qu'améliorée par des législations et des politiques de santé plus inclusives, nécessite une attention continue pour intégrer pleinement les parents dans le parcours de soins de leur enfant.

En effet, des événements récents tels que la pandémie de COVID-19, ont montré que le droit des parents à être présents dans les services reste encore fragile, avec des politiques de visites plus restrictives appliquées dans certains hôpitaux.

L'association SOS Préma, en particulier, illustre ainsi comment le soutien des usagers peut contribuer de manière significative à améliorer l'expérience des parents.

En tant que future sage-femme, ce mémoire m'a permis d'approfondir ma compréhension de la prématurité et de l'importance du rôle des parents dans les soins néonataux. Grâce aux témoignages et aux recherches que j'ai analysées, j'ai acquis une meilleure appréciation des défis émotionnels et psychologiques auxquels les parents sont confrontés lorsqu'ils accueillent un enfant prématuré. Cette prise de conscience me permettra de faire preuve d'une plus grande empathie et d'un soutien adapté dans ma pratique future, notamment lors de l'accompagnement des parents en salle de naissance. De plus, ce travail m'a sensibilisée à l'importance de la collaboration entre les soignants et les familles, un aspect fondamental pour instaurer un environnement de soins optimisé et centré sur le bien-être de l'enfant et de ses parents

En conclusion, ce mémoire souligne l'importance de l'accompagnement holistique des familles en néonatalogie, en appelant à une collaboration renforcée entre les soignants et les parents. Le défi consiste désormais à mettre en œuvre des pratiques de soins adaptées favorisant également un environnement accueillant et rassurant pour les parents durant l'une des périodes les plus critiques de leur vie.

BIBLIOGRAPHIE

1. Cabinet de lecture. *Enfances Psy.* 2010;48(3):164-8.
2. Rouget S, Mollier M, Scharff K. Accueillir les parents en service de pédiatrie. *Enfances Psy.* 2018;79(3):40-50.
3. Billard CM (1800 1832). *Traité des maladies des enfants nouveau-nés et à la mamelle* : Disponible sur: <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k57673936>
4. Kashani MB, Teychene ME, Rolland MA. EVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE MEDICALE DES NOUVEAU-NES PREMATURES EN FRANCE DEPUIS LA FIN DU XIXEME SIECLE. 2021;
5. Naissances prématurées [Internet]. [cité 9 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
6. Inserm [Internet]. [cité 9 avr 2024]. Prématurité · Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/prematurite/>
7. Shamri A. Position des sages-femmes sur la décision de réanimation active des extrêmes prématurés à la limite de viabilité en salle de naissance et les facteurs pronostiques qui influencent cette position.
8. SOS Préma [Internet]. [cité 9 avr 2024]. Le bébé prématuré • SOS Préma. Disponible sur: <https://www.sosprema.com/la-prematurite/le-nouveau-ne-premature/>
9. Lardeux C. La prématurité en 2014, historique et perspectives. *Contraste.* 2015;41(1):25-46.
10. Sénat [Internet]. 2023 [cité 22 avr 2024]. Les enfants nés sans vie. Disponible sur: <https://www.senat.fr/lc/lc184/lc184.html>
11. Association Sparadrapp C, Rapoport D, Galland F. Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires. 2004;
12. *charte_europeenne_enfants_hospitalises.pdf* [Internet]. [cité 22 avr 2024]. Disponible sur: https://www.ch-bourg-en-bresse.fr/wp-content/uploads/2021/12/charte_europeenne_enfants_hospitalises.pdf
13. Penet C, Rapoport D, Galland F. Les intervenants au colloque. 2004;
14. Bouvard C, Biraud M, Dannay M. L'association sos Préma. *Contraste.* 2015;41(1):281-93.
15. Akrich M, Leane M, Roberts C. Les associations d'usagers dans le domaine de la périnatalité : un engagement fondé sur la connaissance ? *Rev Médecine Périnatale.* déc 2012;4(4):198-205.

16. Ghadi V, Naiditch M. Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? *Santé Publique*. 2006;18(2):171-86.
17. Pignol J, Lochelongue V, Fléchelles O. Peau à peau : un contact crucial pour le nouveau-né. *Spirale*. 2008;46(2):59-69.
18. Chabernaude JL, Donner C, Wendland J, Chanal C. La douleur en périnatalité. *Périnatalité*. 2021;13(3):103-5.
19. Payot A. Gestion des symptômes en soins palliatifs périnataux. *InfoKara*. 2009;24(4):173-4.
20. Recommandations pour la préparation à la sortie d'hospitalisation des nouveau-nés vulnérables- GREEN -2019 [Internet]. [cité 19 avr 2024]. Disponible sur: https://www.societe-francaise-neonatalogie.com/_files/ugd/d8ff38_f0436646213c49d690b2ae17b2afb2ac.pdf
21. Griffin JB, Pickler RH. Hospital-to-home transition of mothers of preterm infants. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2011;36(4):252-7.
22. Granier M. Accompagnement des nouveau-nés prématurés et de leurs parents à la sortie de néonatalogie. *Contraste*. 2015;41(1):123-38.
23. Abergel M, Blicharski T. Naissance prématurée et lien mère-enfant : attachement de l'enfant, état de stress post-traumatique maternel. *Devenir*. 2013;25(1):49-64.
24. Luu TM, Lefebvre F, Riley P, Infante-Rivard C. Continuing utilisation of specialised health services in extremely preterm infants. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. sept 2010;95(5):F320-325.
25. Jacques Sizun, Bernard Guillois, Charlotte Tscherning, Pierre Kuhn, Gérard Thiriez. Soins de développement en période néonatale. De la recherche à la pratique [Internet]. 2022 [cité 29 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.decite.fr/livres/soins-de-developpement-en-periode-neonatale-9782257207685.html>
26. Palmer DG. Family-centered care: controverses and complexities. *J Perinat Neonatal Nurs*. mars 1997;10(4):4-8.
27. Pillet V. La théorie de l'attachement : pour le meilleur et pour le pire. *Dialogue*. 2007;175(1):7-14.
28. Institute for Family and Patient Centered Care. qu'est ce que les soins centrés sur le patient et la famille [Internet]. [cité 23 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
29. COMMITTEE ON HOSPITAL CARE and INSTITUTE FOR PATIENT- AND FAMILY-CENTERED CARE. Patient and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. févr 2012;129(2):394-404.
30. Vandenberg KA. Individualized developmental care for high risk newborns in the NICU: a practice guideline. *Early Hum Dev*. juill 2007;83(7):433-42.

31. Als H, McAnulty GB. NIDCAP with Kangaroo Mother Care (KMC): Comprehensive Care for Preterm Infants. *Curr Womens Health Rev.* août 2011;7(3):288-301.
32. rapport-1000-premiers-jours.pdf [Internet]. [cité 29 avr 2023]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-1000-premiers-jours.pdf>
33. Winnicott, D. W. *The Child, The Family And The Outside World.* 1947.
34. Olry P. L'accueil des parents en néonatalogie : apprendre une activité « banale ». *Phronesis.* 2017;6(3):111-25.
35. Mougel-Cojocar S. La place des parents dans les services hospitaliers d'enfants. Entre délégation, réappropriation et contrôle croisé des logiques de soins: Université Paris Descartes, Cerlis-CNRS, sous la direction de François de Singly, décembre 2007. *Bull Amades* [Internet]. 1 mars 2008 [cité 1 avr 2024];(73). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/amades/468>
36. Glorieux I, Montjoux N, Bloom MC, Casper C. Quels sont les bénéfices de l'implication précoce des parents en néonatalogie : le point de vue des parents. *Devenir.* 2012;24(1):45-53.
37. videos.senat.fr [Internet]. [cité 29 avr 2024]. Table ronde d'associations - Charlotte BOUVARD. Disponible sur: https://videos.senat.fr/video.4541380_660b32cd113cc.perinatalite--audition-d-associations?timecode=1137000

ANNEXES

Annexe 1 : Description détaillée de la population

Prénom	Age	Profession	Terme de Naissance	Date de l'entretien	Durée de l'entretien
Margot	Non-dit	Journaliste	32 SA	19 Septembre	55 min
Charlotte Bouvard	Non-dit	Fondatrice SOS Préma	32+2 SA	22 Septembre	50 min
Edith	32 ans	Sans emploi	27+4 SA	23 Novembre	31 min
Laura	29 ans	Non-dit	27+3 SA	23 Novembre	42 min
Stéphanie	34 ans	Ambulancier e	27+1 SA	17 Janvier	1h02 min
Aude	33 ans	Responsable marketing	32 SA	26 Janvier	1h20 min
Valérie	Non-dit	Infirmière puéricultrice	/	17 Novembre	1h13 min
Justine	Non-dit	Infirmière	/	17 Novembre	45 min
Dr Bernard	51 ans	Pédiatre	/	23 Novembre	
Dr Martin	51 ans	Pédiatre néonatalogue	/	07 décembre	1h04 min

Annexe 2 : Grille d'entretien Parents

Contexte :

Questions	Relances
Pourriez-vous vous présenter ?	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Age</i> - <i>Profession</i> - <i>Situation familiale</i>
Avant d'avoir été confrontée à la prématurité, quelles notions aviez-vous sur ce sujet ?	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Entourage ?</i> - <i>Réseaux sociaux ?</i> - <i>Témoignages</i>
Racontez-moi votre histoire avec la prématurité de votre enfant ?	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Parcours de soin de votre bébé : terme, contexte, temps d'hospit...</i> - <i>Vécu</i> - <i>Accompagnement</i>

Hospitalisation :

Questions	Relances
Décrivez-moi l'environnement de la réanimation néonatale	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Premières impressions</i> - <i>Place de la technique dans les soins</i>
Parlez-moi d'un moment de soin qui vous a marqué positivement ?	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Pourquoi ?</i> - <i>Est-ce que cela a changé quelque chose dans votre rapport à la parentalité ?</i>
Parlez-moi d'un moment de soin qui vous a marqué négativement ?	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Pourquoi ?</i> - <i>Est-ce arrivé à plusieurs reprises ?</i> - <i>A cause de l'environnement ? de l'équipe ?</i>
Quelle relation aviez-vous noués avec les professionnels ? + et -	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Vécu ?</i> - <i>Qu'en pensez-vous à posteriori ?</i>
Avez-vous bénéficié de l'accompagnement d'associations lors de l'hospitalisation de votre enfant ?	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Laquelle</i> - <i>A quel moment ?</i> - <i>Combien de temps ?</i> - <i>Pourquoi ? qu'attendiez-vous de cet</i>

	<i>accompagnement ? de quoi aviez-vous besoin ?</i> - <i> Finalement, qu'est-ce que cela vous a apporté ?</i>
Comment s'est passé le retour à la maison ?	- <i> Appréhension ?</i> - <i> Isolement ?</i> - <i> Accompagnement ?</i> - <i> Place du conjoint</i>

Annexe 3 : Grille d'entretien Soignants

Questions	Relance
Pourriez-vous vous présenter ?	- <i> Age</i> - <i> Situation familiale</i> - <i> Profession</i>
Quel a été votre parcours ?	- <i> Diplôme</i> - <i> Parcours en tant que soignant</i> - <i> Parcours en tant que cadre</i>
Initialement les parents étaient exclus des services, aujourd'hui, la philosophie de « soins centrés sur la famille » a conduit à intégrer les parents comme « acteurs » et « partenaires » des soignants. Qu'en pensez-vous ? Avez-vous des exemples de situations favorables et d'autres complexes avec les parents.	- <i> Place dans les processus de décisions</i> - <i> Au niveau de la parentalité : place lors des soins aux nouveau-nés...</i> - <i> Quelle évolution avez-vous pu constater ? Depuis que vous exercez, et depuis que vous êtes cadre ?</i>
Quel est la prise en charge psychologique proposée aux parents ? avez des exemples de situation complexe où les professionnels psycho ou	- <i> Soutien psychologique</i> - <i> Place des soignants</i>

<p>pédopsy ont été fortement nécessaire pour réaliser les soins.</p>	
<p>Selon vous quel est le rôle des associations de parents ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Que pensez-vous de leur présence ?</i> - <i>Points positifs/ points négatifs ?</i> - <i>Quel lien avec l'équipe médicale ? intégration dans les services ?</i> - <i>Selon vous comment les usagers font-ils alliance avec le corps hospitalier ?</i>
<p>SOS Préma a comme objectif premier de promouvoir le « zéro séparation », qui était d'ailleurs le thème de la journée des soignants qu'elle organise. Avez-vous eu l'opportunité dans discuter dans le service ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -
<p>Selon vous, quels seraient à l'avenir les principaux axes d'amélioration dans les services de réa ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Pensez-vous être à jour des recommandations ?</i> - <i>Comment améliorer l'application des recommandations ? Le vécu des parents ?</i> -

RESUME

Auteur : BELOT Louise	Diplôme d'Etat de sage – femme 2024
Titre : Expérience des parents en néonatalogie	
Résumé	
<p>Introduction : Le passage de l'enfant né prématuré et de sa famille par le service de néonatalogie marque un temps de choc, source la plupart du temps de sidération, de confusion et d'angoisses. Pour beaucoup de parents, il s'agit d'un véritable traumatisme. En France, un bébé naît prématuré toutes les 8 minutes ce qui représente environ 60 000 naissances par an, et autant de parents impliqués nécessitant un accompagnement. Pour cela, différentes associations existent, notamment SOS Préma, un réseau national de solidarité fondé en 2004 à l'initiative de Charlotte BOUVARD, elle-même maman d'un garçon né prématurément. Plusieurs objectifs émergent alors de cette association, tant au niveau des enfants que des parents.</p> <p>Objectifs : Le mémoire a pour objectif principal d'identifier et d'analyser les différentes étapes que traversent les parents depuis la naissance prématurée de leur enfant jusqu'à leur sortie de l'hôpital. Il vise aussi à évaluer l'intégration des parents dans les soins, ainsi que l'impact des associations d'usagers sur cette expérience</p> <p>Méthodes : Par le biais de dix entretiens semi-directifs, auprès de parents, de membres d'association et de professionnels de santé, nous avons réalisé une étude qualitative afin de répondre à nos objectifs.</p> <p>Résultats : Les résultats ont montré comment l'expérience des parents, complexe et émotionnellement chargée, nécessite un accompagnement crucial de la part des soignants, ainsi que le soutien des usagers pour contribuer de manière significative à améliorer leur parcours et celui de leur enfant.</p> <p>Conclusion : Le mémoire conclut que l'humanisation des soins, bien que progressée, nécessite une attention continue pour intégrer pleinement les parents dans le parcours de soins de leur enfant. Il souligne l'importance de l'accompagnement holistique des familles en néonatalogie, appelant à une collaboration renforcée entre soignants et parents. En tant que future sage-femme, cette étude a permis une meilleure compréhension des défis émotionnels et psychologiques des parents, renforçant son mon et mon soutien pour ma future pratique.</p>	
Mots clés : prématurité, parentalité, accompagnement, usagers	

Title: Parental Experience in Neonatology
<p>Introduction: The journey of the prematurely born child and their family through the neonatology department marks a period of shock, often characterized by astonishment, confusion, and anxieties. For many parents, it is a true trauma. In France, a baby is born prematurely every 8 minutes, accounting for about 60,000 births per year, and just as many parents involved who require support. For this purpose, various associations exist, including SOS Préma, a national solidarity organization founded in 2004 by Charlotte BOUVARD, herself a mother of a prematurely born boy. Several objectives then emerge from this association, both for the children and the parents.</p> <p>Objectives: The main goal of the thesis is to identify and analyze the various stages parents go through from the premature birth of their child until their discharge from the hospital. It also aims to evaluate the integration of parents into the care process, as well as the impact of user associations on this experience.</p> <p>Methods: Through ten semi-structured interviews with parents, association members, and healthcare professionals, a qualitative study was conducted to achieve our objectives.</p> <p>Results: The results have shown how the parents' experience, complex and emotionally charged, requires crucial support from caregivers, as well as support from users to significantly improve their journey and that of their child.</p> <p>Conclusion: The thesis concludes that although the humanization of care has progressed, it requires ongoing attention to fully integrate parents into their child's care pathway. It highlights the importance of holistic family support in neonatology, calling for strengthened collaboration between caregivers and parents. As a future midwife, this study has allowed a better understanding of the emotional and psychological challenges parents face, strengthening my empathy and support for my future practice.</p>
Key words : prematurity, parenthood, support, users

VERBATIM

SOMMAIRE

Bénévole → p 4

Charlotte BOUVARD → p 24

Cadre → p 58

Edith → p 84

Laura → p 101

Stéphanie → p 120

Aude → p 145

Dr BERNARD → p 172

Dr MARTIN → p 184

1. Entretien 18/09/2023, Margot bénévole SOS Préma

Louise :

Est-ce que tu peux te présenter ?

Bénévole :

Oui, donc moi je suis A., je suis bénévole chez SOS Préma depuis fin 2016, je me suis engagée dans cette asso parce-que je suis maman d'enfants prématurés évidemment comme tous les bénévoles de l'asso, donc des petits jumeaux, qui sont nés en 2015. Donc fin 2016 j'ai rejoint l'asso voilà.

Louise :

Ok, ducoup tu es maman de deux enfants ?

Bénévole :

Voilà, deux jumeaux qui ont huit ans et demie aujourd'hui

Louise :

Est ce qu'ils vont bien aujourd'hui ?

Bénévole :

Très bien oui !

Louise :

D'accord. Avant d'avoir été confrontée à la prématurité, est-ce que tu avais déjà des notions sur ce sujet-là, sur la prématurité ?

Bénévole :

Et bien vite fait franchement (rire)! Mais je pense comme euh... ce dont on se rend compte, c'est que quand on ne connaît pas on ne connaît pas... je ne savais pas évidemment tout ce que ça impliquait. Pour moi la prématurité je pense comme beaucoup de gens, c'était un bébé qui naît à sept mois en 2015 bon ça va, alors qu'en fait c'est beaucoup plus compliqué que ça, en

fait je crois que je ne me posais pas trop la question de ce qu'était la prématurité parce que moi par exemple j'étais née trois semaines avant terme et je pensais que j'étais prématurée (rire).

Louise:

Tu ne connaissais pas les différents degrés de prématurité, les grands prématurés...

Bénévole :

Non pas plus que ça...

Louise :

Et dans ton entourage tu n'en avais pas non plus entendu parler spécialement ?

Bénévole :

Non je n'avais pas d'exemples dans mon entourage de grands prématurés. En plus avant d'être maman, ne serait-ce que la parentalité ça m'intéressait moins, donc la prématurité c'est venu parce-que mon expérience a fait que...

Louise :

Ok ça marche. Est-ce que tu pourrais nous parler de ton histoire avec la prématurité ?

Bénévole ;

Euh oui, déjà peut-être pourquoi ils sont prématurés ?

Louise :

Oui et puis aussi concernant ton vécu, l'accompagnement que tu as pu avoir...

Bénévole :

Bon alors moi j'ai découvert la prématurité avec ma grossesse, alors déjà première surprise: grossesse gémellaire (rire), et puis ce qui n'était pas une très bonne surprise c'est qu'il y en avait un des deux qui ne grossissait pas, et donc rapidement on m'a expliqué qu'il était possible qu'on les fasse naître avant terme pour qu'ils se développent à l'extérieur etc. Donc c'est apparu très tôt dans la grossesse, on se posait énormément de questions, parce-que vraiment, ce bébé était très petit. On me parlait de m'hospitaliser moi, heureusement j'y ai échappé, c'était à quatre mois de grossesse et je ne savais même pas que c'était possible à ce terme d'être alitée. Les

nouvelles n'étaient pas très bonnes parce qu'ils ne grossissaient pas, donc on a fini par décider de les faire naître à trente-deux semaines, ce qui n'était pas du tout un hasard. On s'était dit : celui qui était petit il faut qu'on le sorte on ne peut pas faire autrement, et celui qui va bien et qui grossit bien on limite la prise de risque. Donc on les fait naître par césarienne à sept mois de grossesse. Finalement ça ne se passe pas si mal parce qu'on m'annonçait des choses vraiment pas cool pour le plus petit bébé, on n'était pas sûre qu'il vive pour appeler un chat un chat. Et puis après il y a eu une hospitalisation d'un mois et demi pour Jules qui était le plus gros, et de trois mois pour le plus petit. Et ensuite, parce que comme je dis souvent, la prématurité ne s'arrête pas aux portes de l'hôpital, après il y avait un suivi. Alors pour Jules pour le coup, la prématurité on la pas tellement ressentie, il a bien grandi bien grossi, il n'a pas eu de retard moteur ou autre. Et puis pour Maxime qui lui était le plus petit des deux, on a eu un suivi pendant Bon déjà il y a eu le suivi classique des prémas pendant sept ans...mais pendant cinq ans on a multiplié les rendez-vous parce qu'il ne mangeait pas, il avait un retard moteur et surtout il ne grossissait pas. Mais quand je dis "multiplier" ça pouvait être trois fois par semaine pendant cinq ans. Donc la prématurité ce n'était pas juste qu'ils naissent trop tôt, c'était des années de conséquences. Aujourd'hui ça va on vit normalement et ils ont huit ans et demi.

Louise:

D'accord, et les deux sont passés par les services de réanimation ?

Bénévole :

Alors Maxime est passé par les services de réanimation et soins intensifs et Jules est arrivé en soins intensif directement, il n'a pas fait de réanimation.

Louise :

C'était dans quel hôpital ?

Bénévole :

A la Croix Rousse, j'ai accouché là-bas et l'hospitalisation était là-bas

Louise :

D'accord, comment cela s'est passé au niveau du vécu de votre hospitalisation ?

Bénévole :

Alors le début s'est étonnamment bien passé, car malgré leur petit poids les enfants allaient globalement bien par rapport à ce qu'on nous avait annoncé. Le premier mois et demie les deux étaient à l'hôpital donc ça allait. Après coup j'ai pu constater que des choses auraient pu être mieux. Mais quand on a les deux pieds dedans on trouve que l'équipe est sympa donc ça allait...

Louise :

Tu veux dire que maintenant tu réalises certaines choses ?

Bénévole :

Bien sûr il y a des choses avec le recul, que j'aurais pu faire différemment... Par exemple le peau à peau c'est super mais en fait je m'ennuie pendant mon peau à peau, parce qu'on ne m'a pas vraiment expliqué les bienfaits pour mon bébé, on m'a dit "c'est bien il faut le faire", mais en fait rester trois heures sur une chaise bon... Après je n'ai pas eu le sentiment de mal le vivre au début. Par contre lorsque Jules est rentré à la maison et que Maxime était à l'hôpital, que mon conjoint avait repris le boulot parce qu'il n'y avait pas de congé spécifique, c'était hyper compliqué. Je n'étais ni avec l'un ni avec l'autre, il fallait que je me dédouble. Au niveau de la famille, pour mon conjoint c'était très compliqué aussi car il avait repris le travail, il fallait qu'il garde Jules à la maison, donc il pétait un câble en fait de garder le bébé, travailler, et n'allait pas beaucoup voir Maxime à l'hôpital ce qui moi me contrariait, mais techniquement il ne pouvait pas... donc la deuxième partie était beaucoup plus dure.

Et puis la sortie s'éternisait car il ne mangeait toujours pas "ah bah nan finalement on va repousser", donc finalement le bébé va beaucoup mieux qu'au début mais c'est le plus dur, le plus long. C'est comme si on voyait les portes de l'hôpital et finalement "et bah non ce n'est pas pour aujourd'hui ni pour demain..."

Louise :

Je vois... donc j'imagine que vous ne pouviez pas dormir sur place ?

Bénévole :

Non. Nous on a de la chance on habite à Lyon, donc on y allait le matin, on avait le luxe de pouvoir rentrer manger le midi et y retourner l'après-midi, ça j'ai bien conscience que ce n'est pas le cas de tout le monde.

Louise :

D'accord, concernant l'organisation du service est ce que tu penses qu'il y a des choses sur lesquelles il pourrait y avoir des améliorations ?

Bénévole :

Alors je pense qu'il y a eu des améliorations. Bon après il y a la configuration des lieux à Croix Rousse... c'est sûr il manque cruellement de place, sans même parler de chambre individuelle, il n'y a pas d'intimité. Donc pour le peau à peau c'est bien beau mais au milieu de plein de parents il faut avoir envie... (rire). Je pense que les choses ont quand même bien bougé, par exemple nous notre bête noire c'était l'alimentation mais je pense qu'aujourd'hui ils laissent plus d'autonomie tôt aux parents. Par exemple s'il est nourri à la sonde, c'est le parent qui pousse l'alimentation à la seringue, donc même si ce n'est pas un biberon et pas un allaitement, il voit plus vite comment son bébé réagit, et je pense que j'aurai plus vite pris en main les troubles de l'oralité, si plus tôt, j'avais compris que mon bébé avait un fonctionnement unique et que ce n'était pas un poulet en batterie qu'il fallait nourrir à heures fixes, car il était vraiment nourri à heures fixes quand même... Donc je pense que ça m'aurait peut-être permis... après je ne sais pas hein, on peut toujours dire "et si et si..." mais ça n'était pas du tout flexible les horaires d'alimentation, les horaires de bain... Une fois je suis arrivée en fin de journée, j'ai demandé si je pouvais prendre mon bébé dans les bras et on m'a répondu "je suis désolée de vous dire non mais vous ne pouvez pas pour des raisons de sécurité, il n'y a pas assez de personnel..." donc sur le moment j'ai trouvé ça chaud et puis après coup je me suis dit "c'est vraiment scandaleux !" Donc oui il y avait des choses à améliorer mais encore une fois sur le coup je me suis sentie plutôt bien traitée et bien accompagnée.

Louise :

Et avant la naissance on avait pu te préparer à ce qu'était la prématurité ?

Bénévole :

Oui et j'ai eu cette chance de pouvoir visiter le service, ce qui m'a vraiment permis de pouvoir mettre des images... on m'annonçait un bébé de cinq-cents grammes donc j'ai pu voir à quoi cela ressemblait car je n'avais jamais vu ça. Et ça m'a vraiment rassurée car un bébé de cinq-cents grammes ça ressemble à un bébé, un tout petit bébé mais un bébé quand même...

Louise :

Oui c'était moins l'inconnu pour toi

Bénévole :

Oui en fait j'avais vraiment peur de trouver ça affreux...et en fait pas du tout, c'est juste tout petit.

Louise :

J'imagine que ça doit être très impressionnant avec les fils de partout...

Bénévole :

Et bien en fait pas du tout, quand je suis revenue j'ai dit à mon mari "en fait ça va". J'insiste beaucoup là-dessus lors de mes interventions, sur le fait d'anticiper, car je pense que cela enlèverait une partie du choc. Car une fois la naissance arrivée je me suis retrouvée dans ce service je n'étais pas traumatisée...

Louise :

Quel poids faisaient-ils au final ?

Bénévole :

Maxime 680 grammes, et Jules. 1500 grammes

Louise :

D'accord. Maintenant si tu veux bien on va parler un peu plus de ton parcours au sein de SOS Préma. Pour commencer est ce que tu peux expliquer comment tu as connu l'association ?

Bénévole :

Je ne sais plus... on me pose souvent la question... En me renseignant j'ai vu que c'était un peu l'association de référence. Pendant mon hospitalisation j'avais eu la pochette SOS Préma mais je n'avais pas rencontré de bénévoles pendant l'hospitalisation. Ça a été quand même un sacré bouleversement, j'avais envie de faire quelque chose de ce truc un peu fou qui m'était arrivé donc je les ai contactés.

Louise :

Ok, donc tu as accouché en 2015 et tu t'es lancée dans l'association en 2016 ?

Bénévole :

Oui au début il y avait un système de "relais" qui n'existe plus. C'était surtout des coups de main ponctuels...J'étais plus en support on va dire, de toute façon on manque toujours de bras, et de fils en aiguilles je suis devenue ce qu'on appelle "parents bénévoles".

Louise :

Est-ce que tu pourrais expliquer ton rôle dans l'association ?

Bénévole :

Alors le rôle du parent bénévole c'est d'aller dans les hôpitaux et d'aller à la rencontre du parent. Cela se fait soit dans le service et on appelle ça "aux pieds des couveuses", soit on fait des cafés-parents dans la salle parents de l'hôpital. Donc on annonce notre venue et généralement les soignants jouent le jeu et informent les parents. Maintenant on est assez connu donc souvent les parents savent qui on est. Certains parents passent cinq minutes et d'autres restent pour discuter tout l'après-midi. En ce moment on fait un peu moins le format "aux pieds des couveuses", c'est vraiment une question de sensibilité mais je trouve ça toujours un peu plus intrusif...

Louise :

Donc vous privilégiez plutôt les rencontres en groupe ?

Bénévole :

Voilà. On commence toujours en se présentant et en expliquant que nous aussi sommes parents de prématuré, ce qui permet directement de casser la barrière. On n'est pas le médecin, on n'est

pas l'infirmière, on n'est pas la copine qui comprend rien, ça casse toutes les barrières. Pour autant on fait très attention à ne pas trop s'avancer sur le devenir de leurs enfants, par exemple je ne m'autorise jamais à dire une phrase aussi simple que "ne vous inquiétez pas ça va aller" mais plutôt "votre bébé est entre de bonnes mains et on fait tout pour que ça aille bien".

Donc notre premier rôle c'est vraiment d'être sur le terrain avec les parents. Le deuxième rôle c'est d'échanger avec les soignants. Par exemple à Croix Rousse lors de la formation des nouvelles infirmières il y a un module pour les aider à accueillir les familles, ce qu'elles peuvent faire pour les intégrer... Et il y a un troisième rôle que nous ne faisons pas en tant que bénévoles mais c'est plutôt le lobbying auprès du pouvoir public : par exemple créer un congé spécifique pour un papa dont le bébé est hospitalisé, ce qui n'existait pas il y a deux ans. Charlotte qui est la directrice participe beaucoup à ses actions. Un jour elle est au ministère de la santé, le lendemain avec un groupe de travail de députés... (rire)

Louise :

Donc en tant que bénévoles vous ne participez pas du tout à ce type d'actions ?

Bénévole :

Non ou alors à plus petite échelle par exemple pour un article de presse... ou un entretien comme celui-ci ce qui est très important aussi ! Autant pour les parents que pour les soignants...

Louise :

Oui c'est très important de sensibiliser tout le monde. Vous n'avez pas de locaux à Lyon ?

Bénévole :

Non il n'y a que le siège à Paris.

Louise :

D'accord, et vous intervenez dans quels hôpitaux à Lyon ?

Bénévole :

Principalement Croix Rousse et HFME, et Lyon SUD depuis peu, car on l'avait un peu délaissé par manque de bénévoles. Là, nous sommes passés de deux à cinq bénévoles !

Louise :

Tu y vas à quelle fréquence ?

Bénévole :

Ça dépend un peu... c'est bien d'y aller au moins une fois par mois. Moi j'en fais un petit peu moins car ils ont créé des référents par territoire, dont je fais partie. Je suis référente Sud-Est, donc je suis un peu le relais entre les bénévoles du Sud-Est et le siège.

Louise :

Comment ça se passe pour les bénévoles ? Est ce qu'ils sont formés avant d'intégrer l'association ?

Bénévole :

Oui pour commencer ils étudient en amont "les dossiers" des personnes qui souhaitent intégrer l'association. Est-ce que leurs intentions sont vraiment en lien avec ce qu'on veut faire ? Est ce qu'elles sont assez prêtes dans leur histoire ou est ce qu'elles s'effondrent dès qu'on évoque le mot prématurité...est ce qu'elle est alignée avec l'association en quelque sorte...

Une fois que cette étape est passée, il y a des modules de formation, il en existe cinq ou six. Après cela ils peuvent commencer et généralement on essaie de faire la première visite en binôme. On est formé tout au long, il y a des séminaires une fois par an. Ils durent trois jours, et traitent les questions des soins de développement par exemple. Là, depuis quelques années, on est sur la thématique du "zéro séparation".

Louise :

Les bénévoles ne sont composés que de femmes ?

Bénévole :

Oui il y en a une écrasante majorité (rire)

Louise :

Mais c'est ouvert aux hommes et aux femmes en tout cas ?

Bénévole :

Bien sûr on ne demande que ça ! Je pense que parmi les papas que l'on rencontre à l'hôpital, il y en a certains qui préféreraient discuter avec d'autres papas ! Mais on a 95% de femmes...

Louise :

Est-ce que tu sais comment SOS Préma s'est implantée à Lyon ? Comment s'est faite l'intégration dans les services ?

Bénévole :

Pour les débuts je ne sais pas trop en tout cas ce que je peux répondre c'est qu'on est très bien intégré dans les services ils sont mêmes demandeurs maintenant. Alors qu'il y a quelques années on trouvait ça un peu bizarre que les parents veuillent retourner dans les services. Maintenant ils comprennent vraiment l'intérêt et l'importance que peuvent avoir les usagers dans les services, il n'y a aucun problème.

Louise :

Est-ce que tu peux réexpliquer un peu plus précisément de qui est composée l'association ?

Bénévole :

Alors il y a le siège à Paris qui est composé d'une équipe de six ou sept salariés avec par exemple une responsable des affaires scientifiques. Il y a aussi des "experts" avec un psychologue.

Louise :

La psychologue est à Lyon ?

Bénévole :

Non à Paris. En fait il y a une permanence téléphonique toute la semaine à destination des parents, qui est tenue soit par les parents bénévoles soit par la psychologue. Il y a aussi une puéricultrice, une pédiatre... Cette permanence est faite pour tous types de questions, par exemple si un parent appelle en disant "je viens de rentrer à la maison, tout va bien pour mon bébé mais moi ça ne va pas du tout" on l'orientera vers la psychologue. Il y a aussi beaucoup d'interrogations d'ordre administratif.

Voilà donc il y a ce noyau d'experts à Paris et un groupe de bénévoles qui s'étoffent, c'est pour ça qu'ils ont mis en place ce système de référent en divisant le territoire en cinq.

Louise :

Quelle est ta vision concernant les enjeux de l'association ? Est-ce que tu as l'impression que ce sont toujours les mêmes depuis 2016 ? Ou est-ce que certains ont été réglé ?

Bénévole :

Pour moi ce qui a été réglé c'est l'importance et la légitimité de structures comme notre association justement. Sauf exception on a aucun problème pour rentrer dans les hôpitaux alors que d'anciens bénévoles expliquent que ce n'était pas forcément facile, que certains soignants se sentaient un peu entravés dans leur pratique en se demandant pourquoi ces anciens parents étaient là. Ils n'ont pas toujours été bien accueillis. Donc ça je pense que maintenant c'est réglé. Le fait d'intégrer les parents dans les services, et de les faire participer aux soins, ce qui était vraiment notre cheval de bataille, c'est en train d'être vraiment acquis. Même dans des services où l'architecture n'est pas étudiée pour, comme à Croix Rousse par exemple, il y a pleins d'efforts qui sont faits pour intégrer les familles, leur offrir un peu d'intimité etc. Donc ce point-là évolue bien je pense. Nous depuis deux trois ans on travaille vraiment sur le "zéro séparation". Moi par exemple mes bébés on me les a enlevés direct. Je n'ai même pas vu leur visage après la césarienne. Je me rends compte après coup qu'on aurait pu les mettre auprès de moi, ça fait un peu mal au cœur quand même...Mais je pense qu'aujourd'hui même sur des bébés très fragiles le zéro séparation progresse. On se rend compte que sinon le lien est beaucoup plus difficile à établir donc on travaille beaucoup là-dessus. On voit bien qu'il y a des grandes différences entre les hôpitaux.

Louise :

Oui effectivement j'ai fait mon stage de néonatalogie à l'hôpital de Villefranche et j'étais très surprise de voir qu'il n'y avait que des chambres individuelles, tous les parents peuvent dormir sur place.

Bénévole :

Et bien ça c'est clairement dans les objectifs de l'association d'expliquer que les standards aujourd'hui sont les chambres individuelles, avec pas seulement un lit une place pour la maman, mais une chambre pour accueillir les deux parents. Donc tu vois quand il y a des projets de reconstruction d'hôpitaux on nous consulte pour savoir ce que l'on en pense, donc on insiste vraiment là-dessus.

Louise :

Donc quand tu dis “on lutte pour ça”, c’est auprès de qui ?

Bénévole :

Et bien par exemple dans deux semaines il y a les journées des soignants qui sont organisées. Cela se déroule sur deux jours à Paris et on invite des parents à témoigner sur différents thématiques. Les soignants sont conviés aussi ce qui leur permet de s’imprégner de la version des familles, de la relation patients soignants. Donc dès que l’on a des occasions comme ça on insiste... Après je pense que les soignants sont au courant que les recommandations ne sont plus d’avoir des services ouverts ces “grands open space”... mais des fois il peut y avoir des chambres individuelles et des pratiques qui restent traditionnelles, et inversement des services où l’architecture est mal foutue et des équipes qui font le maximum pour intégrer les parents...

Louise :

Vous promulguer aussi beaucoup tout de qui est autour des soins de développement.

Bénévole :

Oui ça fait partie de tout le bagage soin de développement, individualisation des soins, intégration des familles au sens large. Quand je dis au sens large ce n’est pas forcément que les deux parents, si par exemple dans le fonctionnement de la famille la grand-mère est d’un grand soutien et peut prendre le relais, il n’y a pas de règles. Ça c’est une problématique qui ressurgit avec le Covid, période où on s’est rendu compte que les acquis n’étaient pas acquis du tout. Il y a des hôpitaux qui ont fermé les portes aux parents quand mêmes ou restreint les visites sur des plages horaires, ou seulement un parent pouvait être présent à la fois. On arrivait à des extrémités où on se disait “toutes ces années où on s’est battues pour intégrer les parents et en fait il suffit d’une crise pour voir des gros retours en arrière”. Il y a des choses qu’on pouvait comprendre comme ne pas autoriser les grands-parents, mais autoriser les visites aux parents seulement quelques heures par jour ... Mais on manquait aussi de recul sur l’impact du covid sur les prématurés et je crois qu’on n’a toujours pas tout à fait la réponse...

Louise :

En tout cas les recommandations pour les femmes enceintes sont de se faire vacciner...

Bénévole :

En tout cas ce qui est sûr, c'est qu'avec le covid on a vu un gros recul de ce qu'on pensait acquis. Avec du recul on se rend compte que ça faisait plus de mal d'éloigner les parents de leur bébé par rapport aux risques de contaminations.

Louise :

Oui tu veux dire que le rapport bénéfices/risques était plus en faveur du zéro séparation du bébé et de ses parents ?

Bénévole :

Voilà exactement.

Louise :

On va maintenant reparler un peu plus des besoins des parents. Pour commencer, comment sont-ils amenés à connaître l'association ?

Bénévole :

Normalement chaque parent reçoit une pochette SOS Préma avec les produits des partenaires. Souvent on marque un petit peu les esprits comme ça ! Sinon il y a aussi des affiches dans l'hôpital, mais souvent les parents se renseignent et nous contactent rapidement. Et puis parfois il y en a qui ne nous connaissent pas du tout et qui nous découvrent lors des cafés-parents !

Louise :

Une fois que les parents l'hospitalisation de leur bébé touche à sa fin, est ce que c'est vous qui leur proposez de rejoindre l'association ?

Bénévole :

Non justement on attend vraiment que ça vienne d'eux ! Il faut que la démarche vienne vraiment d'eux. Il faut quand même être sûre de soi pour devenir bénévoles.

Louise :

Oui j'imagine qu'au niveau émotionnel cela ne doit pas être facile de retourner dans les services...

Bénévole :

Oui mais pas seulement. Il faut réussir aussi à se dégager du temps, souvent on est tous des jeunes actifs donc ce n'est pas toujours évident.

Louise :

Tu commences à avoir quelques années d'expérience dans l'association maintenant, donc selon toi, quelles sont les principales attentes des parents qui viennent vous voir ?

Bénévole :

Ils veulent savoir si ça va aller... c'est horrible mais en fait ils veulent réussir à se projeter, savoir si ça va aller... parfois ce sont des questions très pratiques, certains parents ont besoin d'un cadre pour maîtriser les choses. Par exemple une maman m'a demandé "est ce que vous pensez que si je pose tous mes vendredis je vais réussir à caler tous les rendez-vous de mon enfant ?" J'avais envie de répondre que non, mais ils ont besoin de réponses pour pouvoir se projeter. Tu vois, nous qui parlons beaucoup de chambres individuelles, étrangement j'ai rarement entendu "moi ce qu'il me manque c'est une chambre individuelle".

Louise :

Peut-être que ce sont des réflexions qu'on se fait plus à posteriori ?

Bénévole :

Oui exactement. Par contre les grosses craintes qu'on recueille concernent le transfert et la sortie. Parce que généralement, le transfert se fait vers un type 2, et ils s'imaginent que ça sera moins bien, ils ne veulent pas quitter leurs repères. Ce sont des choses qu'ils ont du mal à expliquer aux soignants, donc ils passent souvent par nous. Et la sortie, c'est quelque chose qui est présentée comme une bonne nouvelle par les parents, mais en fait c'est très angoissant d'arrêter le scope. Ça on en parle énormément aux soignants qui pensent souvent que c'est un moment hyper heureux pour les parents. Souvent ils n'osent pas le dire donc quand on leur explique que c'est normal cela les rassure beaucoup.

Louise :

Oui surtout qu'à Croix-Rousse par exemple, ils n'ont jamais passé de nuit complète avec leur bébé avant la sortie ?

Bénévole :

Alors il existe des chambres de "présortie", ou l'unité kangourou, mais objectivement on n'est pas dans des conditions réelles même si on était en chambre individuelle. La sortie fait toujours peur.

Louise :

Oui et puis se sont des questions et des angoisses autour de la parentalité qui se posent même dans un contexte de bébé né à terme...

Bénévole :

Voilà, après concernant les besoins, il y a des services qui ne sont pas très bien équipés donc on va leur offrir du matériel. Dernièrement on a pu leur offrir des fauteuils pour qu'ils soient mieux installés lors du peau à peau par exemple.

Louise :

Donc pour toi qu'est-ce que cela reflète, le fait qu'on ait eu besoin de créer ces associations ? Qu'est ce qui manquait vraiment dans les services ?

Bénévole :

Ah...(rire) Alors Charlotte qui a créé l'association, raconte que lorsque son deuxième enfant est né prématurément, on a emmené son bébé à l'autre bout de Paris, elle ne l'a pas vu pendant plusieurs jours et l'a évidemment très mal vécue. Elle s'est dit qu'elle ne devait pas être la seule dans ce cas. C'est là qu'elle a eu l'idée de créer SOS Préma. C'est pour ça que lorsqu'on nous sollicite sur la permanence téléphonique ce sont souvent des parents qui trouvent les choses compliquées après la sortie.

Sinon plus largement...on intègre de plus en plus l'utilisateur parce qu'on se rend compte que le savoir scientifique médical est évidemment indispensable, mais le vécu aussi. J'avais rencontré une infirmière lors d'un café parent qui avait accouché prématurément et qui disait "je n'étais plus infirmière, on a beau être la meilleure infirmière du monde, j'ai vu les choses différemment, lorsque l'on passe de l'autre côté..."

Quand on finance du matériel c'est qu'il y a un manquement quelque part... c'est politique en fait ! Est-ce que c'est normal que SOS Préma finance des fauteuils... ? Parfois les gens nous disent "ce n'est pas à vous de le faire" mais il faut bien qu'il y en ait qui s'en occupe. Ça c'est une question plus large au sein des associations qui sont souvent là pour combler les trous dans la raquette...

Il y a aussi beaucoup de besoins au niveau administratif. De plus, on promeut la présence en continue des parents à l'hôpital mais lorsqu'il y a déjà des aînés à la maison ils ont besoin de leurs parents aussi... et souvent je n'ai pas de solutions à ce genre de questions. Parfois on nous demande si ont fait de la garde pour les aînés...(rire)

Louise :

Oui je vois. Concernant le retour à la maison, est ce qu'il y a un moyen pour les parents de vous recontacter ou de vous revoir ?

Bénévole :

On laisse notre mail sur les flyers qu'on distribue. Après on a assez peu de demandes de nous revoir nous spécifiquement, ils vont peut-être plus appeler la permanence...On les oriente beaucoup vers la permanence en tout cas. Il y a aussi certains bénévoles qui créent des liens plus forts avec les parents et qui gardent contact par la suite, moi à titre personnel j'essaie de ne pas le faire.

Louise :

Qu'est-ce que cet engagement t'a apporté depuis le début ?

Bénévole :

Alors je pense qu'au début je l'ai fait pour donner du sens à tout ça. Aujourd'hui je pense que la prématurité est derrière moi mais j'ai envie de continuer car je trouve qu'on évolue dans le bon sens, et humainement on fait des rencontres supers. C'est un peu comme un boulot qui te plaît sauf que ce n'est pas un boulot. Aujourd'hui je n'ai pas envie de lâcher ça car ça me plaît. Mais à titre personnel pour moi la prématurité je sais ce que c'est et je ne vais pas l'oublier, mais ça ne m'impacte plus au quotidien.

Louise :

Est-ce que certains parents viennent s'engager longtemps après l'hospitalisation de leur bébé, par exemple dix ans plus tard?

Bénévole :

Oui ça arrive, ce n'est pas le plus fréquent. Là par exemple à Lyon il y a un nouveau couple de bénévoles qui ont une fille de dix ans. Et c'est chouette car ça apporte des profils différents. Tu vois sinon le profil un peu typique, c'est la maman d'un enfant de deux trois ans qui commence à aller mieux, qui souhaite faire quelque chose de cette prématurité. Je caricature complètement mais c'est un peu ça.

Louise :

Et le fait que les pratiques aient pu changer ça n'est pas dérangeant justement ?

Bénévole :

Non car il y a quand même des choses qui sont toujours pareil : la peur, le fait que tu ne puisses pas vivre ta parentalité de la même façon... Et puis de toute façon on est formé. Moi par exemple mes enfants ont 8 ans et demi maintenant, mais je pense que c'est bien d'avoir un mixte, entre des "vieux" bénévoles et des "juniors".

Louise :

Je voudrais te poser une dernière question qui concerne le rapport des 1000 premiers jours. Comment est-ce que l'association est intégrée dans la rédaction de ces nouvelles recommandations ?

Bénévole :

Alors je crois qu'il y a eu des groupes de travail auxquels Charlotte Bouvard a dû participer. Elle est beaucoup impliquée dans tout ça et consultée de différentes façons.

Louise :

D'accord et vous en tant que bénévoles ?

Bénévole :

Nous ne sommes pas sollicités à ce niveau-là.

Louise :

Et depuis que le rapport des 1000 premiers jours a été publié, y'a-t-il eu des évolutions, des choses qui ont changé ?

Bénévole :

Je ne sais pas trop... en tout cas ça va dans le sens de ce que l'on promet. Ça va dans le bon sens globalement.

Ce qui est intéressant avec les séminaires c'est qu'on se rend compte que dans chaque ville et chaque hôpital il y a des fonctionnements différents, des problématiques auxquelles nous ne sommes pas forcément confrontés ici.

Louise :

Oui par exemple à Croix-Rousse c'est organisé comme un "open space", tandis qu'à Villefranche ce ne sont que des chambres individuelles. Lorsque j'ai fait mon stage à Villefranche c'était intéressant de voir que lors d'un transfert de Lyon à Villefranche les parents sont complètement déboussolés car le fonctionnement est très différent.

Bénévole :

Oui c'est pour ça que j'aimerais vraiment me rendre là-bas car quand j'entends les témoignages j'ai vraiment l'impression qu'on passe de la préhistoire au 21^e siècle (rire). J'imagine que les transferts là-bas doivent être très déstabilisants. Moi par exemple, après mon hospitalisation je ne savais pas que les chambres individuelles existaient lors des séminaires, quand j'expliquais à d'autres bénévoles qu'à Lyon il y a quinze couveuses par chambres... on me regardait avec de grands yeux et ils trouvaient ça énorme !

Je repense aussi à quelque chose à posteriori concernant mes jumeaux. Moi, ils ont toujours été séparés. Il y en avait un en réanimation et l'autre en soins intensifs. Ils étaient toujours en décalé. Et je pense sincèrement qu'en faisant un petit effort on aurait pu mettre les deux dans le même service quitte à ce qu'il y en ait un qui soit dans un service plus médicalisé qu'il ne le devrait... Mon mari me disait "ce qui me chagrine c'est qu'ils ne se connaissent pas", c'était horrible. Donc le dernier jour j'ai demandé à ce qu'on les mette dans le même berceau, j'ai fait une photo mais c'est tout... A l'époque je trouvais déjà ça scandaleux et douloureux.

Louise :

Oui j'imagine aussi que tu ne pouvais pas faire de peau à peau avec les 2 en même temps...

Bénévole :

Non je ne savais même pas que ça existait !

Louise :

Merci beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé.

Bénévole :

Avec plaisir merci à vous !

2. Entretien 22/09/23 CHARLOTTE BOUVARD

Louise :

Pourriez-vous vous présenter ?

Charlotte :

Je m'appelle Charlotte BOUVARD, je suis la fondatrice de l'association SOS préma que j'ai créée en octobre 2004 à la suite d'une expérience personnelle de la prématurité puisque mon

deuxième enfant est né avec neuf semaines d'avances. J'ai trois garçons. Avant j'étais marketing manager, et encore avant j'étais assistante parlementaire à l'Assemblée Nationale.

Louise :

Avant d'avoir été confrontée à la prématurité, aviez-vous déjà des notions sur ce sujet-là ?

Charlotte :

Aucunes, je n'en avais jamais entendu parler.

Louise :

D'accord, est ce que vous pouvez nous parler un peu plus de votre histoire ?

Charlotte :

Bien sûr. Alors je suis enceinte de mon deuxième enfant, et j'ai eu un hématome rétro-placentaire. Donc je me suis levée en pleine nuit et j'avais une hémorragie. C'était le 23 janvier 2004, je ne sais pas trop ce qu'il m'arrive. J'avais des contractions depuis quelques jours mais je me dis que c'est normal car c'est mon deuxième. Donc je suis à 32+2 SA, c'était un peu la panique, je décide de partir à la maternité de niveau un dans laquelle je devais accoucher, donc c'était un mauvais réflexe. L'autre mauvais réflexe c'est que je décide de prendre le temps de prendre une douche, d'aller réveiller mon fils aîné qui avait deux ans et demie... j'ai perdu beaucoup de temps. Quand je suis arrivée là-bas on m'explique qu'ils allaient essayer soit de stopper mes contractions soit de me Césariser. Je ne savais même pas ce que voulait dire "Césariser"... Ils ont pris la décision de me Césariser.

Pierre est né et a été immédiatement transporté à l'autre bout de Paris dans un service de réanimation. Je l'ai vu quand il est parti et ensuite je l'ai rencontré au bout de quatre jours. Il a fait une grosse détresse respiratoire, je n'avais pas eu de piqûres de corticoïdes, et est sorti de réanimation au bout de trois jours. Il est resté dans le même hôpital pendant un mois. Donc je l'ai vraiment vu qu'au bout de quatre jours.

Louise :

Que pouvez-vous me dire de l'accompagnement que vous avez eu à l'hôpital, par les professionnels de santé ?

Charlotte :

Alors c'est loin maintenant et j'espère que 90% des choses que je te raconte ont changé. Donc je suis dans une maternité de niveau un, et il y a pas mal de maladresses comme par exemple la photographe qui rentre et qui dit "alors il est où le bébé ?" Pour l'allaitement on m'a dit "vous n'avez pas le choix il faut allaiter", donc j'ai trouvé cela assez dur surtout qu'on ne m'a pas du tout accompagné. Heureusement il y a une puéricultrice qui m'a montrée comment tirer mon lait. Mais je devais faire ça alors que je ne connaissais même pas mon bébé, en pensant encore être à moitié enceinte...

Je ne savais pas très bien où j'étais, ce que je faisais... j'étais dans le déni. J'essayais de me concentrer sur les pleurs des bébés dans le couloir pour lancer mon allaitement. Le troisième jour, on m'explique que mon bébé est sorti de réanimation et qu'un taxi va m'emmener le voir. Je me souviens très bien de ce troisième jour, je me dépêche de m'habiller, c'était l'hiver il faisait très froid, et j'attends assise sur mon lit. Et en fait ils m'ont oubliée. Avec du recul maintenant j'en rigole mais en fait je trouve ça dramatique. Je raconte souvent cet épisode à la journée des soignants. Je leur explique que la priorité c'est ce lien parents-enfants, et que les soignants sont partis preneurs essentiels de la construction de ce lien. A l'époque la priorité c'était l'enfant. Donc le quatrième jour, je rencontre mon bébé. Je me souviens que j'arrive dans un brancard puis je me lève devant le service de néonatalogie et la responsable qui avait accueilli mon bébé la veille m'ouvre et me dit "Bonjour, votre bébé vous attend !". C'est une phrase dont je me souviens. Je traverse donc trois chambres, il était dans la dernière chambre, et là je le vois et tout d'un coup il y a la bulle qui explose.

Louise :

Oui vous avez enfin pu mettre des images sur cette situation, ça devenait plus concret

Charlotte :

Oui, et le moment où je me suis vraiment sentie complète c'est quand on me le met dans les bras. A. la puéricultrice, me dit à ce moment-là "je vous laisse avec votre bébé je ne suis pas loin si besoin". Je te raconte ça parce que le lendemain j'ai eu une autre puéricultrice, très gentille, mais qui avait moins d'expérience. J'arrive devant mon petit bébé, et je n'avais qu'une envie c'était de le prendre dans mes bras, car ça y est le lien avait commencé avec le peau à peau. Et elle commence à m'expliquer le fonctionnement de toute la couveuse, des fils, des branchements... et j'avais juste envie de lui demander de se taire et que je n'en avais rien à faire, que je ne comprenais rien à ce qu'elle me racontait. Je voulais juste mon bébé. Et ce

n'était pas méchant au contraire, mais ce n'était pas forcément le moment. La création du lien ne se fait pas avec les explications techniques...

Je suis allée le voir tous les jours. C'est vrai qu'il y a eu pas mal de maladroites et j'en parle beaucoup aux journées des soignants. Par exemple, tous les soirs tu le laisses et tu te demandes dans quel état tu vas le retrouver le lendemain, et quand tu reviens tu ouvres un classeur qui est au bout de sa couveuse, dans lequel il y a écrit comment s'est passée la nuit. Et une fois il y avait écrit "pleurs ++++" donc je m'effondre je me dis que je n'étais pas là pour mon bébé. Aux journées des soignants je leur explique donc qu'ils peuvent se mettre des codes et qu'ils ne sont pas obligés d'écrire dix "+" alors que la maman n'est déjà pas super bien, qu'elle est séparée de son bébé... Je leur dis de prêter attention à quel moment la maman se trouve : est ce qu'elle est en pleine création du lien ? Est-ce qu'elle est dans le déni ? Pour ça il faut vraiment être attentif. Donc pour l'accompagnement j'ai trouvé que ce n'était pas terrible à la clinique, tout d'abord parce que je n'aurai pas dû me trouver là déjà. A l'hôpital, elles ont fait ce qu'elles ont pu mais avec les connaissances de l'époque. Je dis souvent aussi de faire attention aux mamans "exemplaires" comme moi je l'étais : très polies, qui viennent tous les jours...et en fait ce n'est pas pour ça qu'elles ne vont pas s'effondrer à la maison. Ce qui est très dur, c'est que pendant l'hospitalisation tu n'as qu'une idée en tête, c'est la lumière qui est au bout du tunnel, que ton bébé s'en sorte. Et tout ce qui se passe pendant ces moments-là, tu le ranges quelque part et c'est à la maison que tout explose. Au niveau de mon vécu ce qui a été très dur c'était aussi le fait que mon bébé partageait sa chambre avec deux autres bébés qui sont décédés, quasiment sous mes yeux. Tout ce que tu vis, qui ressemble à tout sauf à l'accouchement dont tu avais rêvé, le bébé qui ne ressemble pas à celui que tu avais imaginé... tu dois faire le deuil du bébé imaginé. L'allaitement a été un vrai cauchemar, je n'ai pas eu du tout d'accompagnement.

Louise :

Vous n'aviez pas de sage-femme non plus qui passait à la maison ?

Charlotte :

Non et à l'hôpital je n'ai pas eu d'accompagnement pour l'allaitement. D'où l'importance des consultantes en lactation dans les hôpitaux. Donc moi c'est vraiment à la maison que ça a été difficile. En fait, le deuxième temps du traumatisme apparaît souvent à la maison quand l'enfant va mieux. C'est accentué par deux choses : tout d'abord il y a l'entourage qui te dit "mais attend tu voulais qu'il sorte, regarde il va très bien maintenant, de quoi tu me parles", et il y a le fait

que ce sont des enfants qui ont des immaturités qui doivent s'adapter à un nouvel environnement, et qui pleurent donc beaucoup. Moi il avait un reflux gastro-œsophagien que personne n'a vu, même mon pédiatre à soixante-dix-huit euros la consultation à l'époque, qui me disait "mais madame votre enfant il faisait plus d'1,5 kg donc il n'est pas né prématuré...". C'était ça la définition de la prématurité, qui se définissait en fonction du poids. Donc mon enfant ne dormait que debout et moi assise... À ce moment-là je ne lui dirai jamais, mais **j'ai vraiment vu le moment où j'avais envie de le jeter par la fenêtre**. Évidemment que je ne l'aurai jamais fait parce-que je suis équilibrée psychiquement mais tu te demandes comment cela se passe pour des parents qui sont isolés, qui ne sont pas équilibrés psychiquement...c'est un cauchemar !

Louise :

J'imagine que c'est difficile de passer d'un environnement sécurisant et très encadré comme l'hôpital, à celui du domicile dans lequel on se retrouve seul.

Charlotte :

Oui c'est important ce que tu dis. Personne ne peut répondre à tes questions. A l'hôpital il y a les machines qui te rassurent, et tout d'un coup il n'y a plus rien.

Louise :

Est ce qu'il y avait d'autres associations qui existaient déjà à cette époque ?

Charlotte :

Non pas du tout. Mon bébé sort de l'hôpital en février, et c'est le cauchemar jusqu'à l'été. En septembre, je me rappelle d'une des premières sorties sans mon bébé, je suis avenue Charles De Gaulle à Neuilly et je déjeune en terrasse à Neuilly, et j'entends la voix de la puéricultrice. J'entends sa voix sans la voir. Et tout d'un coup il y a tout qui revient, un peu comme un syndrome post-traumatique. Donc je me tourne, je la vois, je lui dis bonjour ... Elle me demande comment ça va, et je lui réponds que ça a été une horreur. Elle me demande pourquoi je ne les ai pas rappelés et je lui explique que je n'y ai même pas pensé. Et puis inconsciemment on se

dit que si on rappelle ils vont nous dire de le ramener. C'est de cet échange que l'idée de l'association m'est venue.

Je me suis dit "ce n'est pas possible il faut faire quelque chose". A partir de là j'ai commencé à regarder les chiffres, la progression de la prématurité, le cadre légal... Donc comment je m'y suis prise : j'ai dézoomé l'histoire, j'ai regardé les acteurs de la prématurité et j'ai constaté que la prématurité était un problème de santé publique, que ça concernait tant de pourcentage de parents. Les acteurs de la prématurité sont : les parents, les soignants et les pouvoirs publics. Et autour il y a la société. Donc les trois axes sur lesquels on travaille depuis le début sont les suivants : l'aide et le soutien aux familles, le travail et le dialogue avec les soignants et enfin la sensibilisation des pouvoirs publics. Le but est donc de faire remonter la voie de terrain en disant "vous ne pouvez pas tout voir, nous on est sur le terrain et on va vous aider à améliorer le système".

Louise :

D'accord, le but c'est qu'il y ait vraiment un réel impact auprès des services. Il y a quelque chose qui m'interpelle dans le nom de votre association, avec le terme "SOS" qui je trouve, est un terme très fort. Pourquoi l'avoir choisi ?

Charlotte :

En fait je brainstormais avec une copine, et je me rends compte qu'à ce moment-là on est quand même dans la panade, dans la détresse, donc ça représente un peu la main tendue, et c'est ce que je n'ai pas eu. J'étais vraiment au bout du bout de ma vie, je ne savais même plus comment faire avec cet enfant qui hurle sans cesse.

J'ai vu des choses horribles en néonatalogie, je n'ai pas trouvé d'aide ni d'associations, donc c'était vraiment un SOS.

Louise :

Quels acteurs vous ont soutenu dans la création de l'association ?

Charlotte :

Alors j'avais demandé à ma voisine de couveuse de faire ça avec moi car on ne peut pas créer d'association seul, il faut être deux minimums. Ensuite grâce à ma sœur qui travaille dans les

relations presse j'ai fait un communiqué de presse pour annoncer la création de l'association. Il y a eu deux effets suite à cela : premièrement cela m'a permis de recruter des bénévoles car je voulais tout de suite avoir un maillage territorial, et deuxièmement le fait d'avoir des articles presse ce qui te donne déjà une légitimité. Ensuite concernant le financement de l'association, l'état ne peut pas tout faire, un jour tu peux avoir une subvention, et le lendemain rien du tout, donc on ne compte pas trop là-dessus. Donc je suis allée voir des boîtes qui avaient un intérêt à parler en expliquant que c'était vraiment du soutien à nos actions avant toutes choses. J'ai beaucoup de mal avec le discours "il ne faut pas travailler avec des boîtes privées". Tout le monde à sa pierre à apporter. A partir du moment où ce n'est pas commercial pur, nous par exemple on fait signer une charte d'indépendance. En revanche les boîtes que l'on va voir ce sont des boîtes qui ont les mêmes valeurs. Ça peut aussi être juste des mécènes. Donc c'est grâce aux sponsors et aux mécènes que l'on peut financer toutes nos actions. C'est quand même une grande association avec treize personnes à rémunérer, cent-vingt et un bénévoles sur le terrain plus une dizaine de bénévoles au siège, donc heureusement que l'on a des financements.

Louise :

Comment est-ce que votre arrivée a été accueillie dans les services ?

Charlotte :

Au début ils se sont dits "Ohlala qu'est-ce que c'est que cette mère hystérique qui veut régler ses comptes" ou alors "qu'est-ce que c'est que cet œil de Moscou qui veut venir dans les services". Petit à petit on a gagné leur confiance en montrant patte blanche. Ma démarche a toujours été dans cette optique ; je ne vais jamais voir les pouvoirs publics en mettant du sang partout, en montrant mes seins...

Louise :

Oui ce n'est pas du militantisme

Charlotte :

Pas du tout, ce sont des experts de terrain, qui ont des solutions à proposer pour améliorer le système. Donc on travaille toujours main dans la main avec les pouvoirs publics mais également avec les services. On vient vraiment dans le but de les aider, de leur apporter un éclairage, des données scientifiques qu'ils n'ont pas forcément le temps de lire ou d'appréhender. On travaille

ensemble, car notre objectif c'est le même : l'enfant. On n'a pas le même rôle, on ne parle pas le même langage, mais on a le même objectif. Et quand tu es dans cette démarche constructive les portes s'ouvrent. Je ne dis pas que ça a toujours été facile.

Louise :

Oui j'imagine, en plus il y a vingt ans on n'était pas du tout dans l'optique d'intégrer et d'impliquer les parents aux soins.

Charlotte :

Oui il y a vingt ans on n'impliquait pas les parents, la parole des usagers on s'en fichait un peu. En 2010 je suis arrivée au bureau un matin et j'ai dit "j'ai une idée, il faut absolument qu'on forme les soignants, il faut leur dire ce qu'il se passe après. Parce que si on leur dit ce qu'il se passe après, ils vont améliorer leur pratique". Et là mon équipe me répond "mais n'importe quoi, qu'est ce qui te prend" "donc ce sont les usagers qui vont former les professionnels ? et bien bon courage !". J'ai insisté pour qu'on essaie. Et ça dépend de comment l'on s'y prend, nous ne sommes pas là pour les juger. On organise donc la première journée des soignants en 2012. Au début c'était sur une seule journée. Il fallait louer une salle mais je n'avais aucune idée du nombre de personnes qui allaient venir. Finalement on trouve une salle pas trop chère pouvant accueillir trois cent personnes. Et en fait ça a été plein tout de suite il y avait même une liste d'attente.

Louise :

Il y avait des soignants qui venaient de toute la France ?

Charlotte :

Oui de partout. Ensuite on a essayé de faire en itinérant dans plusieurs villes : Lyon, Nantes... mais c'était plus compliqué à organiser donc maintenant cela se déroule sur deux journées à Paris. Ces journées des soignants sont vraiment incroyables. Ce sont des parents qui viennent témoigner. Cette année c'est sur "vivre ensemble le zéro séparation" car c'est ce que l'on promeut. On est un des pays qui sépare le plus la mère et l'enfant. C'est parfois un peu dur pour les soignants. Je me souviens d'une fois où j'ai vu une soignante pleurer pendant la pause donc

je vais la voir, je lui demande comment elle va, et elle me répond “ça fait 20 ans que je fais de la merde”. Je lui ai dit “non car vous ne saviez pas, maintenant vous savez”.

Louise :

Cela doit être vraiment très enrichissant. Est-ce que les soignants témoignent également ?

Charlotte :

Non ce ne sont que les parents, mais parfois on appelle quelques équipes pour venir parler de choses qu’elles ont mises en place.

Louise :

Quels retours avez-vous des parents après ces formations ?

Charlotte :

Les retours sont incroyables, c’est souvent même émouvant de les lire. Parfois ils nous disent qu’ils ont plus appris en deux jours qu’en trente ans de carrière. C’est vraiment fou.

Louise :

Suite ces journées, est-ce que vous avez des retours sur de nouvelles choses qui sont mises en place dans les services ?

Charlotte :

Oui carrément. Et cette année on va beaucoup parler de la salle de naissance, car le zéro séparation commence tout de suite. Pour finir sur les objectifs des associations, on aura aidé 950 000 familles à la fin de l’année, et il y aura environ deux cent bénévoles fin 2024. Ce sont des parents experts qui sont formés.

Louise :

La bénévole que j’ai interviewée m’expliquait qu’il y avait vraiment une sélection qui était faite parmi tous les parents qui postulent.

Charlotte :

Oui pour te donner une idée il y a deux sessions de recrutement par an. La prochaine est en novembre. Début septembre, il y avait déjà cent demandes et il n'y en aura qu'une vingtaine qui sera retenue. Leur rôle premier c'est d'aller au chevet des familles.

Louise :

Je rebondis sur votre vécu pour lequel vous me disiez que le retour à la maison avait été vraiment très difficile. A contrario, la bénévoles de Lyon me disait qu'ils étaient très peu sollicités après le retour à la maison, comment cela se fait-il ? Les parents ne sont pas au courant ?

Charlotte :

Souvent ils appellent l'antenne téléphonique. Il y a également un gros réseau sur la page facebook SOS préma avec 13 000 membres où ils peuvent beaucoup discuter entre eux, lire des témoignages...

Louise :

Cela leur permet de voir qu'ils ne sont pas seuls dans cette situation.

Charlotte :

Exactement. Voilà pour l'aide et le soutien aux familles.

Notre deuxième axe concerne les équipes soignantes, on essaie aussi vraiment de les former. On travaille beaucoup avec la Société Française de néonatalogie depuis environ onze ou douze ans, notamment sur l'harmonisation des pratiques. Il y a le groupe de travail GREEN (groupe de réflexion et d'évaluation de l'environnement des nouveau-nés). La disparité des pratiques est un énorme problème en France, en fonction des moyens, des hôpitaux, des équipes... donc ils établissent des recommandations, par exemple sur la taille des chambres... tout est écrit à partir d'études scientifiques.

Ensuite le troisième axe concerne tout ce qui est lobbying et la sensibilisation des pouvoirs publics. Cela a permis en 2006 l'allongement du congé maternité des mamans de prématuré, en 2019 la création d'un congé paternité spécifique en cas d'hospitalisation du nouveau-né, et en 2021 le lancement de la charte du nouveau-né hospitalisé. Donc moi je m'occupe de tout le lobbying. Par exemple j'ai bientôt rendez-vous avec Gabriel Attal. En effet cela fait plusieurs années que j'essaie de faire changer la loi pour que les enfants très prématurés nés en fin d'année puissent rentrer à l'école en fonction de leur âge corrigé et pas leur âge réel. En effet c'est

souvent chronique d'un échec annoncé et ils arrivent avec des enfants qui ont parfois un an et demi de plus qu'eux. Souvent ils ne sont pas propres, ils sont tout petit...

Louise :

Concernant les enjeux de l'association, avez-vous vu une évolution ? Certains enjeux ont-ils été réglés ? Ou est-ce toujours les mêmes ?

Charlotte :

a question est intéressante. Il y a déjà pas mal de choses qui ont changé. Tout d'abord, on est vraiment en équipe avec les soignants. Il y a très peu d'équipes qui ne veulent pas entendre parler de nous, on a vraiment réussi ça.

On est aussi très reconnu au niveau institutionnel. Par exemple j'ai écrit au directeur des HCL au début de l'été pour le disputer et lui dire que les parkings payants ne sont pas envisageables étant donné que les études scientifiques montrent que la présence des parents est indispensable...et ducoup il a rendu tous les parkings gratuits pour ces parents. On est vraiment reconnu. Ils ont peur qu'on aille voir la presse. Ils nous font confiance. C'est intéressant de voir comment on s'est installé dans le paysage social et de santé du pays, on est devenu incontournable mais il reste encore beaucoup de choses à faire. Le premier problème c'est que ce n'est pas une maladie, on ne rentre pas vraiment dans les cases. De plus, la prématurité agit en domino, et quand tu soulèves un problème il y en a dix autres derrière. Par exemple, on a offert des fauteuils de transfert : c'est super mais pour les utiliser il faut plus de soignants...

Louise :

D'où l'intérêt des associations d'usagers qui permettent vraiment d'apporter un regard différent.

Charlotte :

Ce qui est intéressant, c'est qu'il y a d'abord les progrès de la science, par exemple on réanime des nouveau-nés de plus en plus tôt. Puis les associations d'usagers entrent en jeu, vont sur le terrain et aident les sociétés à s'adapter.

Louise :

Quels sont les nouveaux enjeux à l'avenir ?

Charlotte :

La charte du prématuré qui est sortie correspond à la ligne conductrice de toutes nos actions. On veut que cette charte soit intégrée à la fois dans les salles de naissances et dans les services de néonatalogie et pas seulement affichée. Donc toutes nos actions vont être menées en fonction de cette charte.

Louise :

Concernant le rapport des 1000 premiers jours, comment l'association a-t-elle été intégrée au comité de décisions ?

Charlotte :

On a été très concertées. Par exemple, on a fait partie du comité d'orientation de la préparation des assises de la pédiatrie avec François Braun. Donc on est vraiment très inscrits dans ces démarches-là.

Voilà, je n'ai plus beaucoup de temps...

Louise :

Et bien je crois qu'on a fait le tour de mes questions

Charlotte :

Bravo pour ton sujet Louise et à bientôt !

Louise :

Merci beaucoup, au revoir !

3. Entretien du 22/11/2023 INFIRMIERE

Louise :

Pouvez-vous vous présenter ?

Infirmière :

Je suis Justine, infirmière depuis 2012. Je travaillais dans une autre réanimation néonatale pendant cinq ans, et ça fait depuis 2017 que je suis ici. Ça fait un an que j'ai pris le poste de d'infirmière référente en soins.

Louise :

Du coup ça consiste en quoi exactement ?

Infirmière :

Alors en fait, on s'occupe des nouvelles arrivées, c'est à dire qu'on les prend en entretien, on fait les entretiens d'embauche et puis après, pendant à peu près trois semaines, elles sont avec nous, et je suis avec une collègue et on leur donne des cours. En fait, on revoit tous les protocoles, les cours, on les prend en soin en bas pendant trois fois douze heures et après elles ont des compagnons pendant six gardes. Et ensuite on fait ce qu'on appelle des temps d'accompagnement avec les nouvelles collègues, savoir si ça se passe bien... On s'occupe des protocoles, on s'occupe de tout ce qui est réunion de service, réunion de groupe...

Louise :

Ok d'accord.

Infirmière :

C'est vraiment un poste fixe donc on est deux sur ce poste-là. En douze heures.

Louise :

Ok. On va parler un peu plus de l'accompagnement des parents. Donc initialement les parents étaient exclus des services de réanimation. Actuellement, on est plus sur une philosophie de soins centrés sur la famille avec les parents comme acteurs et partenaires de soins. Qu'en pensez-vous ? Avez-vous des situations en tête qui sont plutôt favorables à ça ? Et puis d'autres qui sont peut-être plus complexes ?

Infirmière :

Alors moi je suis plutôt favorable à ce que les parents soient là. Parce que, comme on dit en pédiatrie, en fait, les parents sont parents. Ils seront toujours là, que ce soit quand on pique, quand ils descendent avec leurs enfants en salle, au bloc... Nous je pense qu'en néonatalogie, le corps médical a du mal à inclure les parents parce qu'ils ne sont pas encore parents, ils

viennent d'arriver en tant que parents entre guillemet. Mais du coup je pense que c'est important d'inclure et de les faire venir, et qu'ils sont parents maintenant donc ils sont en droit d'être là pour les soins, pour des soins qui sont plus douloureux, tout en gardant leur autorisation, mais je pense que ça fait partie d'une triade.

Louise :

Est-ce que du coup ça le fait que les parents soient de plus en plus présents dans les services, ça a déjà entraîné des situations un peu plus complexes à gérer?

Infirmière :

Alors tout dépend...je pense qu'il y a beaucoup de choses. Il y a des parents qui ont très aidants par exemple. Bah justement là tout à l'heure on avait un petit qu'on a dû piquer. La maman est restée, elle a contenu l'enfant et ça s'est super bien passé. Et puis bah forcément, en fonction de l'histoire de l'enfant, en fonction de l'histoire des parents, y a des parents qui vont être un peu plus stressés, donc stressants. Donc après c'est à nous de jauger. Je pense que ça fait partie de notre rôle aussi, d'expliquer ce qu'on fait, de les écouter et de leur dire voilà, soit vous restez, mais si vous restez, faut nous laisser la place et bien mettre des limites si on doit faire des choses un peu invasives quiet qu'ils sont un peu trop présents, faut savoir mettre des limites mais pour l'instant, moi je n'ai pas vraiment eu de soucis avec des parents depuis que je travaille donc ça fait plus de dix ans...

Louise :

D'accord donc ça a toujours été plutôt quand même un atout. Quelle évolution vous avez pu voir justement par rapport à ça, par rapport à la présence des parents ?

Infirmière :

Alors on les inclut de plus en plus. Alors moi je vais surtout parler des sept ans depuis que je suis ici. Par exemple, les papas quand la maman a accouché, que l'enfant montait chez nous dans le service, le papa n'accompagnait pas forcément l'enfant, donc il se retrouvait seul. Avec la maman d'un côté, le bébé de l'autre et puis bah en fait vous sonnez au quatrième et puis...et là on a un peu travaillé dessus et ça va faire plus d'un an maintenant, alors ça arrive tardivement hein, mais qu'il va monter et accompagner son enfant jusque dans le service. Après il ne reste pas, parce qu'il y a des soins invasifs, mais au moins il monte et il l'accompagne...ce qui permet je pense, de le rassurer lui, et de rassurer la maman en disant "C'est bon je sais où il est". Quand il vient voir son enfant la deuxième fois on se dit le pauvre papa, il est perdu entre sa femme

qui est en salle de naissance ou en salle de réveil, et l'enfant qui monte, et on va lui dire "bah il faut aller sonner" et c'est l'inconnu total. Ouais donc je pense que c'est important qu'on continue là-dessus. Là on a le fauteuil de SOS préma.

Louise :

Ah oui, le fauteuil de transfert ?

Infirmière :

Ouais, donc on est en train de faire le protocole justement pour que les enfants les plus stables montent chez nous en peau à peau. Et puis on va essayer de faire évoluer.

Louise :

Donc en peau à peau avec le papa j'imagine ?

Infirmière :

Ou papa ou coparent.

Louise :

Ouais, OK très bien.

Infirmière :

Donc ça c'est déjà une belle évolution. On inclut de plus en plus les peau à peau le plus rapidement possible en fait. Pour certains gestes, voilà après tout dépend comment est l'infirmière, si elle se sent à l'aise ou pas, d'avoir les parents pour poser une voie. Mais il y a certains parents maintenant qui sont restés pour des extubations, ce qu'on ne faisait pas. Ce n'est pas tout le temps, mais il y en a qui peuvent rester. On a aussi évolué sur le fait que le soir avant on faisait des perfusions vers dix-sept heures en stérile complet, donc on faisait sortir tous les parents. Maintenant ils peuvent rester, sauf qu'on leur dit de rester à leur place, donc de ne pas bouger parce qu'on est stérile et qu'on a un service ouvert, donc en fait il n'y a pas de souci, il reste auprès de l'enfant mais il ne faut pas qu'il fasse trop de va et bien. Avant dès qu'on faisait une pause de micro cathéter, on faisait sortir tous les parents du box et maintenant s'ils sont en peau à peau, on les masque, on chapote, ils ne bougent pas pendant la pause du micro cathéter. Donc il y a quand même des choses qui ont évolué pour essayer de les laisser le plus possible.

Louise :

Ok, j'imagine qu'au niveau de l'organisation du coup ça demande aussi des changements, enfin de l'adaptabilité ?

Infirmière :

Du coup, c'est savoir bien s'organiser, avoir les parents au téléphone pour leur dire qu'il va y avoir un soin stérile, leur dire « vous pouvez être là à côté mais faudra pas bouger pendant au moins une heure voire deux heures, soit vous préférez venir après le soin ». Voilà c'est les appeler et savoir ce qu'ils veulent, soit ils viennent après le soin et comme ils ne sont pas bloqués, soit bah au contraire ils disent j'en profite... mais après c'est nous, on doit faire un peu plus le gendarme du coup. Parce que les parents, en fait, se rendent pas compte de ce que c'est un soin stérile des perfusions en stérile et que des fois c'est à nous de redire "non là on est en stérile donc je ne veux pas, vous ne rentrez pas".

Louise :

Ok, ça demande une autre gestion du service qui n'est donc pas forcément toujours évidente.

Infirmière :

Oui voilà, faut mettre l'autre casquette.

Louise :

Au niveau de la parentalité quelle place leur est laissée pour les aider à prendre leur rôle de parents, à les aider voilà à ce niveau-là ?

Infirmière :

On essaie dès les premiers temps, quand l'enfant est plutôt stable, on essaie déjà de les inclure dans les soins. On commence à nettoyer les yeux, prendre la température, puis s'ils sont là, ils vont commencer à faire le change. Et puis il y a des parents qui sont là dès le matin, donc on va les inclure dans la toilette de l'enfant. Donc les premiers temps, c'est nous qui faisons, puis eux, ils contiennent l'enfant, puis dès qu'ils sentent à l'aise, on inverse les rôles. Assez rapidement pareil si l'enfant est stable et surtout quand il n'est pas intubé, on leur apprend à les retourner pour les réinstaller. Ou à l'installer sur le papa ou sur la maman pour les mises dans les bras ou les peau à peau. On essaie de les inclure au fur à mesure comme ça. Il y a l'allaitement pour la maman. On essaie de mettre en place ce qu'on appelle le pousse-seringue pour l'alimentation

quand ils sont en néonatalogie, qu'ils ont encore un peu de mal à essayer d'inclure les papas et les mamans dans cette alimentation-là. Qu'est-ce qu'on a d'autre ? On a les kinés qui montrent des massages. On a la psychomotricienne qui est là, on a une formatrice en monitrice de portage donc qui forme aussi les parents, les mamans au portage. Nous, on a un bon groupe de référentes en soins de développement. Donc voilà, on est vraiment dans l'accompagnement. Au plus, on va les guider dans... moi je me souviens d'un papa qui avait dû reprendre le boulot, qui n'était là qu'une fois par semaine. Du coup, ils habitaient loin et il avait peur que son fils oublie sa voix, et je lui ai proposé de prendre un dictaphone et de lui raconter une histoire et qu'on lui ferait écouter la voix de son papa ou s'il voulait dire des choses. Voilà, on essaie de trouver des petites astuces un peu propres à chacun.

Louise :

Ok, j'imagine que ce qui est difficile pour les parents, c'est de trouver une place et leur rôle de parents, au milieu de la technique qui est hyper présente dans ces services et de l'équipe de soignants.

Infirmière :

Ce n'est pas facile pour eux parce que bah déjà c'est un peu un rêve de grossesse idéale et d'un accouchement idéal et du bébé idéal que tout le monde se fait, qui malheureusement bah chez eux peut être plus compliqué. Après il y a des mamans qui sont, comme vous le savez, alitées depuis longtemps et qui se doutent bien qu'elles vont accoucher prématurément. Donc il y a quand même un accompagnement avant de venir voir le service, d'imaginer un petit peu l'enfant, comment il sera si elle accouche à tel terme. Et après, c'est à nous de le rappeler. Nous, on essaie de les valoriser aussi puisque c'est plutôt les mamans quand même qui ont toujours cette parole de dire "Bah en fait c'est de ma faute"... donc c'est déjà les rassurer en disant "Bah non ce n'est pas votre faute". Et puis bah si elles allaitent, les accompagner en disant que ce qu'elles font c'est génial, au contraire si elles ne souhaitent pas allaiter ce n'est pas grave, et qu'il y a d'autres moyens de rentrer en lien avec son enfant, les peaux à peaux, les câlins de couveuse. On est toujours et on essaie vraiment de les rassurer dans leurs gestes, dans leurs paroles, de les guider. Et de leur dire que s'ils voient des choses sur leur enfant qui ne sont pas habituelles, faut qu'ils nous le disent parce que c'est leur bébé. Eux ils sont là tous les jours et très souvent la maman a un 6ème sens bien développé, et que si elle dit qu'elle ne sent pas son enfant, il faut qu'elle nous le dise parce que souvent c'est qu'il y a quelque chose qui se prépare. On a des psychologues, pédopsychiatres aussi. Et puis d'essayer un peu de questionner. Un peu, comment

ça se passe à la maison ? Est ce qu'elles arrivent à avoir le temps de se reposer ? Je parle beaucoup du fait que c'est bien d'être auprès de son enfant, mais il faut savoir aussi se ressourcer et que à un moment donné, l'hospitalisation on tient, on tient, mais des fois on peut craquer, c'est normal et que c'est important pour elles de prendre le temps et que si elles ont besoin de faire une pause une journée, je me fais une pause, je prends soin de moi, je vais voir mes copines, ou avec papa on va au resto, on va au ciné. Elles ont le droit de s'accorder ...parce que souvent en fait c'est marrant parce que si on ne leur dit pas elles ont peur d'être jugées, c'est ce qu'elles disent; "Bah si je viens pas on va me juger en disant que je viens pas voir mon enfant. Et je pense que c'est important à nous soignants de leur dire "mais en fait vous avez le droit, c'est humain de se dire Bah là je suis à bout, ça fait déjà 3 mois que je suis ici, on fait du volume et je suis à bout" et de se dire on se prend une journée et là on les guide en disant "Bah vous en parlez à votre bébé, vous expliquez que maman elle a besoin de prendre du repos, de prendre soin d'elle pour bien revenir et être en forme". Et de toute façon nous quand les parents ils appellent on dit aux enfants "bah y a maman qui a appelé qui a pris des nouvelles...". Et j'ai remarqué que quand on donne entre guillemets une autorisation en leur disant "accordez-vous ce temps-là", au début elles disent non, puis au final bah elles s'accordent un temps et elles disent "ouais en fait ça fait du bien".

Louise :

Et je pense que ce sentiment de culpabilité quand ils ne sont pas là, il est encore plus accentué du fait que maintenant on insiste beaucoup sur la présence des parents, et sur le zéro séparation.

Infirmière :

Je pense qu'il faut un peu doser, et se dire que oui c'est important qu'elles soient là, et en même temps c'est aussi important de s'accorde... Moi je leur dis souvent vous êtes aussi femme avant tout, un couple avant tout, et là vous êtes devenus parents donc il faut essayer de trouver un équilibre.

Louise :

Oui, et je reviens sur le fait que vous disiez que c'était surtout les mamans qui avaient beaucoup de culpabilité. Est-ce que vous voyez beaucoup de différences entre papa ou coparent et maman, sur le processus de parentalité, l'acceptation...

Infirmière :

Bah c'est beaucoup les mamans qui culpabilisent parce qu'elles pensent que c'est de leur faute si l'enfant est né prématurément. Il y a ce lien d'attachement. Les papas, même si je trouve qu'ils s'impliquent de plus en plus, après c'est propre à chacun, mais les papas, maintenant, ils ont leur droit à un mois, qui profitent, mais on sent qu'au bout d'un mois, ils le disent, ils sont bien contents de reprendre le boulot. Donc on sent quand même que c'est différent. On sent qu'ils ont vraiment besoin de reprendre le boulot, alors qu'il y a des mamans qui seront là de huit heures à vingt-heures, et ont besoin d'être près de leur enfant. Le papa lui, va plus prendre plaisir à venir après le boulot ou les weekends. Mais on sent...ouais moi je trouve qu'on sent quand même une différence. Après il y a des papas qui sont très impliqués, qui sont là du matin au soir et qui après le congé, vont essayer de reprendre. Ils se disent que c'est trop compliqué pour demander à être arrêtés parce que bah eux ils estiment...mais sur un pourcentage de papa je trouve que ça reste encore minime.

Louise :

Oui surtout que le congé d'un mois est encore récent.

Infirmière :

Il a un an et demi.

Louise :

Est ce qu'il y a des parents pour qui vous sentez que tout ce processus de parentalité là est plus compliqué que d'autres, ou que les parents sont détachés de leur enfant ?

Infirmière :

On a des parents qui sont très impliqués, on a des couples qui sont très impliqués, c'est à dire que le papa va lui laver le tire-lait, le stériliser pour sa femme, donc vraiment s'impliquer jusqu'à l'allaitement de leur femme, qui vont s'impliquer dans les peau à peau dans tout ça. Puis il va y avoir des couples pour lesquels, bah voilà, la maman est très impliquée, le papa il trouve sa

place et ça va. Et puis forcément, comme partout, il y a des parents qui sont un peu plus détachés, ça peut être dû au stress, peut-être par peur de ce qui pourrait arriver, ils essaient de garder une distance, de se dire bon je ne veux pas trop m'impliquer au cas où... et puis après dès que ça va mieux, dès qu'on passe de soins intensifs en néonatalogie bah ça va un peu mieux. Après il y a la distance, nous on a quand même des parents qui viennent d'Oyonnax, la distance n'est pas facile et malgré qu'ils appellent. Je pense qu'il y a des parents qui ont peur de gêner. Donc il faut jongler un peu avec toutes les familles.

Louise :

Ok, et du coup au niveau psychologique quel accompagnement peuvent-ils avoir ?

Infirmière :

Nous, on a donc notre psychologue, on propose toujours en disant que voilà, c'est exprès du service donc elle connaît très bien la prématurité, l'hypothermie, toutes les évolutions donc elle est vraiment spécialisée. Elle se présente aussi dès qu'il y a des nouveaux parents. Elle se présente et si les mamans ont besoin elles la rappellent. Nous on est là aussi pour écouter, on n'est pas simple infirmière de l'enfant mais on est dans l'écoute aussi. On a aussi des pédopsychiatres. Donc souvent les pédopsychiatres vont plutôt s'occuper des mamans qui avaient déjà un terrain anxieux ou sous traitement, donc qu'elles connaissent déjà en anténatal et qu'elles continuent à suivre. Après on a la PMI, l'assistante sociale qu'on essaie de mettre assez rapidement en lien, surtout quand il y a des difficultés de transport, de logement. On essaie de faire les entretiens médicaux assez régulièrement aussi.

Louise :

Donc ça c'est avec les médecins ?

Infirmière :

Avec les médecins, on essaie de les voir régulièrement avec nous l'infirmière, pour qu'on puisse bien entendre ce qu'a dit le médecin pour rebondir pour...

Louise :

Et avec les parents aussi ?

Infirmière :

Aux parents médecins, et nous. Voilà, y a ce qu'on appelle la pause parents, donc c'est soit moi ou ma collègue référente, soit une autre infirmière. On est quatre professionnels en fait à pouvoir faire ça avec notre psychologue. Donc à peu près deux fois dans le mois vers treize heures pendant une heure, on se met dans la salle des parents et on les invite en fait. On essaie de faire rentrer en communication les parents pour qu'ils puissent facilement s'aider aussi, dire "voilà mon enfant, il est né à vingt-quatre semaines, mais il en est là ..." et du coup on est toujours une infirmière avec notre psychologue, pour essayer de créer des liens entre les parents, d'écouter, d'entendre.

Louise :

Oui, cela permet de voir qu'ils ne sont pas tous seuls dans cette situation.

Infirmière :

Ouais.

Louise :

Est-ce que sinon, hormis ces pauses-là, ils vont réussir d'eux même à communiquer un peu ?

Infirmière :

Un peu, alors ça dépend. Il y a des parents qui vont vraiment se créer des liens très importants. Et puis on les voit quand même, soit c'est des mamans qui étaient en grossesse pathologique, qui se sont déjà vues là-bas du coup, qui se retrouvent et ça matche bien. Soit le fait d'être côte à côte avec un schéma long, et du coup ils se créent des liens. Après il y a la salle des parents, ils peuvent se retrouver et puis il y a des fois on va se retrouver avec des parents ou une période ou bon ils vont se dire bonjour mais on sent qu'il n'y a pas plus de liens que ça qui va se créer... ça dépend.

Louise :

Ok. Est-ce que vous avez un exemple de situations un peu plus complexes au niveau psychologique, pour lesquelles il y a eu besoin de l'intervention de la psychologue ou de la pédopsychiatre ?

Infirmière :

Bah là actuellement c'est vrai qu'on a une maman qui est bipolaire, schizophrène, qui était sous traitement, qui a arrêté le traitement parce qu'elle souhaite allaiter ses enfants, et la

communication est très difficile parce qu'elle souhaite vraiment faire l'allaitement. Donc on est pour, sauf que ses enfants ne têtent pas. Donc on a eu une communication très difficile avec une maman qui se sent un peu agressée et qui du coup agresse... Donc bah là on a dû faire appel à la pédopsychiatre qui est intervenue en service, qui l'a pris après un entretien.... Et voilà où il y a des choses qui sont mises en place en disant qu'il ne faut pas qu'on rentre trop dans les détails, qu'on essaie de laisser un peu couler les choses parce que voilà, elle est malheureusement dans une phase où elle n'est pas très bien et que bah faut pas qu'elle décompense de trop.

Louise :

Et avec des parents qui n'ont pas forcément d'antécédents psychologiques ?

Infirmière :

C'est souvent, bah dès qu'on sent qu'une maman va craquer, ou les premiers jours, on n'hésite pas à le dire. On rappelle s'il y a des mamans ou des papas qui ne veulent absolument pas voir la psychologue parce que qui dit psychologue dit faiblesse, on réinsiste un peu régulièrement quand même tout le long de l'hospitalisation. Quand est ce que j'ai fait appel ? Ça va être quand un bébé va se dégrader ou va avoir un souci, la maman qui tenait et qui craque, là ouais on a besoin assez rapidement de la psychologue.

Louise :

Ok, c'est souvent lié à l'état de l'enfant ou quand il y a des décisions à prendre ?

Infirmière :

Après la psychologue, elle est là quand on a des réunions éthiques, des choses comme ça. Elle est là pour les entrées, les fratries... pour la première entrée fratrie souvent, elle voit les aînés en amont, pour expliquer un peu le service, elle les accompagne. Mais on fait appel à elle pour les entrées.

Louise :

Super parce qu'après j'imagine aussi que cela doit être dur à gérer lorsque des parents explosent, qu'il y a d'autres parents autour, pour les équipes...

Infirmière :

Si ça arrive, on a des paravents pour essayer de cacher un peu tout ça. Après notre rôle, c'est aussi beaucoup de discuter, ça va être prendre le temps de soit se poser dans le bureau médical, soit essayer de trouver un moment pour se poser à côté. Mais oui, ça arrive, les mamans ont une grande force et à un moment donné, ça flanche et on le sait. Et c'est pour ça qu'on leur dit oui vous tenez-vous tenez, mais...

Louise :

Il faut parler aussi.

Infirmière :

Voilà attention, parce qu'on sait que des fois c'est des mamans qui vont tenir toute l'hospitalisation, et arrivée en néonatalogie souvent ça stagne un petit peu et là ça devient long. Elles attendent la sortie et puis après très souvent, c'est au moment où elles rentrent à la maison... donc on leur dit qu'on est toujours là, y a la PMI y'a un tel... Parce que des fois le retour à la maison quand ça fait six mois qu'ils sont chez nous avec des infirmières, des médecins et qu'ils se retrouvent seuls avec leur enfant, là c'est...

Louise :

Oui sans le scope sans rien...

Infirmière :

Sans rien oui sans "mon bébé, il pleure qu'est-ce que je dois faire ?" Donc on leur explique que voilà, quand ils rentrent à la maison les premiers jours, ils peuvent nous appeler. Mais qu'il y a aussi la PMI, les médecins, le réseau éclaire enfin, SOS Préma...il y a quand même pas mal d'associations et que c'est normal.

Louise :

Ouais. Justement, moi du coup j'ai aussi fait des entretiens avec SOS Préma. Quel est selon vous le rôle des associations dans les services ?

Infirmière :

Alors ça peut être un lien parce qu'il y a des parents qui ne vont pas forcément tout nous dire, et qui vont plutôt se confier à des parents qui ont déjà vécu ça. Et c'est vrai que des fois elles peuvent nous faire part de quelques difficultés de parents, par exemple, là où on a évolué, c'est sur le parking. Avant, il était payant. Sauf que bah la journée, le parking privé c'est donc quand

il y a une hospitalisation qui est importante, ça fait quand même un gros budget. Et grâce aux associations qui nous font remonter tout ça, on a travaillé dessus et on a un parking à un euro par jour. Donc, c'est grâce à eux qu'on arrive à faire évoluer un petit peu les choses. Par exemple, c'est un papa qui disait que dans la salle des parents, ce qui serait bien, ça serait un tableau Weleda où peut-être que des parents pouvaient laisser un petit mot d'encouragement "Nous on est sorti, ça fait du bien, accrochez-vous" donc ça c'est parce-que c'est SOS Préma qui nous en a parlé. On a deux anciennes mamans qui sont venues, et le fait de discuter comme ça, voilà, ça nous permet nous d'évoluer, et je pense que ça permet aussi aux parents de se dire Bah Ouais, on s'en sort à un moment donné. On y arrive, ouais.

Louise :

Comment est-ce que vous arrivez... enfin pour avoir du coup discuté avec SOS Prema, elle m'expliquait que la place dans les services n'avait pas été très facile du départ, au début lors de la création de l'association. Du coup maintenant comment est-ce que vous arrivez à travailler avec eux et à les intégrer dans les services ?

Infirmière :

Par exemple, assez régulièrement une fois par mois, elles viennent faire un temps soit entre midi et deux, soit en fin de journée dans le service. Elles mettent leur t-shirt SOS Préma et elles vont de maman enfin parents et voilà après. Moi je n'étais pas sur ce poste là quand ça s'est mis en place donc je ne sais pas vraiment comment ça s'est fait, mais elles viennent quand même une fois par mois. Nous on fait une semaine annuelle de formation pour nos nouvelles recrues et on invite toujours SOS Préma justement pour qu'elles viennent parler de leur expérience et de ce que les parents disent de l'hospitalisation. Pour nous aussi on s'améliore encore donc on essaie de les inclure quand même.

Louise :

Oui, ça vient vraiment compléter votre rôle et vous donner des informations supplémentaires ?

Infirmière :

Oui. Moi j'ai fait là les deux jours de formation que SOS Préma organise une fois par an.

Louise :

Ah oui, moi je voulais y aller, mais je n'ai pas eu de place. Je m'y suis prise trop tard.

Infirmière :

Donc moi j'y avais été.

Louise :

Ça a l'air très enrichissant.

Infirmière :

Oui, c'est très enrichissant. C'est là où on voit aussi les différences qu'on a entre les réa néonats, même si on est en France ou dans la même région, il y a quand même des fois des grosses différences. Donc c'est très intéressant.

Louise :

Oui et d'avoir les retours des parents qui viennent.

Infirmière :

Oui, les parents qui parlent de ce qu'ils ont vécu, comment ils ont vécu les choses, ce qui les a choqués... Par exemple, on a beaucoup évolué, par rapport à moi quand j'ai débuté il y a dix ans, on disait "Ah bah votre enfant fait des bêtises" quand on parlait de désaturation, de bradycardie, d'apnée. Sauf qu'à SOS Préma ils disent "bah non en fait ce ne sont pas des bêtises. Parlez-nous comme des adultes en fait, c'est comme si vous nous parliez, vous nous infantilisez". Il vaut mieux dire "Bah non votre enfant il a fait une Bradycardie, il a fait une apnée..." Donc ça nous aide nous. On essaie d'un peu minimiser je pense, alors que non, ils ont besoin d'avoir des mots.

Louise :

Voilà ce qui est compliqué en pédiatrie je pense c'est que le patient c'est un enfant mais il y a toujours les parents qui sont à côté du coup de réussir à concilier les deux.

Infirmière :

À la fois ne pas parler trop médical parce que quand on a trop de termes médico on peut les perdre, et en même temps, bah ne pas les infantiliser parce qu'ils sont parents.

Louise :

Après ces journées, y a-t-il d'autres choses qui vous ont un peu marquée ?

Infirmière :

Y avait l'histoire des bêtises ... les surnoms : on a tendance forcément à dire des surnoms, après c'est un enfant... On est souvent des femmes et souvent des mères, et inconsciemment, on donne des surnoms, mais je sais que chez certaines mamans ça les a brusquées. Elles disent "mais en fait quand on dit petit chou, bah non ce n'est pas votre petit chou en fait c'est mon bébé à moi" Donc c'est à nous de l'appeler par son prénom et c'est important mais ce n'est pas facile à faire, ce n'est pas facile mais on essaye de vraiment appeler l'enfant avec son prénom. On ne le fait pas méchamment en fait.

Louise :

Oui, puis ce sont des habitudes de langage...

Infirmière :

C'est ça, et ça a heurté certains parents. Qu'est-ce qu'on avait eu d'autres... De faire attention aussi à... parce que nous en plus, on est en open Space mais les parents sont là en peau à peau, mais ils entendent tout, donc c'est vrai que des fois on fait des petites blagues, enfin des blagues entre nous, mais du coup voilà faut savoir faire attention à ce qu'on va dire. Et en même temps je sais que j'ai eu des retours de parents qui disaient "ça fait aussi du bien de vous entendre rire". Voilà de dire oui, le service ce n'est pas un service facile, mais quand on nous voit joyeuse, ou à Noël avec des petites choses sur la tête, ça fait du bien parce que oui en fait c'est Noël c'est une fête... il faut à la fois doser notre humour qui peut parfois être un humour particulier d'un milieu soignant faut se le dire, enfin faire attention, ou on peut blaguer à l'Office je dirais, mais faire attention quand on est en bas, faire attention à ce qu'on va dire aussi. Des fois on parle entre nous d'une histoire mais on est en open Space chez nous. Donc, les parents, même on essaie de chuchoter, ils arrivent quand même à entendre. Donc ça c'est ils me disent, "en fait on entend quand même beaucoup de choses, donc on est là des journées entières en peau à peau..."

Louise :

Oui, ils voient ce qui se passe autour.

Infirmière :

Voilà, et là dernièrement je ne sais plus si c'est un papa ou maman qui disait que quand elle venait ici elle prenait des boules quies. Ça lui permettait de vraiment se centrer sur l'enfant et peau à peau. Parce qu'elle disait "Y a tellement de monde qui parle je n'arrivais pas à me

décontracter, je n'arrive pas à prendre plaisir tout ça". Elle me dit "bah j'ai pris la solution de prendre mes boules quies et du coup je suis enfermée dans ma bulle avec mon enfant, e, peau à peau". Donc ça c'est vrai qu'on en a discuté en se disant, est ce qu'on ne proposerait pas d'essayer d'acheter un lot de boules quies qu'on donne aux parents.

Louise :

Pour se mettre un peu plus dans leur bulle. Je reviens par rapport à l'implication des parents dans les soins. Est-ce que pour vous il y a déjà eu des moments où c'était compliqué ? Par exemple de faire un soin avec un enfant et les parents à côté, ou au contraire, est ce que c'est plus souvent une aide ?

Infirmière :

Ça c'est vraiment dépendant. Il y a des fois ce sont vraiment des aides. C'est vraiment chouette qu'ils soient là les débuts, je veux dire...Forcément, ce n'est pas une aide parce qu'ils ne savent pas faire. Je vais être franche, ce n'est pas une aide mais parce qu'ils doivent apprendre et qu'il y a beaucoup de fils, il y a la sonde d'intubation. Mais ça s'apprend, et moi c'est ce que j'essaye de leur dire "Vous savez, quand j'ai été diplômée il y a dix ans, en fait, j'étais aussi gauche que vous, donc ça s'apprend, vous allez le voir au bout de deux trois couches, vous allez être de mieux en mieux". Et après ça reste une grande aide, surtout quand on passe un peu aux soins intensifs néonatal ou quand on a beaucoup d'enfants qui mangent à la même heure, et bien quand on les sait autonomes, ils arrivent, ils nous disent bonjour, on donne des nouvelles, on dit « allez-y et puis moi j'arriverai et puis je vous le mettrai en peau à peau... »et du coup c'est des parents qui vont retourner leur enfant, qui vont savoir quand la température change, et ça peut vraiment nous aider surtout les tâches avec ce qu'on a à faire.

Louise :

Oui et ça permet de leur donner de l'autonomie.

Infirmière :

Oui de l'autonomie et de l'indépendance, en fait, c'est votre enfant, donc allez-y parce que c'est vrai qu'au début, on ne leur laisse pas faire grand-chose et à la fin il faut qu'ils rentrent à la maison et qu'ils sachent tout faire. Donc faut qu'on arrive...et des fois ça a été dur pour les parents de se dire en réanimation je ne faisais pas grand-chose aux soins intensifs, j'en fais un

peu plus mais en néonate il faut tout faire. Donc là on essaie de les inclure un petit peu plus et c'est ce qu'on dit aux nouvelles recrues. Pareil pour les préparer à la sortie, ce n'est pas une semaine avant la sortie. Ça se prépare, aux soins intensifs quand on fait les premiers bains, on pose des questions, "et vous, comment vous allez vous organiser ?" Et ainsi de suite. Donc c'est vrai que c'est un travail de longue haleine.

Louise :

Du coup, SOS Prema, leur objectif premier était surtout de promouvoir le zéro séparation. Est-ce que vous dans les services, vous avez eu l'opportunité d'en discuter ? Comment est-ce que vous essayez de le mettre en place ?

Infirmière :

Alors nous déjà le service, il est ouvert H24 sauf pendant nos relèves. Ils peuvent nous appeler quand ils veulent. Après nous il y a la maison des parents qui va s'ouvrir là donc déjà ça va être plus sympa que quand tu as ils sont logés vers l'HFME à la maison du petit monde. Ça fait quand même loin.

Louise :

Oui et puis j'imagine qu'il n'y a pas de place pas tout le temps pour tout le monde.

Infirmière :

Et puis en transport je crois qu'ils mettent quand même quarante-cinq minutes, quand ils n'ont pas l'habitude de prendre les transports... Après, des fois on a nos chambres de présorties quand les mamans habitent loin on leur propose de rester sur deux jours en faisant une nuit, en chambre présorties pour qu'elles soient là tout le temps. Nous, on est plutôt pour, il y a un projet de futur service. On serait plutôt en chambre fermée avec le moyen de couchage pour les parents qu'on aimerait justement pour qu'ils puissent vraiment dormir sur place. Donc nous on est plutôt là-dessus. Après je sais que notre service en open Space, il y a des parents qui disent "bah moi je n'aime pas venir la journée parce qu'il y a trop de monde, je suis pas à l'aise pour le peau à peau donc on va venir plutôt le soir, y a moins de monde, y a plus de place...". C'est vrai que nous on joue quand même pas mal au Tetris toute la journée avec les couveuses, les fauteuils, surtout en soins intensifs. On est plus les uns sur les autres, donc ça peut mettre en difficulté certains parents donc ça, c'est parents dépendants. Mais on essaye du mieux qu'on peut de créer une intimité. Même si ce n'est pas toujours...

Louise :

Oui, vous faites avec les moyens que vous avez aussi, la place, le matériel...

Infirmière :

Voilà, mais on avance, on a eu des nouveaux transats, beaucoup mieux. On a fait des paravents qui s'ouvrent vraiment, qui sont très grands... mais on a un handicap avec notre service.

Louise :

Oui et du coup ça sera une toute nouvelle organisation, même pour les soignants, avec les chambres séparées ?

Infirmière :

Oui totalement, on va essayer de travailler plutôt en binôme, vraiment essayer d'être en binôme parce que là c'est vrai que l'avantage, c'est qu'en open Space, si un enfant va mal, tout le monde peut intervenir quand on est en chambre. Alors que si chacune est enfermée dans son box... Mais tout se fait. On va tout mettre en place. Mon ancien service, on était en chambre et ce tout se fait. Ça sera une autre façon de travailler.

Louise :

J'imagine que les deux ont leurs avantages et inconvénients.

Infirmière :

Oui l'open space ça permet d'avoir un aperçu de tout ce qui se passe vraiment sur tous les enfants, et en même temps bah il n'y a pas d'intimité et puis on est dans le bruit constant en fait. Alors que les bébés qu'on a en charge, ils ont besoin de calme.

Louise :

Du coup selon vous quels seraient les principaux axes d'améliorations pour les services de réanimation ?

Infirmière :

Je pense accepter de se dire que les parents sont parents, qu'ils ont le droit d'être là lors de tous les actes qu'on fait chez leurs enfants.

Louise :

Parce que du coup, quand vous me dites ça, c'est parce-que vous voyez qu'il y a encore des réticences dans les services ?

Infirmière :

Oui mais surtout médicales. Peu au niveau infirmier. Les infirmières, je pense qu'elles sont plutôt ouvertes et justement demandeuses. Au niveau médical "oui, mais c'est un service de réanimation, on ne sait jamais ce qui peut arriver..." il y a toujours cette crainte-là. Ah si et une chose où on s'est amélioré, c'est quand il y a eu, quand on a des enfants malheureusement qui nécessitent une réanimation, avant on faisait sortir les parents. Et maintenant on les laisse, on leur dit soit vous voulez rester, il n'y a pas de souci, et il y a une infirmière dédiée à ce parent-là. Du coup ils peuvent voir tout ce qu'on fait pour sauver leur enfant. Alors qu'avant on les mettait de côté, et si l'enfant décédait, il y avait une grosse part psychologique après qui disait "mais est-ce que les médecins ou les infirmières ont tout fait pour sauver mon enfant ?". Et là, on a travaillé dessus, on se dit, mais en fait ils ont le droit de voir ce qu'on fait. Il faut juste leur dire "vous ne pouvez pas intervenir sur votre enfant" et qu'il y aura toujours quelqu'un qui sera là pour expliquer tout ce qui se passe. Et ça a été mieux vécu par les parents parce qu'ils ont vu ce qu'on avait fait.

Louise :

Parce que du coup, en général les parents acceptent de rester à ce moment ?

Louise :

Ok.

Infirmière :

Et on a eu plutôt des retours positifs. Car avant c'était "mais oui mais en fait vous êtes sûr que vous allez faire massage cardiaque, vous êtes sûr que vous avez fait ci ou vous êtes sûr que vous avez fait ça. Est-ce que vous n'avez pas laissé tomber ?" Là le fait de tout voir en fait, ils vont avoir un deuil qui va être un peu plus court, et il n'y aura plus ces "et si et si et si?". Parce qu'ils ont tout vu et on leur a expliqué, on va les reprendre après quelques jours plus tard pour reprendre, savoir ce qu'ils ont compris ou pas. Mais c'est important.

Louise :

Et pour l'équipe, ce n'est pas difficile de faire une réanimation en présence du parent ?

Infirmière :

On est focalisé sur sauver l'enfant. Après, c'est l'infirmière qui va gérer, en fonction de l'état de du parent, ce sera plus ou moins difficile. Mais la psychologue qu'on a chez nous, elle est psychologue pour les parents, mais aussi pour nous. On reprend quand même les histoires compliquées ou si on a eu un décès un peu brutal...On peut en discuter avec.

Louise :

Oui c'est important. Donc par rapport à quoi d'autres les équipes médicales sont parfois réticentes ?

Infirmière :

Des habitudes, on a beaucoup de "vieux médecins". Les jeunes sont plutôt positifs à faire évoluer les choses, mais bon, du coup il y a un peu une "guerre" d'anciens-nouveaux. Ça il faut leur poser la question, mais ils ne savent même pas répondre en fait. Y en a qui estiment que la place du parent n'est pas là et y en a qui disent « bah si, bien au contraire ». Je pense que la vieille école qui n'a pas encore, qui laisse encore un peu de séquelles et on a les jeunes qui commencent à vouloir eux justement...

Louise :

Du coup il y a un peu un conflit entre les deux ?

Infirmière :

Ouais, y a des choses qu'on aimerait faire évoluer, mais on avance petit à petit...

Louise :

Comme quoi par exemple ?

Infirmière :

Le fauteuil de transfert, qu'on va utiliser à partir de trente-deux semaines, air ambiant. On se dit dès que ça sera un peu maîtrisé, on va essayer de l'utiliser pour les lunettes, et on espère qu'on arrivera à l'utiliser jusqu'aux bébés intubés mais...

Louise :

C'est petit à petit.

Infirmière :

Voilà, c'est savoir, voilà, essayer d'avancer, en montrant que bah en fait tout ça se fait correctement. Après je dirais l'inconvénient chez nous c'est qu'on est quand même une grosse équipe infirmière, on est cent-vingt, il faut former tout le monde au même protocole pour que tout le monde soit dans la même direction, donc ça aussi.

Louise :

Oui, ça prend du temps. Ok Très bien. Je crois que j'ai à peu près parlé de tout, je ne sais pas si vous avez d'autres choses en tête ?

Infirmière :

Je réfléchis... nous en allaitement on a une conseillère en lactation. Donc on inclut beaucoup les mamans, on fait du de l'immunothérapie du colostrum. Je ne sais pas si vous en avez entendu parler ?

Louise :

Non.

Infirmière :

En fait ça a été prouvé que le colostrum, c'est un des meilleurs laits et on fait l'immunothérapie. En fait on va injecter 0,1 ml dans chaque joue de l'enfant, pour en fait permettre d'avoir des défenses immunitaires. Et ça a été prouvé que ça pouvait éviter tout ce qui est entérocolite et il y a eu beaucoup beaucoup de recherches. Ducoup les six premiers jours en fait on leur fait l'immunothérapie avec le colostrum de la maman.

Louise :

Ok.

Infirmière :

Donc on les prépare dès la salle de naissance à tirer leur colostrum et de nous le donner le plus rapidement pour qu'on puisse leur donner.

Louise :

Ok très bien, merci beaucoup.

Infirmière :

Merci à vous, bonne continuation !

4. ENTRETIEN 22/11/23 : CADRE

Louise :

On va commencer, est ce que vous pouvez vous présenter ?

Cadre :

Donc me présenter, moi je m'appelle Valérie, j'ai toujours travaillé auprès de l'enfant, je suis infirmière depuis 2006. Au niveau de mon parcours j'ai été diplômée infirmière puéricultrice, donc j'ai fait la spécialisation. Après 2010, je suis arrivée dans ce service-là de réanimation néonatale où j'ai exercé en tant que puéricultrice jusqu'en 2016. Donc pendant six ans. En 2016, je suis devenue formatrice dans ce service. Nous on appelle ça référente en soins, donc je formais mes collègues. Voilà, et depuis un an, donc depuis novembre 2022 je suis faisant fonction de cadre de santé ici. Donc je connais plutôt pas mal la réanimation néonatale.

Louise :

Très bien faisant fonction de cadre ça correspond à quoi ?

Cadre :

C'est à dire que j'ai les responsabilités et je fais exactement le même travail que les cadres. Je suis en train de travailler mon concours que je vais passer, pour après faire l'école et être officiellement diplômée cadre de santé. Donc je n'ai pas le diplôme mais j'en ai la fonction et la responsabilité.

Louise :

D'accord. On va maintenant parler de la place des parents. Donc initialement les parents étaient plutôt exclus des services de réanimation. Aujourd'hui, on est plutôt sur une philosophie de soins centrés sur la famille, avec le but d'intégrer les familles aux soins, et qu'elles soient vraiment des partenaires de soins. Donc je voulais savoir ce que vous en pensiez ? Et est-ce que vous avez des exemples de situations plutôt favorables à ça et d'autres qui ont été plus complexes ?

Cadre :

Alors moi j'ai commencé à faire de la néonatalogie et de la réanimation néonatale en 2010 et je pense que déjà à cette époque, les soins de développement étaient en train quand même de se démocratiser. Je pense que je n'ai pas connu la période où vraiment les parents n'avaient pas de place. Voilà, moi j'ai toujours connu les parents pouvant venir tous les jours, sans restriction de temps de visite, tout ce genre de choses, je l'ai toujours connu. Après, je vois au fil des ans quand même les règles s'assouplir. Effectivement ils deviennent de plus en plus des partenaires de soins. Quand j'ai commencé, oui, ils venaient, ils venaient longtemps. Mais effectivement, c'était globalement nous qui venions, ce n'était pas des vrais partenaires, au final. Il y avait quand même pas mal de règles et je pense que tout ça a quand même bien évolué. Quelque chose que je trouve assez flagrant, c'est qu'en 2010 quand je suis arrivée, on faisait très peu de peau à peau. C'est -à -dire de vraiment prendre l'enfant, le mettre contre ses parents, on avait plein de règles. En fait, il fallait qu'il soit stable. Mais sous ce terme-là de stabilité, il y avait plein de choses. Donc en fait quand il était intubé, ventilé on ne pouvait pas. Quand il avait une voie centrale, on ne pouvait pas trop, s'il était petit poids dans les quinze premiers jours, il ne fallait surtout pas le sortir pour ne pas qu'il se refroidisse. En fait, il y avait tellement de règles, qu'on en faisait rarement. Et aujourd'hui, vous descendez par exemple chez nous cet après-midi, vous avez la moitié des enfants qui sont en peau à peau. Donc en tout cas la présence des parents est de plus en plus présente au quotidien, dans tous les soins. Et un peu aussi dès le matin, chose qui est arrivée longtemps après. On avait des parents qui venaient les après-midis, et jamais le matin.

Louise :

Parce que c'était la règle ?

Cadre :

Non, ce n'était pas une règle, mais la façon dont on s'organisait, et aussi un peu ce qu'on pouvait faire passer comme message, on invitait peu au final à venir, parce qu'il y avait le tour médical, la relève.... Donc déjà pendant les temps de relève, nous on est dans un open space, donc les parents ne peuvent pas être présents parce que, en termes de confidentialité ce n'est pas possible. Mais du coup quand le tour médical a lieu, c'est exactement la même chose, puisqu'il avait lieu au pied des couveuses. Et puis c'est vrai que les soins du matin, c'est-à-dire la toilette en couveuse, tout ça, c'était quand même des choses où on incluait peu les parents. Alors s'ils venaient, on allait bien sûr les accueillir et puis les faire participer. Mais on n'allait pas

forcément les inviter à dire “Ah au fait, la toilette de votre bébé demain elle sera à 08h00 vous aimeriez venir ?”. En fait on ne posait pas cette question-là, donc je pense que les parents ne se sentaient pas forcément la bienvenue. Et comme il y avait quand même plusieurs moments où en plus ils ne peuvent pas venir, où ils sont obligés d'attendre pendant une demi-heure, ça ne facilitait pas les choses.

Louise :

Ok, et du coup, en termes de règles et d'assouplissement, sur quel autre aspect y-a t'il eu des évolutions ? Je ne sais pas si vous avez d'autres exemples ?

Cadre :

Là où on s'est assoupli, ça fait déjà quand même quelques années... C'est vrai qu'on est dans un open space, donc quand on fait un soin stérile à un enfant, on va dire en qu'en terme d'hygiène pour protéger l'enfant à qui on fait le soin, avant, on faisait sortir tous les parents du box. Globalement ce sont quand même des box où il y a, allez, six enfants. Donc, vous faites un soin à l'un, vous faites sortir les cinq autres parents autour. Or les soins stériles en réanimation, ou des entrées de nouveaux bébés, ou des enfants qui se dégradent, c'est un peu le quotidien, donc ça veut dire qu'en fait, on avait des parents qui sortaient tout le temps. On a assoupli les choses de ce côté-là. Enfin quand il y a des urgences, là on ne se pose pas la question, tout le monde sort. Mais par exemple pour tout ce qui est soin stérile, on les prévient maintenant qu'il va y avoir un soin stérile à tel pôle, on va mettre des paravents pour isoler l'enfant concerné. Et si les parents s'engagent à ne pas faire d'allées et venues, et qu'ils restent juste auprès de leur bébé, parce qu'on sait que les allers-retours, c'est à risque en fait de transmettre un germe. S'il reste juste auprès de leur bébé, ils peuvent rester, donc ça je pense que ça a été très apprécié, et ça aide vraiment à la présence des parents. Oui parce que du coup je pense qu'on ne se rendait pas compte, mais il y avait probablement pour eux des après-midis où ils devaient sortir, deux fois quarante minutes. Ça pouvait vite être contraignant.

Louise :

Ça peut être quoi par exemple comme geste ?

Cadre :

Ça peut être un changement de perfusion sur la centrale du soir. C'est hyper important pour les infirmières qu'elles puissent se concentrer au moment où elles font ce genre de soins. Et du coup, elles ont besoin d'être au calme, il ne faut pas qu'il y ait des questions qui viennent se rajouter au risque en fait de faire des erreurs tout ça. Et puis le moins on est, voilà le mieux c'est, pour aller manipuler sur voie centrale.

Louise :

D'accord, je reviens sur le fait que les parents étaient par exemple moins présents le matin. C'était aussi parce peut être que les soignants étaient moins formés à ça, moins habitués ? Enfin, je sais que maintenant il y a quand même plus de formation et de sensibilisation par rapport à ça.

Cadre :

Je pense qu'il est quand même pour encore beaucoup de soignants hein... Ca prend du temps d'accueillir les parents. Enfin, je crois qu'il faut en avoir conscience. Après c'est d'un tel bénéfice, qu'il faut arriver à faire comprendre aux soignants que c'est tellement important pour l'enfant, pour son bien-être, et ça a été tellement démontré, que ça veut dire que maintenant ça fait partie de notre travail. En fait, on ne doit plus se poser cette question là. Enfin oui, ça prend du temps, mais il y a plein de choses qui prennent du temps. Mais ça doit devenir un incontournable. Après, c'est sûr que ça prend du temps, surtout quand on veut bien le faire, qu'on veut les accueillir, qu'on prend le temps d'expliquer les choses et qu'on veut leur faire vraiment une place. Ça prend du temps d'expliquer, de mettre des mots sur ce qui se passe. De les faire participer, ça veut dire bah forcément c'est normal, ils ne sont pas infirmiers hein, donc si on leur laisse faire tel soin ou tel soin, il va falloir accepter qu'il sera fait moins rapidement. Donc voilà, après oui, on est beaucoup plus formé, ça c'est sûr. Notamment sur les soins de développement principalement. Moi je me suis certifiée en soins de développement en 2016 et j'ai un DU de soins de développement que j'ai obtenu en 2019. On est peu à avoir le DU, par contre la certification en soins de développement, on est de plus en plus nombreuses à l'avoir.

Louise :

D'accord, c'est sur la volonté de chacun

Cadre :

Cette certification, en fait, on a, on a un formateur... Alors dans les soins de développement, il y a plusieurs courants. Il y a le NIDCAP, qui est extrêmement connu, qui est le courant nord-

américain, et il y a les soins de soutien au développement sensori-moteur de de Genève. Nous, on est formé au bilan sensori moteur de Genève. Donc notre formatrice vient depuis des années, en 2010 elle intervenait déjà. Par contre, c'est vrai qu'on a un turnover qui est extrêmement important. Et avant il y avait très peu de filles certifiées au final. Et peu de soignants qui avaient envie. Et moi quand je suis arrivée en 2010, les personnes qui étaient impliquées dans ces soins, elles étaient à la marge quelque part, il fallait un peu de courage. Parce que pour l'assumer, enfin, je veux dire, globalement, je pense qu'elles étaient à peine quatre pour cent à être certifiées, à y croire, à laisser la place aux parents, à commencer à réfléchir à tout ça. Alors que là, aujourd'hui, si vous regardez déjà toutes les puéricultrices, elles sont sensibilisées parce que c'est enseigné. Même les infirmières, quand elles sont recrutées, nous, quand on les accueille en formation initiale, elles sont formées autant maintenant aux soins de développement qu'aux soins techniques. Donc en fait, ça fait partie du travail, c'est enseigné comme ça. Et puis elles ont cette envie aussi hein. Je crois que c'est vraiment rentrer dans les mœurs. Voilà. Après le manque de temps probablement des fois...

Louise :

Oui et de personnel ?

Cadre :

Aussi peut-être, voilà clairement ça n'aide pas. Par contre je pense que pour tout soignant qui intègre le service, il y a de l'envie, et il y a peu de personnes qui vont verbaliser, et être réfractaires à ses soins, chose qu'on entendait avant "Ouah, y en a marre là". Enfin il y avait des personnes qui se plaignaient de ça, d'inclure les parents, parce qu'elles n'avaient pas appris comme ça. Bah oui, c'était la technique, la technique, la technique. "Ah non mais moi j'aime mieux être tranquille pour ça, je fais ça. Et puis après j'enchaîne". Mais aujourd'hui, vous ne l'entendez plus "oh nan il y a la mère qui va rester tout l'après-midi..."

Louise :

Oui, maintenant c'est intégré et peut être que c'est même plus l'inverse ? Les équipes vont plus s'interroger quand les parents ne viennent pas ou ne sont pas présents ?

Cadre :

Je pense qu'il y a maintenant par contre beaucoup plus de frustration de la part du personnel. Elles repartent de leur journée en ayant eu l'impression de ne pas avoir fait correctement leur travail, ou de ne pas leur avoir consacré assez de temps. Ça, ce sont des choses qui reviennent

beaucoup quand on les voit en entretien professionnel “j'ai eu l'impression de ne pas avoir eu dix minutes à leur accorder”. Il y a un sentiment de culpabilité qui est beaucoup plus important. Parce qu'en fait, maintenant c'est rentré que c'est un incontournable, ça doit être fait, ça fait partie de notre travail, de nos missions premières. Et du coup quand ce n'est pas rempli, il y a un vrai sentiment d'échec alors qu'avant, quand on était moins sensibilisés aux soins de développement, qu'on avait moins compris l'intérêt... Enfin moi, quand j'ai commencé en 2010, si je repartais d'une journée où je n'avais pas fait de peau à peau je le vivais très bien.

Louise :

Ce n'était pas intégré.

Cadre :

Ouais voilà, c'était un petit plus quand on a le temps, on le fait, mais on savait que c'était bénéfique. C'était important, mais ce n'était pas primordial. Alors que je pense qu'aujourd'hui, quand elles n'arrivent pas à faire de peau à peau, alors qu'une maman a été présente tout l'après-midi, et que c'est juste le manque de temps... C'est rare hein, parce qu'elle se donne beaucoup les moyens les filles de le faire vraiment. Mais par exemple, quand il y a plein d'entrées, ou si vraiment il y a des urgences et qu'elles sont dans cette incapacité-là', il y aura de la frustration. Et des parents qui ont reçu des mauvaises nouvelles, ce genre de choses, si elles n'ont pas eu un temps pour pouvoir vraiment échanger avec les familles, être à leur écoute, je pense que c'est extrêmement difficile. On est beaucoup plus préoccupé, soucieuse, du bien-être des familles, que fut un temps.

Louise :

Ok et du coup, hormis le fait que ça ait pu être compliqué au niveau organisationnel, est ce vous avez des exemples qui vous viennent en tête, de situations qui ont pu être compliquées justement par la présence des parents ?

Cadre :

Il y a des situations où, au moment d'un soin, la présence des parents peut mettre en difficulté les soignants ou même les médecins, hein je pense. Je pense qu'on progresse parce qu'on sait mieux le gérer, mais on peut être déstabilisé. Lorsque vous acceptez que des parents restent pendant qu'on pique l'enfant, si vous échouez, il y a des parents qui ne vont pas s'exprimer, mais

il y a des parents qui vont vous dire “non mais ça lui fait mal”. Enfin ça peut être aussi difficile à gérer pour les soignants, alors que quand il n’y a pas les parents, ils sont qu’entre soignants. Mais sont des choses, nous ça ne nous fait jamais plaisir de ne pas arriver à piquer. On en parle entre collègues, mais vous n’avez pas le parent qui est là, qui met la pression. Donc ça, ce sont des choses qui peuvent être difficiles par exemple pour des professionnels qui sont en début de carrière. Mais je pense que tout ça se vaut pour tout. Moi, je me souviens d’une époque où, quand il y avait certains examens qui étaient faits, par exemple des ETF ou ce genre de choses, les médecins ne voulaient pas la présence des parents. Parce que si on voit des anomalies, et bien oui, bien sûr que ça va leur être dit, mais on aura eu le temps de faire l’examen en entier, et on aura eu le temps de réfléchir à comment on va leur annoncer. C’est pas du tout pareil que quand on est en train de faire l’examen, qu’on voit un truc, qu’on a un doute, on tique, on hausse les sourcils. Le parent il l’a vu et il va commencer à poser des questions, et même le médecin il n’est peut-être pas encore sûr de lui. Ça peut mettre dans une position de...ça peut mettre en difficulté. Il y a des médecins qui se sentent plutôt à l’aise avec ça, mais il y en a pour qui je pense qu’il y a eu un temps d’adaptation. Moi maintenant, j’en vois beaucoup faire des examens devant les parents, j’ai l’impression qu’on a vraiment évolué. Ça fait partie des grands changements des dernières années. Je pense en tout cas dans notre service. On a appris à pouvoir communiquer un peu là-dessus en direct. Je pense qu’il y avait beaucoup de médecins qui avaient tendance à dire "Bah Attendez je vous dirai à la fin de l’examen je regarde tout, et je prendrai un temps avec vous" mais ce sont des choses qui ont mis du temps à se mettre en place.

Louise :

Oui et puis je pense qu’effectivement ça demande de l’adaptation. Mais par exemple, en obstétrique, un gynéco, une sage-femme, va faire son échographie en temps réel devant la patiente. Et c’est pareil il faut expliquer en même temps ou à la fin de l’examen ce n’est pas évident. Mais de toute façon les patients voient les expressions en temps réel.

Cadre :

Oui, et du coup, le non verbal, enfin, quand on voit quelque chose qui n’est pas normal, on va traduire des choses par notre comportement, par notre faciès. Et forcément, le parent le capte.

Louise :

La différence, c'est que du coup, le patient dont on s'occupe en néonatalogie, c'est l'enfant mais en soit on s'occupe aussi du couple de parents.

Cadre :

Et c'est vrai qu'avant on avait plus des règles comme ça, les parents ils appelaient, ils disaient "Bonjour, je suis le parent de..." et on disait "Ah Ben non là vous ne pouvez pas rentrer on fait ci, ah ben non là vous ne pouvez pas rentrer, on fait ça". Et c'était en fait une multitude, je pense, d'excuses, qui fait que du coup on les voyait beaucoup moins. Moi pour le coup, en treize ans, j'ai l'impression de voir beaucoup plus les parents qu'à une époque.

Louise :

Parce que par exemple, là pour une prise de sang sur un nouveau-né maintenant les soignants demandent aux parents de partir ?

Cadre :

Je pense que pour le prélèvement sanguin, ils font sortir, pour la grande majorité des soignants, parce qu'ils ne se sentent pas toujours à l'aise. En plus on a une équipe qui est jeune... et on pique de moins en moins de cathéters, on a beaucoup évolué nos pratiques ces dernières années, et elles ont moins l'opportunité de le faire. Je pense qu'elles se sentent moins à l'aise. Je pense qu'elles font sortir les parents pour les bilans sanguins. Honnêtement je pense que c'est soignant dépendant, et ça vous allez en rencontrer et vous verrez je pense c'est très soignant dépendant. Moi j'en vois, donc c'est sûr qu'il y a des soignants chez nous qui piquent devant les parents, ça j'en suis sûre. Est-ce que c'est la majorité de nos soignants ? Je ne pense pas, je pense que la majorité ne le fait pas. Peut-être moitié-moitié quelque chose comme ça. On en a Il y en a certains je pense qui ne font pas encore rentrer les parents pour ce genre de soins.

Louise :

Oui. Par rapport à la prise en charge psychologique des parents, qu'est ce qui est proposé ?

Cadre :

Alors on a une pédopsychiatre dans notre service et une psychologue, et il y a un chef de clinique aussi pédopsy. Nous principalement, c'est vraiment la psychologue qui intervient dans le quotidien, qui est à temps plein, vraiment pour la néonatalogie, et qui est disponible pour

nous. Elle est disponible, pour bien sûr les parents, les enfants, et même pour nous les soignants. On fait une réunion toutes les semaines, alors y a les cadres de santé, assistante sociale, PMI et Psychologue et Pédopsychiatres. Et on reparle de toutes les situations de tous les enfants qui sont hospitalisés chez nous, de la réanimation au kangourou. Et souvent c'est l'occasion pour dire aux infirmières, "voilà on trouve que cette maman elle n'est pas très bien". Voilà donc on reparle vraiment de la situation des parents et de leur vécu. Et ça peut nous arriver que la psychologue...alors des fois elle nous dit "Ben Moi je les suis déjà" donc c'est à dire que ça a déjà été proposé... C'est systématiquement proposé par les infirmières quand elles accueillent les parents au tout début de l'hospitalisation. Mais il y a des parents qui vont dire "Bah non je n'en vois pas l'intérêt ou je n'en ressens pas le besoin" donc moi, ça peut m'arriver de dire, "ces parents, certes, ils ont dit qu'ils n'en ressentiaient pas le besoin, mais nous, on trouve qu'ils ne sont pas très bien", et dans ce cas, la psychologue, souvent elle va au moins se présenter à eux. Donc ça leur est proposé par l'infirmière quand ils arrivent. Mais par moment, elle peut aussi, au pied de la couveuse, aller se présenter, aller au-devant et se mettre à leur disposition. Alors il y a des parents qui vont s'en saisir et qui vont du coup même prendre un rendez-vous à la suite de cet échange. Mais des fois ça peut être juste des petites discussions un peu informelles comme ça, au pied de la couveuse. Mais ils ont identifié déjà la personne. Et surtout la psychologue, des fois il y a des parents qu'elle suit un peu comme ça, juste un peu au pied de la couveuse et ça leur permet de décharger cinq-dix minutes de temps en temps et des fois rien que ça leur permet...

Louise :

D'évacuer un peu.

Cadre :

Voilà donc elles utilisent plusieurs manières de faire en fait, mais en tout cas elle est très présente dans le service. Elle se met vraiment à entière disposition des familles et je pense qu'elle se tient vraiment...Elle est très à l'écoute de ce que font remonter les infirmières. Elle les connaît très bien. Tous les jours elle va un peu, elle circule dans les unités et donc voilà on va la voir très régulièrement. Et avec nous les cadres, elle va aussi se mobiliser à chaque fois qu'on lui parle de quelques situations. Donc elle en voit beaucoup des familles. Des fois pas au tout début ça dépend.

Louise :

Oui le temps qu'ils arrivent à verbaliser, se rendre compte un peu.

Cadre :

Oui et puis il faut toujours être vigilant parce qu' il y en a beaucoup qui vont dire qu'ils n'en ont pas besoin au tout début. Alors après, quand ils, enfin on va dire au bout de quelques jours ils peuvent s'apercevoir qu'ils ont besoin et alerter. Mais je crois que les soignants, ils ont l'habitude...ils re proposent ou voilà, ou des fois faut aller un peu au-devant.

Louise :

Donc est ce qu'il y a des fois des situations où la psychologue n'arrive pas elle-même à gérer. Par exemple des parents qui des fois explosent ou... À partir de quel moment peut-elle demander aussi de l'aide ?

Cadre :

On a des situations complexes, on en a tout le temps. Voilà, moi je m'en rends compte, surtout depuis que je suis faisant fonction de cadre de santé. Je m'en rendais moins compte avant parce que déjà, quand j'étais infirmière dans le service, bah il y a quand même au total, seize lits de réanimation, quinze lits de soins...mais vous travaillez par exemple en réanimation pendant un mois, vous n'avez pas notion de ce qui se passe en néonatalogie, ou aux soins, ou au kangourou à ce moment-là. Donc vous avez toujours une vision, un peu d'une seule unité. Quand j'étais formatrice, c'était un peu la même chose aux réanimations, j'étais au clair sur les situations complexes, mais je n'avais aucune idée de ce qui se passait dans les autres secteurs. Aujourd'hui, depuis que je suis faisant fonction de cadre, et que du coup j'ai une vision globale de l'unité je peux dire que j'ai beaucoup plus de notions, qu'il y a quand même beaucoup de situations complexes et pour ça, heureusement, on travaille en équipe, on s'entraide, on fait des réunions pluridisciplinaires pour pouvoir accompagner au mieux les familles et l'enfant, dans ces situations. Mais la pédopsychiatre, dans les situations très complexes, est aussi une personne ressource. Par exemple, en ce moment, on a une maman qui a un problème psychiatrique qui devrait avoir un traitement, qui a une schizophrénie avérée et qui refuse...elle a refusé de prendre les traitements, elle ne veut plus les prendre et on sait que là dans les prochaines semaines elle va être de...enfin voilà, ça va se dégrader. La situation va se dégrader et on nous avait prévenu dès le début de l'hospitalisation. Et par exemple en ce moment ça devient de plus en plus compliqué. Et la semaine dernière, elle a eu un excès de colère extrêmement important,

notamment l'infirmière qui avait en charge l' enfant était vraiment choquée et à ramasser un peu à la petite cuillère. Bon là, dans ces moments-là, la pédopsychiatre elle vient un peu à notre secours pour accompagner cette maman, mais aussi pour soutenir l'équipe. Parce que, et pour pouvoir soutenir ses parents et les accompagner dans ce processus, il faut que les infirmières soient bien quoi. Et quand on les met à mal, et bien il va falloir tout mettre en œuvre pour que, de nouveau, elles se sentent bien parce qu'on ne peut pas accompagner quelqu'un quand on n'est pas bien soi-même. Donc ça c'est une des premières choses. Donc il faut aussi tout mettre en œuvre quand les soignants sont déstabilisés, et ça bon bah là c'est un cas un peu extrême mais qui déstabilise des soignants. C'est aussi quelque chose d'assez récurrent, ils peuvent les déstabiliser. Alors des fois, souvent, c'est parce qu'ils souffrent, hein, ou qu'ils ont... tout le monde ne réagit pas à la douleur, au chagrin, de la même manière et du coup, il va y avoir des personnes plus ou moins en colère, et du coup, la colère, ça peut souvent être l'infirmière qui la reçoit. Enfin, il y a plein de choses hein, pour exprimer toute la douleur qu'ils sont en train de vivre. Et il y a des formes qui sont quand même plus difficiles pour les soignants que d'autres à gérer, et c'est pour ça que la psychologue a un rôle prépondérant dans une unité de néonatalogie. Et ça se voit extrêmement bien quand elle est en vacances. Quand elle arrive, quand elle revient...

Louise :

C'est un soulagement.

Cadre :

Oui, parce qu'elle met des mots sur ce qui se passe pour les parents. Quand on met des mots et qu'on comprend ce qu'ils vivent, on est en capacité de passer outre et de dire "bon, ce n'est pas contre moi, tout ça, c'est contre ce qui se passe et ça s'exprime comme ça". Mais ça, il faut...Elles ont besoin de l'entendre et de le réentendre, et de la part d'un expert quelque part hein. Et ça c'est essentiel. Et puis bah pour les familles aussi, parce que quand vous n'avez pas de psychologue pendant quinze jours, les familles n'attendent pas quinze jours. Leurs besoins n'attendent pas quinze jours. Et ça c'est difficile.

Louise :

Oui, j'imagine qu'il y a des situations qui doivent être difficiles à gérer quand il y a vraiment, des décisions à prendre sur l'enfant. J'imagine que ce n'est pas évident.

Cadre :

Oui bah c'est sûr que plus l'enfant va être dans un pronostic vital grave, et plus il y a des enjeux. Ils sont différents en fait... Et oui bien sûr. Et puis les histoires aussi hein. Il y a des histoires qui vont bien sûr marquer davantage les soignants, ça on va dire, on ne contrôle pas. Mais les personnes qui ont un parcours de FIV, qui essaient d'avoir un enfant depuis dix ans...En ce moment, on a plusieurs situations comme ça. Vous avez l'enfant qui est né extrême prématuré ou qui a une encéphalopathie anoxo-ischémie parce qu'il a une privation d'oxygène au moment de la naissance. C'est difficile.

Louise :

J'imagine. Maintenant, si on parle un peu plus des associations, pour vous, quels seraient leurs rôles ?

Cadre :

Alors moi je ne sais pas si ça rentre dans le sujet, mais ça me semble important quand même qu'avant de parler des associations, on a beaucoup parlé des psychologues, de la pédopsychiatre qui sont essentielles. Mais nous, dans le service mais aussi à l'HFME, c'est pareil dans tous les niveaux trois, on a une puéricultrice de PMI qui travaille pour notre service hein, qui va faire le lien dans les autres PMI. C'est un collaborateur par exemple qui moi me semble essentiel. Parce qu'elle est puéricultrice mais en fait elle travaille vraiment pour la protection maternelle infantile, elle va auprès des parents pour bah justement je pense qu'elle va les écouter, les conseiller, préparer la sortie et justement, elle va identifier les besoins des parents et elle va aller nous faire un retour. Et justement de ce retour, c'est là qu'on va se dire "ah Ben pour ces parents-là, dès que l'enfant va être stabilisé, il faut qu'on les rapproche du domicile" ou "Ah non, surtout il faut qu'on garde cet enfant-là jusqu'au bout pour telle ou telle chose". Elle fait partie vraiment des partenaires privilégiés, tout comme l'assistante sociale. Avant les associations, je pense, parce que c'est pareil hein, quand on a 6 mois d'hospitalisation...enfin, il y a plein de choses hein, mais quand vous habitez à une heure d'ici nous on draine un périmètre où y a plein de parents qui font une heure de route pour venir ici. L'essence, ça a un coût, les péages, y en a plein qui sont vers Valence tout ça. Y a en fait, y a plein de choses qui ont un coût. Et puis des fois ce n'est pas un premier enfant, quand c'est un petit troisième, un petit quatrième, un peu de route, une fratrie à gérer. Enfin c'est là aussi hein que ça se complique. Et quand on voit un peu ce que vit chaque famille, on se rend compte qu'il y a besoin d'aménagement. Il y a besoin d'aide et quand ça vous tombe dessus que tout d'un coup c'est

votre troisième bébé qui naît à vingt-quatre semaines d'aménorrhée... Comment on gère ça ? On a envie d'être présent et puis les soignants, ils disent, il faut être présent et on le sait, les études ont démontré que la présence des parents est capitale, que pour les enfants qui font du peau à peau la liste de tous les bienfaits est énorme. Mais comment ? Qu'est-ce qu'on donne ? Qu'est-ce qu'on se donne comme moyen ? Quels moyens donne-t-on à ces familles pour pouvoir venir ? Il y a "quelle est la place qui est faite par le service ?", c'est sûr, mais il y a aussi leurs contraintes à eux. Et la PMI va beaucoup les aider, par exemple pour les aînés, pour avoir une place en crèche par exemple, donc ça... Donc ça c'est énorme parce que de pouvoir aider à favoriser une place en crèche pour que les parents puissent rendre visite à l'enfant, ben c'est hyper important. Et il y a beaucoup de choses qui peuvent se mettre en place un petit peu comme ça des fois. Et voilà. Elles abordent la TISF Elles sont très en lien aussi avec l'assistante sociale dans le service, pour éventuellement des aides financières. Et puis pour les aides dans tout ce qui est papier, les congés, dont on a droit quand on a un enfant. Moi il y a plein de parents qui ne le savent pas, et encore plus quand ils sont nés prématurés. Les enfants nés à vingt-quatre semaines, on est en fait à six mois de grossesse. Donc ils n'ont pas eu le temps encore, si c'est un premier bébé par exemple, ils ne se sont pas encore questionnés sur comment ça allait se passer, parce qu'ils ont encore du temps et là ça leur tombe dessus. Ils ont un enfant qui est malade. Et il y a des parents qui ne vont pas tout de suite avoir le réflexe de se dire "à quoi ai-je le droit ?" Non, des fois ils sont dans leur tunnel. En fait, ils sont dans leur quotidien. Donc en en discutant avec eux, vous vous apercevez qu'ils n'ont pas pris tous leurs jours. La PMI en lien avec l'assistante sociale, c'est essentiel qu'elles aillent à la rencontre de ces familles pour dire "est-ce que vous avez bien pris vos congés ? Vous savez que vous y avez droit", alors il y a des personnes qui vont vous dire "oui, je sais que j'y ai droit et je ne veux pas parce que.. voilà", mais il y en a plein qui ne savent pas. Et puis de pouvoir faire le point sur la situation sociale, et de poser la question de "quels sont vos besoins ? Comment pourrait-on vous aider ? Comment on peut vous faciliter les choses ? Est-ce qu'un transfert, quand il sera un peu plus stable, c'est quelque chose qui peut vous aider, qui est envisageable ?". Et après il y a tout le travail sur la sortie aussi sur lequel la PMI travaille, tant au niveau des conseils on va dire, que de l'organisation, que du matériel. Enfin voilà. Donc on travaille avec les associations, mais déjà, on va dire dans notre quotidien de travail, on travaille avec les psychologues, la PMI, l'assistante sociale, la psychomotricienne, les kinés, médecins, infirmières. C'est vraiment une équipe disciplinaire qui gravite autour de l'enfant et chacun va se mettre au service de... mais par exemple on a quand même trois kinés et une psychomotricienne.

Louise :

Qui sont présents pour les enfants ou les parents ?

Cadre :

Les deux.

Louise :

D'accord.

Cadre :

Pour les kinés, il y a trois temps pleins, elles se divisent entre les étages. Elles vont vraiment être présentes pour la partie respiratoire, en réanimation, pour les enfants intubés. Mais après aux soins intensifs et en néonatalogie, elles font des bilans de succion et de l'accompagnement pour l'autonomie alimentaire, donc un vrai suivi. Elles font des suivis, des bilans neuros aussi. Et la psychomotricienne n'est pas là à temps plein, donc on l'a moins. Mais elle vient trois demi-journées, pour proposer des activités d'éveil, pour conseiller les parents au niveau du soutien postural, qui va faire des ateliers de portage pour le maintenant en néonate mais aussi pour le retour à la maison ? Donc, c'est plein de partenaires qui gravitent autour. Et ça permet aux parents justement, de profiter en fait, de cette pluridisciplinarité.

Louise :

Oui et chaque professionnel. Je reviens un peu sur les associations, j'ai pu discuter avec la présidente de l'association et une bénévole de SOS Préma, qui m'expliquaient toutes les deux, qu'au moment de la création de l'association, il avait été difficile de se faire une place dans les services, et de créer un lien avec l'équipe soignante. Qu'en est-il maintenant ?

Cadre :

Oui je pense qu'il y a vraiment eu un moment, où oui, elles ont eu des difficultés à prendre leur place. Oui je pense. Mais c'est ce que je vous expliquais, moi quand j'ai commencé en 2010 la grande majorité n'apprenait pas les soins de développement et donc pas la présence des parents, les parents partenaires de soins. Le peau à peau est un soin au même titre qu'une aspiration trachéale. Enfin ceux qui faisaient ça c'était d'ailleurs des professionnels à la marge, qui n'étaient pas forcément les mieux accueillis, hein. Aujourd'hui c'est l'inverse qui va se passer, c'est que moi là, j'ai cent-dix infirmières. Mais, les personnes qui ne sont pas dans cette

mouvance-là, sont à la marge et limite isolées. Donc ça s'est réellement inversé. Mais oui, j'imagine qu'il y a eu un moment où elles ont eu des difficultés à faire leur place. Aujourd'hui, leur place, elles l'ont. Après, ce n'est pas facile, car il n'y a pas beaucoup de bénévoles. En tout cas SOS Préma, je pense que ça dépend des périodes, mais là par exemple, en ce moment elles ne sont que deux, et elles ont une activité professionnelle. Donc je pense qu'elles interviennent à peine une fois par mois. Donc, c'est utile, c'est nécessaire, maintenant on leur a fait toute leur place quand elles souhaitent venir, c'est avec grand plaisir. Je pense qu'il y a toujours certains parents qui seront ravis de cette présence-là, de cette aide-là. Après là honnêtement, moi dans mon quotidien, je n'ai pas le sentiment de travailler beaucoup avec eux. J'aimerais bien, je sais que j'en ai déjà discuté avec eux, j'aurais souhaité qu'on ait des temps un petit peu d'échanges plus importants. Mais c'est vrai que des fois elles viennent en week-end par exemple, quand elles peuvent. Mais par exemple le weekend, nous les cadres, on n'est pas là, donc on ne va pas pouvoir avoir ce temps d'échange. A chaque fois qu'on l'a, il est hyper riche ce temps d'échange. Mais en même temps c'est du bénévolat, vous ne pouvez pas demander aux personnes de venir plus mais c'est vrai que ce n'est pas quelque chose de régulier. Actuellement, je pense que cette régularité n'est pas possible et c'est ce qui fait que c'est un peu plus... Enfin c'est dommage. Voilà après nous dans les associations qu'on fait intervenir, il y a SOS Préma ça c'est sûr, mais il y a aussi les blouses roses. Ça fait un moment qu'on avait décidé de travailler avec les blouses roses. Ils avaient proposé leur service, on s'était dit qu'effectivement ça pouvait être intéressant, parce qu'effectivement, il y a quand même beaucoup d'enfants seuls. C'est vrai qu'en fait, on parle beaucoup de la place qu'on laisse aux parents, et on a l'impression que des fois les soignants, les équipes, ne font pas la place aux parents. Mais on parle peu des enfants seuls qui n'ont pas les visites de leurs parents, et pour lesquels c'est complètement indépendant de notre volonté. Et en fait ils sont beaucoup plus nombreux qu'on pense les enfants qui ont peu de visites. Par exemple, aujourd'hui, il y en a dans tous les secteurs. Et c'est tout le temps. Alors oui, heureusement la majeure partie des enfants ont de la visite et la présence de leurs parents. Mais enfin je suis sûre que si vous vous promenez aujourd'hui, on compte... Vous avez plusieurs enfants qui ont des visites de leurs parents qui sont très rares. Il y a pas mal d'enfants qui n'ont la visite qu'une à deux fois par semaine de leurs parents. Donc on s'était dit, les blouses roses, ça serait quand même intéressant qu'il y ait des personnes qui viennent vraiment pour faire de la câlinothérapie, en clair.

Louise :

Donc c'est pour venir vraiment auprès des enfants ?

Cadre :

Voilà et puis au final, on avait dit oui mais on ne s'y est pas vraiment mis. Et il y a un an, ils nous ont recontacté en nous disant “du coup on va peut-être arrêter le partenariat parce que vous ne nous avez pas contacté”. Ça nous a quand même questionnés, puis ça nous a mobilisés on s'est dit “mais on est peut-être passé un peu à côté”. Maintenant ça fait un an, qu'on travaille vraiment beaucoup avec eux. Et ça se passe hyper bien, j'ai de très bons retours des parents déjà, mais aussi des soignants. Donc c'est vrai qu'à nos réunions justement, quand on fait le point sur chaque enfant, et qu'on voit que les parents ne peuvent pas rendre visite de manière quotidienne aux enfants, c'est nous les cadres de santé qui allons voir les parents pour leur demander s'ils seraient d'accord pour que les blouses roses puissent venir les jours où ils ne peuvent pas. On prend vraiment le temps de l'explication hein, parce qu'il ne faut pas qu'on laisse penser que les blouses roses peuvent les remplacer. Voilà donc il faut vraiment prendre le temps de leur expliquer quel pourrait être l'intérêt, ce qu'ils vont vraiment faire auprès de l'enfant, et qu'en aucun cas ils vont se substituer aux parents. Souvent, c'est plutôt assez bien reçu et moi je leur dis toujours que la personne blouse rose fera ce que les parents ont envie. C'est à dire qu'elle peut venir juste pour parler à l'enfant, lui raconter une histoire, mettre les mains et puis un peu voilà juste parler à l'enfant. Ou bien sûr prendre dans les bras s'ils le souhaitent, mais je recueille toujours le consentement des parents pour la prise dans les bras. Ça, je pense que c'est extrêmement important au final. Très souvent les parents, quand ils disent oui pour les Blouses roses, disent oui pour la mise dans les bras. Pour le coup ce sont vraiment des bénévoles qui viennent qui se mettent à la disposition des enfants. Ils viennent trois fois par semaine, et consacrent minimum une heure trente à l'enfant où il ne s'occupe pas du tout de l'aspect soin. L'infirmière met le bébé dans les bras de la blouse rose et la blouse rose lui parle. Des fois ils ne disent rien, ce sont des personnes qui sont très ajustées dans leur accompagnement.

Louise :

C'est des parents qui ont aussi eu des enfants prématurés ?

Cadre :

Non. Alors on a un homme et c'est d'ailleurs plutôt très bien reçu le fait qu'il y ait aussi un homme. Donc lui il est en fin de carrière. Il a déjà dû baisser sa quantité de travail et il a décidé de consacrer l'autre partie justement aux Blouses Roses. Et il y a deux autres personnes qui sont à la retraite. Ce n'étaient pas des soignants, ce sont vraiment des personnes qui ont fait le choix

de consacrer du temps aux enfants malades, qui viennent en ne se mêlant pas du tout de ce qui se passe en fait, de ce qui se passe pour l'enfant, du contexte social, de rien. Elles viennent passer du temps avec l'enfant. Une famille a donné son accord et elles vont venir passer du temps avec l'enfant. Elles ont une observation qui est extrêmement intéressante, parce qu'en fait ils viennent trois fois par semaine. Ils observent beaucoup, ils ont le temps justement. Il n'y a pas de relève auprès des soignants. C'est un temps pour l'enfant. Par contre, j'ai souvent effectivement un retour comme quoi "là en une semaine comme il a grandi", "incroyable là je le vois, il accroche mon regard". Nous on les voit tout le temps et on ne le voit plus. Mais eux, ils ont une observation extrêmement fine de l'évolution des enfants, et je trouve que c'est vraiment chouette. Et il y a quelque chose qui se passe avec les enfants. Moi je vois là, il y a une petite fille en ce moment qui est suivie par une blouse rose. Elle vient la voir depuis, des semaines et des semaines, elle a quarante-quatre semaines là aujourd'hui, elle est née à vingt-six semaines je crois. On voit que quand la blouse rose arrive il y a vraiment... elle la regarde...

Louise :

Oui il y a vraiment quelque chose qui se passe.

Cadre :

Oui elle la reconnaît et tout.

Louise :

Et c'est toujours le même bénévole avec le même bébé ?

Cadre :

Alors je pense qu'ils ont vraiment une organisation qui leur est propre, en tout cas pendant longtemps, ça va être la même blouse rose, et par contre pour pas qu'il y ait justement trop d'attache, je crois que tous les mois, ils font une petite rotation de temps en temps. Voilà. Après il y a une telle implication qu'ils viennent toujours voir l'autre qui n'a pas pu venir pour faire un petit coucou. Mais par contre ils ne vont pas forcément justement aller recueillir des nouvelles, ils ne sont vraiment pas dans le côté soin médical. Voilà. Par contre ça ne m'est jamais arrivé de devoir leur dire "je crois qu'il est fatigué. Faudrait peut-être le laisser dormir en fait"...

Louise :

Ils sont à l'écoute.

Cadre :

Très, c'est -à -dire qu'il y a des fois vous allez les voir, ils parlent à l'enfant, les enfants, ils regardent tout ce qui se passe. Par contre, l'enfant s'il dort, ils sont très ajustés dans leur accompagnement. Ça peut nous arriver nous de dire "Ah bah aujourd'hui peut être pas une mise dans les bras, parce qu'il est fatigué" mais par contre d'eux même, ils ne vont jamais aller recueillir des nouvelles, parce que je pense qu'ils ne veulent pas s'immiscer dans notre travail. Voilà en tout cas il y a un positionnement qui est très clair, et ça se passe bien et les familles sont. On a un retour très positif parce qu'il y a beaucoup de familles qui culpabilisent, en fait de ne pas pouvoir venir. Des parents qui délaissent volontairement leur enfant, il n'y en a pas beaucoup. C'est quand même à la marge. Mais ce sont souvent des familles qui ont des problèmes financiers, ou lorsqu'il y a d'autres enfants derrière. Il y a quand même souvent ça derrière, ça peut être des fois la crainte de venir aussi, mais ils sont souvent très contents de savoir qu'il y a quelqu'un, que l'enfant n'est pas tout seul. Les infirmières elles ne peuvent pas prendre ce rôle.

Louise :

Oui, c'est ce que j'allais dire, ça soulage les équipes aussi parce que de voir les enfants qui sont seuls toute la journée, forcément, je pense que les infirmières ont envie de s'en occuper plus qu'elles ne le pourraient. Mais en fait c'est difficile quoi.

Cadre :

Moi j'ai quand j'ai mis en place les blouses roses, je me suis dit, j'espère que ça va bien être accueilli de la part de l'équipe, parce que c'est vrai que moi j'ai connu une période, où on fait le soin... Mais je pense que maintenant on prend beaucoup plus le temps avec les enfants. Je pense que maintenant en tout cas, on a le désir beaucoup plus parce qu'on a compris, quel bénéfice ça avait en fait. Quand on veut sauver des vingt-quatre semaines, il ne faut pas compter que sur la technique. Bien sûr il faut qu'elle soit là, faut avoir une observation clinique extrêmement fine, il faut maîtriser les soins techniques, il faut avoir une dextérité importante. Voilà il y a plein de choses à acquérir mais il faut aussi être au service des besoins de l'enfant et de la famille et ce côté-là est indispensable.

Louise :

Je pense que dans le domaine médical en général il faut effectivement savoir allier les deux.

Cadre :

Pour les associations donc il y a les blouses roses. Et alors on n'a pas encore travaillé avec eux, mais ils souhaitent intervenir pour la première fois en janvier 2024 Il y aura docteur Clown. Et l'année prochaine, en 2024 il y aura aussi ce qu'on appelle "L'étoile", c'est pour les soins palliatifs, voilà. On travaille aussi avec des associations de bénévoles, mais qui viennent plutôt pour faire de la confection, des petites affaires pour les bébés et tout ça. Donc voilà.

Louise :

Et est-ce qu'il y a des choses qui sont proposées pour occuper les parents par exemple qui viennent tous les jours ?

Cadre :

C'est une bonne question, (rire), non mais c'est une super question hein. Parce que je pense que ça fait partie des problèmes hein. Je pense les pauvres que ça doit être long. Alors quand ils ne peuvent pas être auprès de leur bébé, parce qu'auprès de leur bébé bon ils n'ont même pas le droit au téléphone hein. Enfin si pour prendre des photos, mais pas pour aller sur les réseaux tout ça, voilà pour les SCOP tout ça, on évite quand même. Mais quand par exemple, ils sont en salle des parents, bah c'est vrai qu'il n'y a quand même pas grand-chose à faire. Alors là on est en train d'essayer de convaincre les Hospices civils de Lyon d'accepter. On a une borne là qu'on a repérée et qu'on aimerait mettre en place dans le service, qui est assez interactive. L'objectif c'est de diffuser des messages de promotion de la santé, donc ça sera des messages de prévention. Alors c'est une manière quand même de les occuper et c'est extrêmement important parce qu'il y aura plein de choses intéressantes pour eux à lire, mais par contre, ce n'est pas du divertissement quoi. Il y aura de la santé environnementale, de la prévention du bébé secoué. Enfin voilà plein de choses. Mais c'est sûr que ce n'est pas très divertissant. Après moi je fais partie d'un groupe de travail sur la maison des familles qui va s'ouvrir là dans les prochains mois. Il va y avoir un espace où les familles vont pouvoir aller. Et justement on parle un petit peu de ce qu'on pourrait y faire peut-être dans cet espace qui est libre, ce qu'on pourrait proposer aux familles, mais au sens large, pas que la néonatalogie, tout l'hôpital, pour effectivement leur faire passer le temps, les occuper. On aura je pense un espace, un peu de coworking, on essaie, peut être un espace un peu zen relaxation, mais là aujourd'hui tout de suite. Qu'est-ce qu'il y a? Pas grand chose.

Louise :

Et la maison des familles, c'est pour que les parents puissent dormir ?

Cadre :

La maison des familles, ça va être une maison du petit monde. Donc oui, les parents vont pouvoir y loger.

Louise :

Là jusqu'à présent il n'y a aucun moyen pour qu'ils dorment sur place ?

Cadre :

Alors on a deux chambres dont la vocation première, c'est d'accompagner la sortie. Donc on la propose une à deux nuits avant la sortie définitive de l'enfant, pour que les parents prennent confiance en eux, se sentent capables de voilà, se sentent capables de gérer l'enfant en toute sécurité. Voilà, mais dès qu'elle n'est pas utilisée, on la propose à des parents qui aimeraient l'avoir, qui habitent loin, ou par exemple un enfant qui va très mal, on va tout de suite penser à la proposer quoi. Après, il n'y en a que deux, donc elles sont tout le temps prises entre les sorties. Et puis des enfants qui habitent loin, je peux vous assurer qu'il n'y en a pas que deux.

Louise :

Oui bien sûr.

Cadre :

Ouais donc ça ne fait pas assez. On attend avec impatience la maison des familles.

Louise :

Oui j'imagine.

Cadre :

Mais c'est vrai qu'on n'a pas beaucoup de moyens dans le service. Enfin, effectivement, des parents qui viendraient par exemple à huit heures le matin et qui restent jusqu'à vingt et une heures, il y en a. Donc c'est vrai que des fois, sur certains temps morts, ça doit être un peu long.

Louise :

Oui c'est pour ça que je me suis posée cette question. Lorsque j'ai fait mon entretien avec la présidente de SOS Préma, elle me disait que leur objectif premier était de promouvoir le zéro

séparation. Est-ce que vous du coup, vous avez eu l'opportunité d'en discuter dans le service ? Et dans quelle mesure participez-vous à l'élaboration des nouvelles recommandations ? Est-ce que vous êtes concertée ? Est-ce que vous avez une place là-dedans ?

Cadre :

Alors pour le zéro séparation, un des projets qu'on a par exemple et qui va en ce sens, c'est le fauteuil de transfert. Je pense qu'en tant qu'étudiante sage-femme, vous avez dû en entendre parler. Donc on a monté un dossier justement auprès de SOS Préma, pour pouvoir avoir le financement d'un fauteuil de transfert. On a obtenu ce fauteuil, il est arrivé il y a quelques semaines dans le service. Là on doit se réunir pour justement mettre en place ce projet, parce que le fauteuil de transfert, ce n'est pas un projet de néonatalogie, c'est un projet de collaboration entre la salle d'accouchement et la néonatalogie. Donc il faut vraiment arriver à réunir tous les acteurs pour que ça soit un projet qui soit bien accueilli, pour que ça se passe bien, pour que les parents soient accompagnés. Voilà. Mais en tout cas, l'objectif, c'est qu'en 2024 on puisse monter en néonatalogie un maximum d'enfants avec ce fauteuil pour le zéro séparation. Notre projet d'agrandissement du service qui s'appelle NEMO, devrait voir le jour entre 2027 et 2030 probablement. Il n'y aura que des chambres seules, il y aura beaucoup des chambres familiales. L'enfant sera hospitalisé avec les deux parents. Il y aura seulement en réanimation, où ça ne sera probablement pas des chambres famille. Donc en fait, on est dans ce projet là zéro séparation. Et on peut avoir l'envie, mais quand on veut vraiment le faire, ben il va falloir qu'il y ait des moyens intérieurs. Ça a forcément un coût. Donc par contre on y travaille. Ce projet, NEMO, je crois qu'il va sortir de terre un jour, il a pris du retard, mais il existe, et je pense que la direction générale des Hospices nous suit dans cette aventure. En tout cas, on croise les doigts pour qu'elle continue. Donc c'est un projet qui s'accompagne, qui va être sur le long terme. Il va falloir être patient mais il va venir. Et il va vraiment être dans cette optique-là de zéro séparation, parce que même en réanimation ça ne sera pas des chambres famille, mais il y aura au moins un petit lit pour un des deux parents. Donc on est vraiment dans cette mouvance là, mais après aujourd'hui... enfin le service tel qu'il est fait, on est dans un open space, il y a seize enfants dans la même salle.

Louise :

Oui forcément vous faites avec les moyens que vous avez.

Cadre :

Voilà, mais c'est notre projet. Et le projet il est médical, mais je pense qu'il est aussi paramédical, et tout le monde est ravi de ce projet. On l'attend avec impatience, on le désire fortement, et peut-être qu'il y a quelques années de ça, dix ans de ça, il aurait fait peur à certains soignants ou à certains médecins. Aujourd'hui, on a plutôt hâte, on a envie, on est impatient, et on n'entend personne qui va dire "Ah ça va être des chambres famille ?". Bah non, en fait je crois que c'est intégré, que l'avenir de la néonatalogie se situe là, et qu'un enfant sans sa famille n'existe pas en fait.

Louise :

Oui après peut-être que ça peut faire peur, car ça va être une toute autre organisation ?

Cadre :

Ah ça c'est sûr, c'est un gros challenge, ça va bouleverser nos pratiques. Mais après les soignants, ils sont adaptables en fait. On s'adapte, on va apprendre et voilà.

Louise :

Oui surtout si vous dites que ce sont des équipes plutôt jeunes, ça veut dire qu'il y a beaucoup de turn over, donc forcément beaucoup d'adaptabilité.

Donc selon vous quel serait à l'avenir les principaux axes d'amélioration dans les services de réanimation ?

Cadre :

Bah nous, notre axe d'amélioration pour les parents, on a besoin quand même de changer d'architecture. On aura beau avoir toute la bonne volonté du monde, je suis désolée mais on est un petit peu, enfin, j'ai l'impression qu'on arrive petit à petit au maximum de ce qu'on peut faire avec les moyens qu'on nous a donnés. Il y a dix ans de ça, on n'était clairement pas au maximum, mais là, moi je ne connais pas de soignants qui soit formé à la réanimation néonatale et qui ne sache pas installer un enfant en peau à peau alors que l'enfant est intubé. Elles savent toutes faire, elles le font. Il y a des jours où on ne peut pas le faire. Il y a des jours où pour l'enfant ce n'est pas possible, mais elles savent le faire. Ça fait partie de leur travail. Les parents, ils ont leur place dans les soins, que ce soit pour la toilette, les soins de l'après-midi. On fait maintenant du don de colostrum dès la naissance, on fait des mises au sein de plus en plus précoces possible. On peut progresser, mais de manière générale on a quand même évolué, on fait du don direct, on donne beaucoup plus de lait cru aux enfants. On accompagne mieux je pense les mères à

l'allaitement maternel, on a maintenant une professionnelle détachée pour justement soutenir les mères dans leur allaitement. Les parents participent aux soins, que ce soit à faire le soutien de contenants dès la naissance, ou même faire eux-mêmes les soins comme le change tout ça. Ils ont une place active dans le soin. Le parent, il a été je pense, pendant plein d'années, spectateur, présent, on tolèrait sa présence, mais c'est quoi la présence ? Voilà là aujourd'hui, vous verrez les parents, ils seront les mains dans la couveuse, ce qui n'était pas le cas avant. Là vous allez voir, ils font des trucs, ne serait-ce qu'ils tiennent leur enfant, ils le touchent, ils le caressent. Mais ils ne sont pas comme ça les bras croisés à attendre. Parce qu'il y a des soignants qui leur ont expliqué comment toucher leur enfant, comment se rendre utile, comment on se positionne. Tout ça c'est fait, et ça existe, ça fait partie du quotidien maintenant de nos soignants. On a plein de paravents, plein de fauteuils. On a un service qui est tout petit, mais les filles, elles se mobilisent en fait pour ça. Donc du coup qu'est-ce qu'on pourrait faire avec nos moyens là? Bah là il y a le fauteuil de transfert effectivement, donc au moment de la naissance je pense qu'effectivement la présence des parents à ce moment-là du transfert, on peut progresser. Mais après quand on va avoir fait ça... On peut toujours s'améliorer, il y aura toujours des petits points d'amélioration. Par contre, je pense qu'il n'y aura pas de grand changement parce que ça ne va plus trop dépendre que de nous à mon sens. En tout cas je n'ai pas d'idée qui me vient comme ça, de choses où nous on doit... Voilà, on fait beaucoup de peau à peau en écharpe, franchement moi je pense que j'ai 80 % de mon équipe qui sait installée un enfant en peau à peau avec une écharpe de portage, enfin voilà. Tout ce qu'on pouvait un peu faire, ou quand il y a de nouvelles choses qui arrivent, je pense qu'on a une équipe qui est capable de remettre en question ces pratiques, qui est mobilisable, et au final qu'on arrive à faire bouger. Mais maintenant, je crois que là ça ne va plus dépendre que de nous.

Louise :

Oui ça ne sera plus de votre ressort.

Cadre :

Si quand même parce qu'il faudra qu'on l'accompagne le projet, mais en tout cas, il faut qu'il sorte.

Louise :

Ok, je crois qu'on a fait à peu près le tour. Je ne sais pas si vous pensiez à d'autres choses ?

Cadre :

Non, et c'est quoi votre question de départ ?

Louise :

Elle n'est pas hyper claire encore, il faut que j'affine ma problématique, mais ça va être vraiment sur le vécu et l'accompagnement des parents et en parallèle sur la place des associations dans les services.

Cadre :

En association, donc vous pensez SOS Préma mais vous avez pensé à qui d'autre du coup?

Louise :

C'est la seule avec laquelle j'ai travaillé.

Cadre :

Essayez peut-être les Blouses Roses. Elles vont aussi à HFME. Et pour le coup je pense que ça peut rentrer dans votre problématique, car elles viennent pour les enfants mais ça va soutenir les parents. Peut être que c'est quelque chose que vous pourriez aborder. Je pense que pour la majorité des parents, l'intérêt, c'est l'enfant, et ça passe devant tout. Et quand les gens me disent "Ah oui mais je crains un peu, faut pas que ça prenne la place des parents et tout", et bien en fait les parents ils disent plutôt "je ne peux pas être avec mon enfant, je ne peux pas être là, donc moi je préfère que ce soit quelqu'un d'autre que rien". Et en fait, ils ont vu comment ça se passe dans le service. Ils ont vu les infirmières courir, du coup, ils voient bien ce qui se passe quand ils ne sont pas là. Quand ils ne sont pas là, l'enfant est très seul, et je pense qu'au final les parents sont contents d'avoir cette possibilité là. Donc c'est une manière quelque part de soutenir les parents et de les accompagner en fait.

Louise :

C'est un soutien en plus.

Cadre :

C'est une forme de soutien.

Louise :

Et du coup est-ce que les bénévoles rencontrent également les parents ?

Cadre :

On l'a fait au tout début, ce n'est pas toujours facile. Je l'ai fait par exemple pour des jumeaux où il y avait une jumelle qui allait sortir bien avant l'autre, et la maman avait tout de suite pu verbaliser le fait que ça allait être extrêmement dur pour elle, parce qu'elle n'allait pas pouvoir venir autant. Voilà, ça ce sont des choses qui arrivent souvent. Du coup on lui a proposé les Blouses Roses, et à ce moment-là, on a pu lui présenter. Elles ont échangé, c'était hyper riche, et la maman était ravie, et elle l'a vu au début et à la fin, et c'était chouette. On a un petit garçon qui est là en ce moment, qui a eu un séjour extrêmement long chez nous parce qu'il est prématuré, il a une fente palatine, il a eu plein de choses... Elles se sont rencontrées au tout début. Et le jour où l'enfant est passé au kangourou, donc en unité mère bébé, c'était le jour où les blouses roses sont venues, donc la blouse rose a pu dire au revoir au bébé, ça a été très riche pour la maman qui était hyper émue. Et puis quelque part, ça permettait un peu de finir la prise en charge, de clôturer. Mais c'est très rare parce qu'en fait souvent, les enfants qu'on cible, ce sont vraiment les enfants qui sont très seuls, et des parents qui ne viennent quasiment jamais. Genre une fois le weekend mais du coup on ne peut pas organiser l'échange. On avait envie de mettre en place là dans les prochains mois, un petit cahier, pour que les Blouses Roses puissent ne serait-ce que mettre ce qui s'est passé et que les parents sachent.

Louise :

Un petit journal de bord.

Cadre :

Bah là en fait le journal de bord, on devrait en recevoir bientôt. Une association va nous en donner justement, et on avait envie de les mettre un peu au service des Blouses Roses.

Voilà, j'espère que ça vous a été utile.

Louise :

Oui très bien merci beaucoup.

5. ENTRETIEN 24/11/23 EDITH

Louise :

Est-ce que vous pouvez vous présenter : donc votre âge, votre profession et votre situation familiale ?

Maman 1 :

Alors je m'appelle Edith, j'ai trente-deux ans, je suis actuellement sans emploi et je suis mariée.

Louise :

D'accord ! Donc avant d'avoir été confronté à la prématurité, est ce que vous aviez déjà des notions à ce sujet ?

Maman 1 :

Pas du tout. Enfin pas vraiment des notions, mais on va dire que ça ne m'était pas inconnu puisque j'ai des frères qui sont nés prématurés, des jumeaux. Donc bon, pas vraiment de souvenirs, mais je sais que c'est quelque chose qui n'est pas évident et je l'ai vécu étant petite donc.

Louise :

Quel âge aviez-vous ?

Maman 1 :

J'avais sept ans.

Louise :

D'accord, du coup peut être que vos parents vous en avaient un petit peu parlé ?

Maman 1 :

On en a parlé et puis c'est surtout le fait que quand on a sept ans on ne se rend pas forcément compte des choses, mais quand on voit sa maman rentrer de l'hôpital sans ses petits frères, voilà. Du coup, c'est vrai que les couveuses tout ça, ça ne m'était pas inconnu. Mais voilà je ne pensais pas le vivre un jour moi-même.

Louise :

D'accord, est-ce que vous pouvez me parler de votre histoire avec la prématurité ?

Maman 1 :

Ouais alors moi déjà, ça a commencé bien avant la grossesse puisque j'ai fait une FIV pour avoir ma fille qui s'est très bien passée puisque ça a fonctionné du premier coup. Et en fait j'ai eu beaucoup de complications pendant ma grossesse liée à la FIV puisque j'ai fait une hyperstimulation, et ça a déclenché un épanchement pleural. Donc j'ai été hospitalisée pour ça, et ensuite j'ai eu beaucoup de saignements pendant ma grossesse. C'est la cause aussi de mon accouchement prématuré. À l'heure actuelle, je ne sais pas exactement ce qui a provoqué ça, j'aurai plus de réponses au premier décembre puisque j'ai rendez-vous avec le médecin. Mais voilà, j'ai une grossesse depuis le début qui a été compliquée, pas du tout sereine, et du coup bah j'ai accouché prématurément. J'ai été à vingt-sept semaines d'aménorrhée plus quatre. Donc du coup, on est dans le seuil de la prématurité extrême.

Louise :

Oui, bien sûr. Et donc ça, c'est à quelle date ?

Maman 1 :

C'était le 4 octobre.

Louise :

OK, est-ce que vous pouvez me parler un peu de votre bébé, de l'hospitalisation ?

Maman 1 :

Alors donc du coup j'ai accouché par césarienne le 4 octobre. Ça s'est très bien passé quand ma fille est née, elle faisait 1100 grammes Voilà pour un tout petit bébé prématuré, c'est quand même bien. Enfin je pense être au-dessus d'un kilo. Ça s'est très bien passé depuis le début, elle n'a vraiment pas eu de complications en particulier, donc je pense qu'entre guillemets dans notre malchance, on a quand même cette chance là qu'elle soit en bonne santé et qu'elle ait réussi vraiment à évoluer à son rythme, mais qu'elle évolue bien. C'est ce qui a fait je pense aussi qu'on a réussi avec mon mari à garder la tête sur les épaules, et à rester positif. Voilà et en fait bah depuis que j'ai accouché, il n'y a pas un jour où je n'ai pas été avec elle, tous les jours je suis à ses côtés, je fais du peau à peau tous les jours vraiment au maximum. Vraiment j'essaye de faire le maximum pour avoir le plus de contacts avec elle et je pense aussi que le fait d'avoir ses contacts avec elle ça fait beaucoup dans son évolution. Ça y fait beaucoup. En

tout cas c'est ce que les soignants nous disent, voilà que c'est bien. Aujourd'hui elle a un mois et demi, j'ai plus la notion du temps parce que...

Louise :

Si vous êtes là tous les jours oui j'imagine !

Maman 1 :

Ça fait bizarre parce que bon, normalement je devrais être encore enceinte à ce moment-là. Mais bon elle est en très bonne santé, d'ailleurs on va bientôt quitter l'hôpital de Lyon pour se rapprocher de chez nous à Montélimar.

Louise :

D'accord.

Maman 1 :

On est passé par le service de réanimation où elle est restée une semaine, ensuite aux soins intensifs et la néonate là maintenant depuis je sais plus quelques semaines, voilà.

Louise :

Du coup, avant la césarienne, dans quel contexte cela s'est fait ? Est-ce qu'on avait pu vous présenter le service ? Est-ce que ça a été fait en urgence ?

Maman 1 :

Ça a été rapide parce qu'en fait donc le lundi, deux jours avant l'accouchement, j'étais chez moi et je commençais à me sentir pas très bien. Enfin j'avais des contractions assez rapprochées et puis j'ai eu des saignements tout le long de ma grossesse, mais ça avait été expliqué parce que j'avais un polype au niveau du col de l'utérus que je me suis fait retirer. Je sais plus si c'était en juillet ou en août, mais il restait la racine à l'intérieur du col qu'on n'a pas pu retirer, donc les saignements ont stoppé. Sauf que ce lundi là j'avais pas mal de contractions, et je suis allée aux toilettes et là j'ai fait une hémorragie en fait. Une très grosse hémorragie et là du coup bah je suis allée directement à l'hôpital. Mon mari m'a emmené à l'hôpital, ils m'ont gardé en observation donc j'avais le col ouvert à un centimètre.

Louise :

C'était à l'hôpital de Montélimar ?

Maman 1 :

Oui. Donc mon col était ouvert, ils m'ont dit que j'avais un col court. Les contractions étaient rapprochées de dix minutes à peu près, donc ils m'ont gardé en observation et là ils ont commencé à me parler du risque d'accouchement prématuré, donc ils ont fait ce qu'il fallait. Donc j'ai eu une piqûre pour la maturation des poumons. J'ai aussi eu comment dire, pour calmer les contractions, et ils m'ont gardé en observation la nuit. Sauf qu'à deux heures du matin j'ai perdu les eaux et donc c'est là que du coup j'ai été transférée ici à Lyon. Donc dans la nuit de lundi à mardi, le mardi tout allait bien, ça se passait super bien. Et puis le mercredi matin à six heures du matin j'ai refait une hémorragie donc on a fait une échographie, tout allait très bien. Je suis retournée me coucher, on a posé le monitoring, et à partir de là on a vu que le cœur de mon bébé commençait à ralentir un peu. Et à midi et demi, le médecin est venu me voir en me disant que c'était trop risqué de poursuivre la grossesse et qu'il fallait accoucher. Voilà dans la journée, donc en fait j'ai accouché. Il était quinze heures vingt-huit.

Louise :

D'accord, donc ça a été quand même très rapide ?

Maman 1 :

Ça a été rapide, ça a été...Ouais, prématuré. Mais ça a été très rapide, ouais.

Louise :

D'accord. Est-ce que vous pouvez me parler un peu des premières impressions que vous avez eues quand vous êtes arrivée dans le service de réanimation, est-ce que vous pouvez me décrire un peu l'environnement ?

Maman 1 :

Après avoir accouché ?

Louise :

Oui.

Maman 1 :

J'étais confiante, déjà ça faut le savoir parce que j'étais très bien entourée. Vraiment, dès que je suis arrivée ici. Et j'ai été très bien accompagnée. Enfin, je me suis sentie en sécurité. En fait, ça c'est important de le savoir. Et quand le médecin m'a annoncé que qu'on devait m'accoucher par césarienne du coup je n'ai pas eu peur parce que je sais que tout a été pris à temps depuis le début en fait, et je me suis dit on continue dans cette vibe et ça va bien se passer. Donc déjà la césarienne c'est extrêmement bien passé. J'avais confiance en l'équipe. C'est un peu plus depuis que je suis enceinte, enfin que j'ai été enceinte. En fait après, donc en sortant de du bloc j'ai pu voir ma fille le soir donc je n'ai pas eu d'appréhension plus que ça puisque je me sentais en sécurité moi personnellement, donc je savais que ma fille aussi l'était. Et quand je suis arrivée dans le service en réanimation j'étais impressionnée en fait, parce que de ce que je me souvenais de ce que ma mère m'avait expliqué, de le vivre, c'était totalement différent. De voir tous ces petits bébés en plus de ma fille, dans les couveuses fermées, tout ça m'a...Je ne sais pas trop comment... J'ai pas trop les mots là, mais je savais qu'elle était entre de bonnes mains de toute façon. Mais c'est impressionnant de voir tous ces branchements, tous ces bips qu'on entend, tous ces soignants, tout ça. On savait qu'on allait rentrer dedans mais on ne savait pas quand est-ce qu'on allait ressortir quoi.

Louise :

C'est ça. Et du coup, la première fois que vous l'aviez vue, c'était en photo ou dans le service ?

Maman 1 :

La première fois du coup c'est en sortant du bloc parce-que lorsqu'ils l'ont sorti de mon ventre ils l'ont préparée tout ça, et j'ai pu la voir avant qu'elle aille en réanimation.

Louise :

Ah, vous avez pu la voir.

Maman 1 :

J'ai pu la voir et j'ai pu la toucher en fait. J'ai pu passer ma main à travers le petit hublot, j'ai pu lui toucher la main et je pense que ça aussi, ça m'a aidé à tenir le coup, parce que peut être que si je ne l'avais pas vue, si je n'avais pas pu la toucher, je n'aurais peut-être pas réagi de la même façon en la voyant en réanimation directe.

Louise :

D'accord.

Maman 1 :

Donc ça m'a rassurée

Louise :

D'accord et du coup vous étiez accompagnée du papa ?

Maman 1 :

Ouais.

Louise :

OK et lui a pu monter directement ?

Maman 1 :

Il a pu la voir en premier, du coup, vraiment une fois lavée, enfin lavé...tout ça toute prête pendant que bah moi j'étais en salle de réveil donc bah ça me rassurait aussi que lui puisse aller la voir. Et voilà, il a pu montrer des photos en attendant que je puisse monter et du coup, ça m'a permis de patienter un petit peu.

Louise :

D'accord. Et pour lui du coup, comment ça s'est passé ?

Maman 1 :

Il a été bouleversé parce que lui... Bah disons que quand je me suis faite hospitaliser à Montélimar pour cette hémorragie, le soir, il m'a laissée à l'hôpital pour retourner tout seul à la maison. En plus, il travaillait le lendemain et en fait, on l'a appelé en pleine nuit pour lui dire de revenir et ensuite il m'a accompagné à Lyon. Il est reparti à la maison en se disant "C'est bon, ça va bien se passer" et je l'ai rappelé en lui disant "faut que tu reviennes parce que là cette fois-ci j'accouche" donc pour lui ça a été traumatisant en fait. Il l'a assez mal vécu, mais par contre on s'est toujours beaucoup soutenu depuis le début et ça a été notre force aussi. Dans ce combat, en fait finalement, il fallait que nous, on reste fort pour notre fille donc. Il est costaud, mais voilà, il a quand même très mal vécu c'était... Ça a été ouais, traumatisant surtout.

Louise :

Oui le fait que ce soit un peu les montagnes russes au début, d'accord.

Maman 1 :

Ça a été tout le long les montagnes russes, donc là ça on va dire que c'est venu conclure les montagnes russes qu'on a vécu depuis le début de la grossesse en fait.

Louise :

Est-ce que vous pouvez me parler un peu de la place... c'est un environnement qui est hyper technique, avec toutes les machines, le scope, les intubations, tout ça. Comment vous l'avez ressenti ? Le fait que tous les soins soient très encadrés par exemple ?

Maman 1 :

Alors très rassurants parce que je discute avec une autre maman qui a aussi un bébé prématuré mais dans un autre hôpital. Et en fait je pense qu'on vit un peu intérieurement les mêmes choses. C'est à dire que quand on accouche prématurément et en plus par césarienne, on n'a pas l'impression d'accoucher vraiment, et on devrait être encore enceinte, donc on n'a pas l'impression véritablement d'être maman. Donc vraiment, et c'est un sentiment assez culpabilisant. Et en fait ce qui est bien, c'est qu'ici on nous apprend à prendre conscience que ça y est, on est maman parce que c'est vrai que d'avoir un enfant dans un environnement très médicalisé qui est tout le temps dans le service, dans les couveuses avec les soignants... et nous en tant que parents, on ne se sent pas à notre place de parents. Mais ils nous aident nous à prendre cette place-là qui est la nôtre et ce qui est bien, c'est que justement, très rapidement, on nous encourage à devenir autonomes avec notre enfant, avec les soins, avec justement le fait de faire du peau à peau. L'échange, tout ça en fait, ils nous encadrent, ils sont là pour nous aider, mais ils sont là aussi pour nous booster à devenir autonomes et pour qu'on puisse prendre notre place de parents et ça, je trouve que c'est...Heureusement qu'il y a ça parce que ça nous aide vraiment à avancer, en fait.

Louise :

Et à se sentir vraiment à votre place. Du coup, est ce que vous avez vu une évolution entre le service de réanimation, le service de soins intensifs par rapport justement à votre place, votre rôle de maman ?

Maman 1 :

En réanimation, on a vraiment un encadrement plus plus plus, bah parce que forcément, les bébés sont tout petits, ils sont beaucoup plus surveillés, et en soins intensifs, ça l'est toujours,

mais un petit peu moins. On commence un petit peu plus à nous booster à vraiment être autonome. C'est d'ailleurs en soins intensifs que j'ai fait le premier bain de ma fille. Donc petit à petit. . On est soutenu et puis aussi quand on a un petit coup de mou, il y aura toujours que ce soit une infirmière ou même les internes, les médecins... Quelqu'un qui va être là, qui va prendre le temps d'être à notre écoute et de nous rassurer en fait.

Louise :

Oui, vous vous sentez donc soutenue sur le point de vue psychologique.

Maman 1 :

Sur tous les points, vraiment sur tous les points et c'est pour ça aussi que plus la sortie approche et plus c'est un peu...Enfin c'est stressant parce qu'on se dit qu'on va se retrouver tout seul à la maison avec bébé, c'est le but. Mais on a tellement été super bien encadré... et c'est leur métier elles savent faire, moi c'est mon premier bébé donc forcément j'ai mon expérience mais... Une très belle expérience, franchement ici.

Louise :

Est-ce que justement vous avez en tête un moment de soin qui vous a marqué mais positivement. Et bah Et si c'est le cas pourquoi ? Et qu'est-ce que ça a changé dans votre rapport à la parentalité ?

Maman 1 :

Eh Ben en fait, je dirais que c'est tout à l'heure, tout simplement quand l'infirmière m'a dit "ça y est, vous savez tout faire", je vous regarde". Je me suis sentie soutenue et du coup je me suis dit "OK c'est bon, je suis capable en fait, je me sens capable". Parce que j'ai eu une discussion aussi hier avec notre infirmière qui m'a fait prendre conscience que j'étais capable. Parce que j'avais peur, parce que je me sentais un peu inutile et elle a trouvé les bons mots. Ça m'a fait cogiter toute la nuit et en fait, aujourd'hui, je me suis dit, "OK c'est bon, j'y vais quoi" et je pense que c'est l'expérience que j'ai eue aujourd'hui de pouvoir manipuler ma fille sans avoir l'impression d'être nulle, de le faire avec confiance, de pouvoir la prendre dans mes bras toute seule sans être aidée. Ouais, je pense qu'aujourd'hui j'ai passé un cap là, donc vraiment super, j'ai failli pleurer même alors ouais...

Louise :

D'accord, et à l'inverse est ce que vous avez en tête un moment de soins qui vous a marqué mais plutôt négativement, qui a été difficile ?

Maman 1 :

Oui. C'était il y a quelques jours, le cardiologue a fait une petite échographie du cœur et ça m'a énervée. Parce qu'ils ont cette facilité à manipuler les bébés sans trop se poser de questions et j'ai eu l'impression qu'ils avaient fait mal, qu'il a été un peu... voilà et ça m'a un peu beaucoup agacée.

Louise :

D'accord.

Maman 1 :

Parce que j'ai vu ma fille pleurer parce qu'il a arraché une petite électrode qui colle, ça colle vachement bien, et la peau est venue un peu avec, elle s'est mise à pleurer et je l'ai mal vécu.

Louise :

D'accord.

Maman 1 :

Ce n'est pas grand-chose hein, mais je pense que voilà.

Louise :

Oui j'imagine que c'est très difficile en tant que maman de voir son enfant pleurer.

Maman 1 :

Puis en plus, d'autant plus quand c'est un bébé prématuré, j'ai l'impression qu'on a plus tendance à les couvrir et à les considérer encore plus fragiles. Donc ouais, on le vit mal quand il y a des pleurs, des choses comme ça, des manipulations un peu brutales. Ouais, j'ai du mal.

Louise :

Ouais, bien sûr. Et du coup qu'est-ce que vous avez fait ? Vous l'avez dit directement au cardiologue, vous avez pu en parler ?

Maman 1 :

Je n'ai pas osé parce que je pense que je n'aurais pas, je n'aurais pas été cordiale après ce n'est pas le but non plus. Puis ça nous apprend aussi à prendre sur nous-même je pense. Il n'y avait rien de grave en soi, il n'a rien fait de mal, il a fait son travail et c'est juste moi et mes réactions de maman.

Louise :

Bien sûr.

Maman 1 :

Qui sont normales et je suis allée souffler un coup et ça allait mieux. Donc ça s'est bien passé après.

Louise :

Ok donc c'était un moment qui n'a pas été très agréable pour vous. On en a déjà un petit peu parlé, mais est-ce que vous pouvez me parler des relations justement que vous avez avec les professionnels de santé, que ce soit les infirmières, les internes, les pédiatres...

Maman 1 :

Bah honnêtement, enfin moi je me sens écoutée, vraiment soutenue et on prend en considération mes peurs, mes craintes et ça vraiment, je trouve ça génial parce qu'après je ne sais pas si ça se passe comme ça dans tous les hôpitaux, mais je sais qu'ici vraiment, je me sens considérée quoi en tant que femme, en tant que maman prématurée. Et on sent que même si ce n'est pas tous les jours la même soignante qui nous accompagne, les informations sont bien transmises, que ce soit au niveau de ma fille ou même moi et je n'ai pas de mauvaises expériences que ce soit avec les internes ou...

Louise :

Ok.

Maman 1 :

Ouais, je n'ai rien de plus à dire, mis à part que voilà bien soutenue, bien accompagnée.

Louise :

D'accord super tant mieux. Est-ce que vous avez pu bénéficier de l'accompagnement d'associations de parents de prématurés, comme SOS Préma, les blouses roses, je ne sais pas si vous en avez déjà entendu parler ?

Maman 1 :

Oui, j'en ai entendu parler maintenant, mais je ne crois pas.

Louise :

D'accord.

Maman 1 :

Ça ne me parle pas en tout cas.

Louise :

Ok donc sur le plan d'accompagnement, il y a juste eu en fait les professionnels qui sont dans le service ? Est-ce que vous avez vu les psychologues ?

Maman 1 :

Oui elle était venue aussi.

Louise :

D'accord, OK

Maman 1 :

Comment vous sentez vous par rapport au retour à la maison ?

Maman 1 :

Je travaille dessus mais... Justement en fait, ça va venir englober tout ce que je disais par rapport à l'équipe. C'est quand on est pleinement encadré et accompagné. En fait, le fait de se dire que bientôt on sera tout seul, c'est un petit peu angoissant. Enfin après ça c'est moi qui le vis comme ça parce que je suis passée par la PMA et ça fait des années, des années qu'on attend d'avoir notre fille, après c'est moi personnellement. Mais au final c'est ce qu'on attendait le plus au début et au final plus ça approche et plus ça me stresse parce que je me dis ok il y aura plus ça

en fait. Donc je pense que je me suis habituée à voir les scopes, à avoir toute cette sécurité autour et le fait de rentrer à la maison sans tout ça... Je sais que je vais avoir besoin d'être aidée là-dessus justement. Je pense peut-être aller voir une psychologue quand on sera à Montélimar pour m'aider à décrocher tout ça en fait. Après je pense qu'on peut faire confiance à notre bébé et surtout se faire confiance à soi.

Louise :

C'est ça et puis au trio que vous allez former.

Maman 1 :

Ouais après ça peut être le piège je pense, de justement d'être bien accompagné comme ça, de peut-être laisser faire les soignants et de se dire c'est bon, tout va bien, c'est les soignants qui gèrent et tout. Mais je pense que ça peut être le piège justement et c'est pour ça qu'ils sont là à mon avis pour nous booster à être autonomes. Dans les gestes du quotidien en fait, pour qu'une fois qu'on arrive à la maison, bah on ne soit pas démuni, complètement perdu.

Louise :

Bien sûr... Donc là vous faites les allers-retours tous les jours ?

Maman 1 :

Alors non, je suis à la maison du petit monde à Bron.

Louise :

D'accord.

Maman 1 :

Et c'est pour ça que d'ailleurs je soutiens à fond le projet pour avoir une maison des familles juste ici parce que même si Bron c'est à vingt minutes, ça reste quand même vingt minutes de route et pour une personne comme moi qui vient de la campagne et qui n'est pas habituée à la ville, ça a été une source de stress pour moi de prendre des transports. Mon mari a repris le travail lundi, et après un mois et demi, à être tous les trois... Donc ça a été une source de stress pour moi. J'ai même failli me dire "Bah tant pis, je ne verrai plus ma fille jusqu'à ce qu'elle soit transférée à côté de chez nous". Bon après j'ai pris sur moi, mais ouais, la maison des familles juste à côté, franchement...

Louise :

Oui ça serait un gros plus, c'est sûr. Et du coup après la maison, votre conjoint, aura repris le boulot ?

Maman 1 :

Ouais, et après lui, il aura la possibilité de poser son congé paternité qu'il a gardé justement pour le retour à la maison.

Louise :

Ok d'accord, OK très bien. Je crois avoir fait le tour de mes questions, est-ce que vous pensez à d'autres choses dont vous vouliez me parler, que ce soit sur le vécu ou autre ?

Maman 1 :

Je pense que non, je pense que l'essentiel a été dit après, pour moi, vraiment, ce qui est le plus important dans tout ça, c'est le soutien et l'écoute, parce que c'est quand même traumatisant. D'un coup, j'ai un enfant prématuré et peu importe de la manière dont ça se passe. On sait qu'on n'est pas seul parce qu'on peut en parler et aussi le fait d'être entouré d'autres personnes qui vivent la même chose. Dans cette bulle, finalement, ça me rassure.

Louise :

Oui, bien sûr, et à partir, est ce qu'il y a eu un déclic à partir duquel vous vous êtes vraiment sentie maman ?

Maman 1 :

Le premier peau à peau.

Louise :

Ça s'est passé comment ?

Maman 1 :

C'était deux jours après qu'elle soit née parce qu'elle avait la jaunisse et du coup il fallait qu'elle fasse les lumières bleues tout ça. Enfin je ne pouvais pas la prendre en peau à peau tout de suite et ça a été très dur par contre. Très dur, parce que je n'avais plus ma fille dans mon ventre, je ne la sentais plus et je ne pouvais pas... alors je pouvais la toucher à travers la couveuse. Mais je n'avais pas ce truc de "on est réunies" comme quand elle était dans mon ventre. Et en fait je n'arrivais pas à me dire que c'était mon enfant, je n'arrivais pas à me dire que j'étais sa maman

j'ai... d'ailleurs je me suis posée beaucoup de questions. Je me suis demandée si c'était normal de penser ça. Je pense qu'oui. Et en fait, quand on m'a dit, qu'enfin je pouvais faire la peau à peau, quand on a posé ma fille sur moi, j'ai pleuré tout de suite. Ça a été instantané. C'était enfin ça y est, on était de nouveau ensemble, et là j'ai senti.

Louise :

D'accord.

Maman 1 :

Même mon mari, il a pris une photo, on le voit, j'ai la larme qui est là. Ça a été les deux jours les plus longs de ma vie je crois.

Louise :

D'attendre ce peau à peau ?

Maman 1 :

Oui car avant je ne pouvais la toucher qu'à travers la couveuse. Alors que là, on était là, elle pouvait être sur mon cœur. Moi je pouvais la sentir aussi et ouais, là j'ai eu le déclic.

Louise :

Est ce qu'il y a d'autres déclics comme ça auxquels vous pensez ? Des étapes dans l'hospitalisation qui vous ont marquées ?

Maman 1 :

Oui le bain, ça a été un déclic dans le sens où je me suis dit "Eh bah ça y est, en fait, ça commence à devenir bah... enfin un vrai bébé". Je ne sais pas si je peux dire ça comme ça, mais comme on se l'imagine. Voilà comme quand on accouche à terme et qu'après on fait le premier bain. Donc là en fait, c'est là que j'ai vu que les choses elles évoluaient. Donc là j'ai eu un déclic en me disant, ça y est petit à petit, on sort un peu de la prématurité en fait. Et là, j'ai eu un autre déclic, tout à l'heure quand j'ai fait les soins et que je me suis sentie capable de le faire, j'ai eu un déclic en me disant, ça y est bientôt...Bah bientôt on pourra sortir de l'hôpital et rentrer à la maison et définitivement sortir de la prématurité parce que là, en terme, elle est à elle est bientôt à trente-cinq semaines.

Louise :

D'accord, est-ce qu'ils vous ont parlé d'un retour à la maison ?

Maman 1 :

Bah pour l'instant je n'ai pas de date mais déjà la première étape ça va être de se rapprocher, d'aller à Montélimar. Il y a eu aussi l'étape quand ils ont enlevé les lunettes, ça a été une sacrée étape aussi parce que ça a été "ah ça y est, elle est autonome et c'est énorme". Après, il y en a plein des étapes comme ça il y a eu la première fois qu'elle a réussi à téter au sein. C'était un truc de fou. Je me suis dit, elle est si petite. On était encore en soins intensifs et elle se débrouillait tellement bien waouh je me suis dit, en fait, ça va super vite malgré tout.

Louise :

Elle a tété quand la première fois ?

Maman 1 :

Au sein, je dirais que c'était...Ohlala... elle était, je ne sais pas, elle avait peut-être deux, trois semaines. Après, elle ne déglutissait pas, mais elle avait enfin, elle avait déjà eu le réflexe de succion. Et le réflexe de succion, elle l'a déjà dès ses premiers jours de vie, donc en fait elle était déjà assez éveillée à ce niveau-là donc après elle a tété au sein. Naturellement ça s'est mis en place rapidement en fait. J'ai plus les dates exactes en tête mais ça fait plus d'un mois. Et là qu'elle arrive à déglutir, ça fait quelques semaines déjà, ouais.

Louise :

Ok.

Maman 1 :

J'ai plus la notion du temps.

Louise :

Ecoutez super, je crois qu'on a fait à peu près le tour. Merci beaucoup.

Maman 1 :

Avec plaisir.

Louise :

Votre fille doit vous attendre!

Maman 1 :

Et oui, ils sont très forts. Ouais, ils ont beaucoup de force, ils ont beaucoup... puis nous aussi. Ça nous apprend de la résilience bien sûr. Ça nous fait travailler énormément de choses et je pense que ça, nous, ça nous fait évoluer. En tant que personne, en tant que parent. De vivre ça dans une vie, ça change. Après je pense, ça dépend des personnes, mais ouais, ça nous apprend vraiment la résilience et on voit les choses différemment.

Louise :

Oui, bien sûr.

Maman 1 :

Mais oui, le fait d'être bien encadré, ça fait aussi si on n'avait pas tout ça...Ce qu'on ce qu'on se disait avec la personne qui est à l'autre hôpital et qui a accouché prématurément aussi, si on n'avait pas tout ça aujourd'hui ce serait très compliqué. Ça ne serait pas aussi rassurant, tandis que là on a des équipes qui nous expliquent bien les choses. On n'est pas mis à l'écart en fait, c'est ça qui est bien, c'est qu'on est vraiment... On se sent investi dans tout en fait, dans la vie de notre enfant, même si c'est médicalisé, on se sent investi et on ne se sent pas mis de côté.

Louise :

Merci beaucoup et bon courage !

6. ENTRETIEN 24/22/23 LAURA

Louise :

Est-ce que vous pouvez vous présenter, donc votre âge, votre situation familiale et votre profession ?

Maman 2 :

Oui, bien sûr. Alors donc je suis donc Laura la maman de Tom. J'ai trente-six ans et je suis mariée. Voilà, je ne sais pas ce que je peux vous dire de plus.

Louise :

C'est votre premier bébé ?

Maman 2 :

C'est mon premier bébé. Oui, tout à fait exactement. J'ai donc accouché le dix-sept septembre, donc à vingt-sept semaines plus trois jours. Mon bébé est donc grand prématuré, forcément. Et puis du coup j'ai fait les trois services puisqu'il est actuellement en néonatalogie, mais il est arrivé en réanimation. Ensuite les soins intensifs et maintenant la dernière étape, normalement la partie néonatalogie.

Louise :

D'accord. Avant d'avoir vécu cette histoire qui est la vôtre, est ce que vous aviez déjà des notions de ce qu'était la prématurité ?

Maman 2 :

Pas du tout.

Louise :

D'accord, vous n'en aviez jamais entendu parler ?

Maman 2 :

Pour moi, ça a été, puis j'ai envie de dire...je n'ai même pas eu le temps je pense de savoir ce que c'était parce que forcément première grossesse puis en plus on ne s'imagine même pas... Enfin moi personnellement je ne m'imaginai même pas que ça puisse m'arriver. Dans ma tête, j'avais ma date, mon terme, voilà quoi. Et non, pour moi, c'est une découverte totale. Je suis

arrivée vraiment dans un monde que je ne connaissais pas du tout, et en fait ça a été très vite, parce que si vous voulez mon arrivée ici le quinze septembre, j'avais mon rendez-vous gynécologique, mon suivi de grossesse mensuelle.

Louise :

Vous étiez suivie ici ?

Maman 2 :

J'étais suivie à Natécia. Donc on m'a annoncée que j'allais être hospitalisée d'urgence puisque la croissance du bébé était lente et que ça n'allait pas. Donc déjà premier choc. Après ben je suis arrivée en urgence du coup à la Croix Rousse le quinze au soir quand je suis arrivé, on m'a annoncée que j'accoucherai au plus tard deux semaines après.

Louise :

D'accord.

Maman 2 :

Voilà donc c'était un deuxième choc. Le samedi, j'ai eu une batterie d'exams et le dimanche en fin d'après-midi, on est venu m'annoncer que dans cinq minutes il fallait que je monte au bloc pour accoucher.

Louise :

D'accord donc vous n'avez pas eu le temps de vous y préparer.

Maman 2 :

Voilà, j'ai été très bien accompagnée. J'ai eu des explications, je pense les plus détaillées qui puissent exister.

Louise :

Avant l'accouchement ?

Maman 2 :

Alors j'ai une très bonne gynécologue, donc elle m'a expliquée ce qui allait se passer. Mais quand je suis arrivée ici, on m'a vraiment expliqué les choses. On m'a dit ce qu'il se passait,

quand il y a eu les résultats des examens on m'a dit également ce qui se passait. Du coup, c'est là où j'ai commencé à découvrir les choses. Donc voilà quoi. Parce que du coup après j'ai accouché, puis fallait aller voir le petit...

Louise :

Quand vous me disiez ce qui se passait, c'était quoi exactement ? Qu'est ce qui a provoqué le la prématurité ?

Maman 2 :

Alors j'ai fait de la prééclampsie.

Louise :

D'accord.

Maman 2 :

Donc, chose que je ne connaissais pas du tout également et je ne me rendais pas compte. Je pense que j'ai été quand même assez préservée par l'équipe médicale aussi puisqu'ils m'ont expliqué ce que c'était, mais sans m'inquiéter non plus, parce que je pense qu'ils ont vu l'état dans lequel j'étais, et ils ne voulaient pas forcément encore plus m'inquiéter. Et je suis allée voir après une fois que j'ai pris du recul, ce que c'était vraiment, parce que du coup bah quand on le vit, on veut savoir quand même exactement. On nous explique, on comprend, mais on veut quand même aller voir et du coup je me suis renseignée pour savoir ce que c'était exactement. Et c'est là où je me suis rendu compte en fait, que oui, c'était non seulement dangereux pour le bébé, mais c'était encore plus dangereux pour moi. Donc maintenant je sais ce que c'est. Voilà donc en fait je pense qu'il faut le vivre pour savoir exactement ce qu'il en est, mais voilà, ce sont des choses qui arrivent comme ça en fait.

Maman 2 :

Tout à fait. Donc la césarienne a eu lieu dans la journée ?

Maman 2 :

Tout à fait le dimanche soir.

Louise :

D'accord, et après, comment ça s'est passé dans le déroulé ?

Maman 2 :

Alors du coup, césarienne le dimanche soir, qui s'est très bien passée malgré mon état paniqué, j'ai eu une équipe médicale en or. Ça, franchement, j'insiste là-dessus parce que je pense que l'état dans lequel j'étais, il fallait quand même être soutenue, et ils ont été franchement géniaux. Et après ça s'est très bien passé encore une fois au niveau de l'équipe médicale, parce qu'une fois que j'ai accouché, le papa est tout de suite monté voir le petit. J'ai pu le voir tout de suite quand je suis sortie de la salle de du bloc.

Louise :

Vous ne l'aviez pas vu quand vous étiez dans le bloc ?

Maman 2 :

Non, je l'ai vu après. Le papa l'a vu tout de suite parce que forcément comme c'était une césarienne il ne pouvait pas y assister donc il l'a vu tout de suite quand il est sorti. Moi je l'ai vu après, ils l'ont pris d'abord tout de suite en soin, ils l'ont mis en couveuse. Et quand je suis sortie du bloc, j'ai pu le voir cinq minutes à peu près. Et avec l'effet de la césarienne, je n'ai pas pu le revoir, je l'ai vu que le lendemain.

Louise :

D'accord.

Maman 2 :

Donc voilà donc après bah c'est dur parce qu'on arrive, on voit son fils, moi je ne vous cache pas hein, les premiers jours de réanimation j'étais en pleurs hein, je n'étais pas bien, c'était tous ces appareils, tous ces bruits, tous ces fils, son enfant, tout petit comme ça. Ben on culpabilise en fait, on se dit mais qu'est ce qui se passe, où je suis ? Qu'est ce qui m'arrive ? Et bah c'était très dur. Franchement, c'était vraiment très dur. Les premiers jours, je fondais en larmes. Heureusement qu'il y avait des infirmières qui étaient là pour me soutenir et pour expliquer les choses. Puis après, au fur et à mesure des jours, bah on s'acclimate, voilà, on s'acclimate à l'environnement, on sait ce que c'est que les machines, on sait pourquoi ça sonne, on sait quand

est ce qu'on doit paniquer ou pas. Donc voilà, c'est dur hein. L'étape réanimation est très dure, vraiment.

Louise :

C'est dur par rapport à au fait que ce soit un environnement très médicalisé ? Qu'est-ce qui est plus dur là-dedans ?

Maman 2 :

Bah en fait, c'est sûrement je pense, le côté médicalisé. C'est vrai parce-que en fait, ce qui impressionne ce sont tous ces appareils, on voit son bébé tout petit, tout minuscule dans une énorme couveuse, parce qu'il est tout petit par rapport à l'environnement.

Louise :

Je ne vous ai pas demandé combien pesait-il ?

Maman 2 :

Huit cent dix grammes. Donc il était tout petit par rapport à la couveuse, alors je sais qu'il y a plus petit, mais pour moi huit cent dix grammes c'est déjà très petit. Donc voilà, c'est la couveuse, c'est tous ces appareils, tous ces fils. Tout ce qu'on lui fait en fait, tout ce qu'on doit lui faire pour justement lui permettre de voilà, d'avancer, de grandir. C'est vraiment ce côté-là qui est qui est très dur. Parce qu'après l'étape réanimation, bah quand on arrive en soins intensifs, c'est moins dur. Parce que voilà, on franchit une étape. Et bon, même si pour moi mon fils a eu un petit retour arrière quand il y a eu réanimation et le passage en soins intensifs.

Louise :

Il y est retourné ?

Maman 2 :

Alors il n'est pas retourné en réanimation mais si vous voulez il est arrivé en soins intensifs, à peu près au bout de trois semaines, parce qu'il était stable. Il était sous lunettes huit litres, il était à vingt et un pour cent, il était bien. Et quand on est arrivé en soins intensifs, bah ça s'est un peu dégradé et il est repassé en CPAP puis finalement en BPAP. Alors pas longtemps, mais voilà, ça s'est dégradé, il fallait augmenter l'oxygène. Enfin voilà, c'était vraiment c'était dur, j'avais l'impression de revenir en arrière. Puis tout de suite ma question c'était, "mais il va retourner en réanimation ? Qu'est ce qui va se passer ?" alors que non, pas du tout. Puis après, il s'est stabilisé

et on est repassé en lunettes et on a avancé. Donc voilà, mais l'étape soins intensifs est moins impressionnante que la partie réanimation. Même s'il y a certains soins qui sont similaires à la réanimation, c'est vraiment une autre étape quoi c'est... Et les soins intensifs il est resté, je dirai à peu près peut être cinq semaines, et là en néonatalogie, ça fait je dirais on doit être dans la troisième semaine.

Louise :

D'accord.

Maman 2 :

Donc la néonatalogie, on sent quand on arrive que quand même, c'est la dernière étape parce que les soins sont différents, il n'y en a pas beaucoup au niveau de ce service là, ce qui est normal. On est autonomes. Donc déjà, ça donne un peu l'impression d'être à la maison même si on ne l'est pas hein. Même aux soins intensifs on a quand même cette partie autonome, la dernière période des soins intensifs. Vu que je suis là tous les jours, j'aime bien faire les soins, j'aime bien être là, j'aime bien lui donner son biberon. Voilà donc la néonatalogie, c'est vraiment le côté autonome, c'est vraiment le côté préparation du retour, et puis vraiment ce côté où on se sent quand même à la maison. Voilà donc pour l'instant je ne connais pas encore la suite, je ne sais pas comment ça va se passer, ça dépend de lui aussi, puisqu'il est encore sous lunettes actuellement, donc il faut déjà qu'il puisse être autonome en oxygène. Et après au niveau alimentation aussi, puisqu'il a encore une sonde, il ne prend pas tous ces biberons, et donc je pense qu'après, je me dis que le plus dur est passé normalement.

Louise :

C'est ça, donc c'est vraiment différent en fonction des services.

Maman 2 :

C'est ça, c'est vraiment différent, et on comprend en fait, parce que quand on arrive au départ en réanimation, on ne sait pas quelle va être la suite. Mais quand on arrive au service néonatalogie, on comprend mieux finalement pourquoi ces trois services, comment ça évolue, quelle est la différence entre l'un et l'autre. Même au niveau des équipes médicales, c'est différent, vous voyez, chaque équipe a ses compétences dans son domaine.

Louise :

C'est ça. Donc vous me disiez qu'au niveau du vécu, les premiers jours en réanimation étaient très durs. Quelle évolution vous voyez par rapport à ce vécu au cours du séjour ?

Maman 2 :

Bah aujourd'hui je vois les choses différemment parce qu'on échange quand même avec les parents, parce que forcément, ça fait plus de deux mois. Donc à force on crée des liens, on discute, il y a des nouveaux qui arrivent, ils se posent des questions. Après on le voit différemment, c'est à dire qu'on voit les choses de manière très positive. Parce que finalement c'était dur, mais enfin moi, personnellement, j'ai quand même toujours été quelqu'un de très positif malgré mes pleurs, malgré tout ce qui s'est passé. Mais aujourd'hui, c'est des étapes qui sont indispensables. Donc certes c'est très dur, je ne dirais jamais à des parents, ne vous inquiétez pas, tout va bien dans le meilleur des mondes, c'est simple. Non parce qu'à un moment il faut être réaliste, c'est une étape qui est dure, mais cette étape-là elle est indispensable. Je me dis que voilà, mon fils devait de toute façon passer par là pour pouvoir évoluer. Et pour pouvoir justement arriver à là où il en est aujourd'hui. Donc oui, c'est dur en tant que parent de voir tout ça. Mais au final c'est pour le bien-être de l'enfant. Donc heureusement que ça existe j'ai envie de dire parce que voilà, malgré tous ces appareils...moi personnellement je n'oublierai pas. Aujourd'hui, si on parle de prématuré, si on parle de réanimation, si on parle de soins intensifs, si on parle de voilà, de ces appareils, si on parle de la prééclampsie. Si on parle des risques qu'on peut avoir sur une grossesse, des choses à éviter aussi parce que forcément, hein, je veux dire, il y a des choses, ça peut arriver à tout le monde, mais il y a forcément des éléments, des facteurs déclencheurs, et avec le recul, je pense aussi que ces choses-là ont déclenché ...

Louise :

Comme quoi par exemple ?

Maman 2 :

Par exemple le stress. La pression.

Louise :

Ah, vous vouliez dire par rapport à vous ?

Maman 2 :

Oui, tout à fait. Oui, je pense que ce n'est pas...Enfin même si ça aurait pu arriver à n'importe quelle autre femme. Mais je pense qu'il y a aussi des choses qui ont déclenché si vous voulez.

Louise :

Après, vous savez, on ne saura jamais si telle chose n'était pas arrivée, est-ce que ça serait se serait passé différemment ou pas ? Je pense que dans tous les cas il ne faut pas vous en vouloir.

Maman 2 :

Je m'en voulais au début, honnêtement, mais maintenant avec le recul, voilà, avec le recul, je me dis juste que oui aujourd'hui je ne suis pas la seule, je suis loin d'être la seule et c'est quelque chose qui devait arriver en fait, tout simplement. Je pense qu'il faut savoir prendre du recul. Aujourd'hui, c'est devenu une routine en fait, ce qui était au début stressant... et puis voilà, moi au début, quand j'arrivais en réanimation, je restais dix minutes, je ne pouvais pas rester plus auprès de mon fils, parce que ça me faisait trop mal au cœur. Après c'est venu petit à petit, quand les peaux à peaux ont commencé, quand j'ai pu faire les soins... je viens en début d'après-midi et je ne repars pas avant dix-huit heures trente, on s'habitue après.

Louise :

Avant c'était plus de l'appréhension ?

Maman 2 :

Bah je pense qu'au début déjà il y a la douleur quand même hein. Parce que quand on sort d'une césarienne, rester assise déjà dix minutes... moi quand je suis sortie de l'hôpital, au début, je montais déjà en fauteuil puisque je ne pouvais pas marcher. Et puis après, même quand je marchais, c'était... Et puis la fatigue, enfin voilà, c'est des choses où malheureusement bah faut savoir écouter son corps aussi à des moments. Mais après dès que ça va mieux, dès qu'on se sent bien, on est là quoi. Enfin moi je sais que depuis le début je suis toujours venue tous les jours, il n'y a pas un jour où je ne suis pas venue, puis je ne pourrai pas de toute façon. Mais oui, je pense qu'il y a cette douleur. Il y a cette appréhension, il y a ce monde en fait, enfin je ne saurais pas comment le décrire, mais il faut accepter de rentrer dans ce service et de voir tout ça en fait. Mais par contre, les équipes, je ne sais pas comment ça se passe ailleurs, mais aujourd'hui, moi je sais que personnellement je suis tombée dans le meilleur hôpital, et je suis tombée entre les mains, enfin de mon accouchement, de ma prise en charge, mais jusqu'à l'équipe d'accouchement que j'ai eu le dimanche soir, jusqu'à toute la suite qu'il y a eu derrière... Parce qu'après les infirmières, ce n'est pas toujours les mêmes, ça tourne énormément et j'étais au top. C'est ça qui fait que justement, derrière, on est fort, on tient et voilà. Quand on vous dit "n'hésitez pas à appeler", on peut appeler quand on veut, on peut venir quand on veut, de jour

comme de nuit. C'est enfin voilà, pour moi, c'est extraordinaire. Moi, je pensais que c'était des plages horaires où il fallait venir de telle heure à telle heure, alors que pas du tout. C'est à n'importe quel moment. Enfin c'est plus qu'un privilège. Je veux dire, c'est quand même énorme d'avoir ce service et d'avoir ça, d'avoir des équipes qui sont tout le temps présentes avec le sourire, à nous expliquer, à prendre nos craintes. Des fois je me dis les pauvres mais en fait comment elles font ? Parce qu'elles sont vraiment fortes, hein. C'est ce que je disais avec la cadre quand on a échangé la dernière fois, je lui dis "mais en fait au-delà du métier, elles ont un côté humain qui est juste..." alors chacun à sa manière. Mais pour moi le médical, c'est quelque chose qui même avant ce qui m'est arrivé, j'ai toujours eu confiance. Mais quand on vit quelque chose comme ça, et qu'on a une image positive, je ne saurais même pas vous donner le mot, parce que c'est voilà, mais c'est un métier...Moi personnellement je ne pourrais pas le faire, mais c'est un métier en or parce que c'est de l'humain, c'est les soins, ils ont les vies de nos enfants entre les mains, c'est lourd quand même, comme charge je trouve sur leurs épaules, et moi je les admire. Vraiment. Enfin je ne sais pas s'il y a un autre mot plus important que ça, mais moi j'admire le côté médical mais de tout poste, que ce soit médecin, infirmière, vraiment tout.

Louise :

Au niveau de votre rôle de maman, comment vous l'avez ressenti ça ou que ce soit du la première fois que vous avez vu votre bébé jusqu'à là maintenant ?

Maman 2 :

Bah moi c'est mon premier enfant donc bon après je ne m'attendais pas à vivre ça. Forcément je m'attendais à accoucher, rentrer avec mon bébé à la maison. Donc après je ne vous cache pas que de partir le soir et de laisser mon enfant à l'hôpital, c'est dur. Mais je sais que je le laisse entre de bonnes mains. Après concernant mon rôle de maman, je suis la plus heureuse aujourd'hui, mon souhait le plus cher, c'était d'avoir un enfant et aujourd'hui mon enfant il est là.

Louise :

Sur le fait justement que ce soit un environnement hyper médicalisé, qu'on ne puisse pas par exemple faire de peau à peau dès les premiers jours, est-ce que ça, vous avez trouvé ça difficile ? Est-ce que tout l'aspect technique, l'aspect médical vous a impacté concernant votre parentalité ?

Maman 2 :

Non, parce que c'est des choses pour moi qui... Forcément oui il y a des choses sur lesquelles on doit faire attention. Mais pour moi, ça suit la situation, enfin, il est né prématuré, il est grand prématuré, donc forcément ça suit. Ça suit si vous voulez la situation de l'enfant. Donc c'est médicalisé, mais ce n'est pas non plus... Enfin voilà, on doit faire attention à certaines choses, mais ce n'est pas purement médical vous voyez ce que je veux dire ? Ce n'est pas "faut pas faire ça, faut faire ci, il faut faire ça", enfin moi je ne le prends pas du tout comme ça. Je trouve que oui c'est médical. Oui on apprend beaucoup de choses. Oui, il y a des choses où c'est important, quand on nous dit justement quels sont les gestes à faire ou à ne pas faire. Mais pour moi, c'est pour le bien-être de l'enfant, c'est pas du tout...Moi je n'ai pas en tête cet aspect médical.

Louise :

En tout cas, vous arrivez à l'oublier et à vous concentrer vraiment sur le lien avec votre bébé.

Maman 2 :

Exactement avec mon enfant. Moi quand je fais le bain à mon enfant, je suis en train de faire le bain à mon bébé, je ne suis pas en train de me dire "il y a une infirmière à côté de moi qui me dit qu'il faut prendre cette position ou faire ça". Non, quand je donne le biberon à mon enfant, je ne suis pas en train de me dire " il y a une infirmière à côté qui me dit comment faire ?". Non, après, c'est des choses, je pense, qui sont normales en fait. Moi en tout cas je n'ai pas cet aspect médical sur ces gestes-là.

Louise :

Est-ce que vous avez un moment de soin que vous pouvez me raconter, qui vous a marqué positivement ?

Maman 2 :

Un moment de soin qui m'a marqué positivement ? Bah pour moi, le moment de soin qui me marque c'est depuis qu'on est en néonatalogie et que je fais les soins toute seule. C'est à dire que j'arrive à prendre mon bébé, le poser, faire les soins, le remettre dans son berceau. Et il y a un moment, enfin pour moi qui m'a marqué en tout cas, c'est celui où on lui a enlevé son cathéter quand il était en soins intensifs. Et après, quand j'ai vu que sur le bras de mon bébé il n'y avait plus rien, alors que d'habitude on voit cette petite tache de sang, et puis on voit ce qui est enfoncé, on s'imagine en fait ce qui est enfoncé. Donc pour moi c'est une image que je n'oublierai pas en tout cas au niveau des soins. Parce que quand on fait des soins tout de suite derrière... Après oui, une étape qui marque forcément c'est la première couche en réanimation

forcément. La première couche, la première température, les premiers soins où on essuie les yeux. Enfin tous ces petits gestes là qu'on n'a jamais fait en fait. Quand on fait la première couche, je ne vous cache pas la première fois on est là, on tremble, on ne sait pas quoi faire. Moi les premiers jours en réanimation, il fallait toujours qu'il y ait quelqu'un à côté de moi et voilà, après on oublie vite hein, après ça y est une fois qu'on l'a fait une ou deux fois.

Louise :

On apprend.

Maman 2 :

Voilà exactement, après ça y est, on apprend.

Louise :

Pas et du coup, à l'inverse, est ce que vous pouvez me raconter une situation, un moment de soin qui a été plus difficile, qui vous a marqué plutôt négativement ?

Maman 2 :

Alors moi, un moment de soin, non, je n'ai pas de moment de soins qui m'ont marquée plus que ça. C'est vrai que peut être les premières fois, ce qui a pu me marquer, c'est vous savez, le moment où ils aspirent. C'est impressionnant de voir qu'on rentre ça, je ne vous cache pas, c'est dur les premières fois.

Louise :

Vous restiez à chaque fois ?

Maman 2 :

Oui en général je suis là tout le temps. Bon, maintenant je suis là tout le temps au niveau des soins, mais en général j'ai toujours été là pour les soins. Après à part comme je vous l'ai dit, quand on rentre la sonde et qu'on voit que son bébé il est là, il est comme ça, c'est impressionnant. Après la seule chose que j'appréhende jusqu'à aujourd'hui, même en néonatalogie, c'est le fond d'œil. Ça, c'est l'examen où je ne peux pas rester, ça c'est sûr, déjà ce n'est pas possible. Et je pense que j'appréhende plus que mon bébé à qui on fait l'examen en fait. Il en a eu en premier, il en a eu un deuxième aujourd'hui où finalement on ne voyait pas, donc il faut en refaire un. C'est vraiment l'examen que j'appréhende beaucoup par rapport au geste en lui-même, au geste qu'on m'a décrit parce que moi je n'ai pas vu.

Louise :

Vous n'avez pas souhaité rester ?

Maman 2 :

Non, je ne préfère pas parce-que je pense qu'à un moment, si les médecins disent "vous pouvez rester, mais on ne conseille pas aux parents d'être présents", et si des infirmières disent la même chose, je pense que ce n'est pas pour rien. Donc il y a des moments où oui, j'ai envie de rester avec mon bébé pour le tenir, pour le soutenir, pour être là. Mais je pense qu'il y a des moments, si l'équipe médicale ne nous le conseille pas, c'est que c'est aussi pour nous préserver. Donc à un moment, il faut savoir aussi écouter. Voilà c'est la seule chose qui en termes d'appréhension, me marque le plus.

Louise :

Quelle relation avez-vous noué avec les professionnels de santé, que ce soit les infirmières, les médecins, les pédiatres ?

Maman 2 :

J'ai une très bonne relation avec les infirmières. On discute beaucoup. Elles sont toutes adorables, je m'entends bien avec tout le monde. Je n'ai jamais eu de problème. Le corps médical, on a eu une fois un entretien avec le médecin, ça s'est bien passé, je n'ai pas eu de souci. Après, c'est une relation qui est tout à fait correcte. On échange, des fois on discute. Forcément plus avec certaines qu'avec d'autres, parce qu'il y en a certaines qui s'occupent plus de lui que d'autres. Non mais moi j'ai une très bonne relation avec les infirmières. Je ne sais pas ce qu'elles en pensent. Mais moi personnellement j'ai une très bonne relation avec toutes les infirmières hein. Je n'ai pas en tête d'avoir eu une infirmière avec qui ça s'est mal passé. Pourtant, il y en a eu pas mal des infirmières. Pour moi, c'est la petite chose où je dirais que ce qui serait bien dans la mesure du possible, je trouve que ce qui serait bien, c'est qu'il y ait un petit peu moins de turn-over dans les infirmières. Je trouve qu'on devrait plus être dans l'esprit mettre par exemple, je dis n'importe quoi, une équipe de dix infirmières par enfant, et que ça tourne dans cette équipe de dix. Alors je sais que c'est un service où il a cent-vingt infirmières et que ça tourne entre les trois services. Mais je trouve que des fois, pour le bien-être de l'enfant, pour les parents et pour je pense aussi des infirmières, il faudrait un peu moins de turn-over. Moi personnellement c'est la seule chose, pas du tout de manière négative bien sûr, bien au

contraire. Parce qu'aujourd'hui moi j'ai eu aucun souci avec aucune infirmière, bien au contraire. Mais c'est vrai que ça serait pas mal.

Louise :

D'accord qu'il y ait plus une équipe dédiée.

Maman 2 :

Je trouve que ça créerait plus de repères et puis on serait moins, enfin personnellement, je serai moins en train de me dire "mais qui va s'occuper de mon enfant demain ?". Même si voilà, je sais que de toute façon, peu importe la personne qui va s'en occuper, elle va très bien s'en occuper. Mais voilà, je trouve qu'on aurait plus de recul par exemple, si quand on arrive on nous dit "bah voilà, il y a une équipe de dix, voilà les dix infirmières qui sont susceptibles de s'occuper de votre enfant", plutôt que de dire "en fait il y a cent-vingt personnes"; Voilà, vous voyez ça tourne forcément; Après peut être que c'est quelque chose qui n'est pas possible et que c'est comme ça qu'il faut faire, mais moi je trouve que ça serait pas mal comme ça pour le confort.

Louise :

Ça serait plus idéal, c'est sûr.

Maman 2 :

En tout cas à tester. Mais moi je trouve quand même que pour ce côté confort, ça serait pas mal. Voilà, c'est la seule chose. Mais sinon moi les infirmières, je les apprécie énormément. Voilà, j'aime bien quand je viens leur amener des petites choses, parce que je trouve qu'elles méritent, elles sont... Voilà c'est des petites attentions, ce n'est rien du tout hein, c'est des chocolats, des petites bêtises comme ça, mais je trouve que c'est bien de les mettre en avant. Et de savoir aussi reconnaître même si c'est leur métier, voilà, on valorise, et puis de leur dire "j'apprécie ce que vous faites", je trouve ça super important de mon côté quoi.

Maman 2 :

Est-ce qu'au cours de votre parcours vous avez pu bénéficier de l'accompagnement d'associations comme SOS Préma ou les Blouses roses ?

Maman 2 :

SOS Préma, je sais qu'ils sont passés la dernière fois justement, ils ont déposé des calendriers de l'avant et je vous avoue que j'ai regardé parce qu'on m'a transmis une plaque. Et j'ai regardé justement en quoi ça consistait, ce qu'ils faisaient. Mais après en accompagnement en lui-même, non. Je n'ai pas encore... Je vous avoue que je suis tellement tous les jours dans l'esprit de mon enfant que... Je lis par contre les documents qu'on me transmet, parce que je trouve qu'il y a des informations très importantes, mais en accompagnement associatif non.

Louise :

D'accord.

Maman 2 :

En accompagnement autre qu'associatif il y a la psychologue. Voilà.

Louise :

La psychologue du service ?

Maman 2 :

Oui je l'ai vue. Oui j'ai eu rendez-vous avec elle une fois, et ça fait du bien je trouve à un moment. Voilà c'était qu'une fois mais c'était très bien.

Louise :

D'accord, c'est toujours bien de savoir qu'elle est là si jamais.

Maman 2 :

Voilà exactement tout à fait. C'est bien de savoir qu'elle est là. Et puis moi personnellement, je l'ai vue qu'une seule fois, mais ça m'a fait du bien. Ça m'a confortée sur certaines choses. Voilà. Sur certaines appréhensions aussi, donc je trouve que c'est bien d'échanger. Elle est très présente en tout cas.

Louise :

Concernant le retour à la maison, comment est-ce que vous voyez les choses ? Est-ce que vous avez des appréhensions ? Je ne sais pas si on vous en a déjà un petit peu parlé ?

Maman 2 :

Alors oui j'ai eu une réunion pour préparer la sortie justement, avec l'une des référentes. J'avais vue d'ailleurs plusieurs fois, parce que je l'avais eu en réanimation, elle était venue se présenter. Je la vois après. Donc c'était très bien la réunion parce qu'on apprend beaucoup de choses. C'est là où on apprend justement certains gestes, comment préparer la sortie ? Qu'est-ce qu'il faut plutôt acheter ? Qu'est-ce qu'il faut ne pas acheter ? Qu'est-ce qu'il faut éviter ? Moi j'ai appris énormément de choses pendant cette réunion, vraiment, elle était hyper enrichissante. Donc moi j'ai vraiment apprécié cette réunion. Après l'appréhension, il y en a forcément. Personnellement, enfin, pour moi, un parent qui dit "aujourd'hui je n'ai pas d'appréhension sur un bébé qui est grand prématuré"... Voilà, forcément il y a des appréhensions parce qu'aujourd'hui il est scopé, il y a des infirmières. Enfin voilà, demain on a forcément des appréhensions, surtout les premiers temps où on va être tout seul avec son bébé. Il va falloir, voilà, être très vigilante, il va falloir surveiller. Donc forcément il y a de l'appréhension. Et après je pense que de toute façon, tout parent va le traverser. Après il faut se faire confiance, et puis de toute façon moi je reste positive, je me dis que ça va très bien se passer. Voilà s'il y a quoi que ce soit, ils seront toujours là de toute façon si on a la moindre question.

Louise :

Donc là en ce moment vous faites les allers retours tous les jours ?

Maman 2 :

Tout à fait.

Louise :

Vous êtes à la maison du petit monde ?

Maman 2 :

Non, en fait, je suis de Lyon à la base chez mes parents qui habitent sur Lyon, et j'ai déménagé il y a un an, puisque je me suis mariée il y a un an. J'habite à Fréjus. Et donc du coup mon suivi de grossesse, mon accouchement était prévu sur Lyon, puisque j'avais mes parents sur Lyon. J'ai un conjoint qui fait beaucoup de déplacements, qui travaille beaucoup d'heures par semaine, donc c'est pour ça que c'était prévu ici puisque mes parents sont disponibles. Et heureusement d'ailleurs parce qu'avec tout ce qui s'est passé, finalement le choix d'être sur Lyon, c'était très bien. Donc oui je fais des allers-retours tous les jours parce que je suis à quinze minutes, je n'ai pas de problèmes pour les trajets.

Louise :

Du coup, pour le papa, comment ça s'est passé ?

Maman 2 :

Alors pour le papa, il venait toutes les semaines, il est resté les dix premiers jours quand j'ai accouché parce que j'étais hospitalisée, donc il était là. Après là c'est plus compliqué pour lui de venir, parce qu'il travaille du lundi au samedi, et le samedi, il travaille jusqu'à tard. Donc prendre un train ou prendre la voiture de samedi soir pour venir le voir juste le dimanche, et repartir le dimanche pas trop tard dans l'après-midi pour arriver le dimanche très tard... car c'est quand même à quatre heures de route hein. Donc là ça fait quatre semaines qu'il ne l'a pas vu. Donc c'est un peu compliqué pour lui, mais après il est rassuré parce qu'il sait que moi je suis là tous les jours. Je lui envoie des photos, des vidéos, je lui donne dans le détail tout ce qu'il se passe, les examens, les soins, voilà quoi. Donc ce n'est pas comme si on était les deux parents à distance et qu'on ne venait pas tous les jours.

Louise :

D'accord, et au niveau de son vécu quand il était là ?

Maman 2 :

Alors lui, ça a été dur. J'ai un mari qui garde tout pour soi, et lui ça a été encore plus dur parce que bah pour être transparente, il a perdu son père en août. Donc on n'avait pas encore fait le deuil de mon beau père et le petit est arrivé en septembre. Donc bah jusqu'à maintenant hein, c'est dur, on va être honnête. Sauf qu'il prend du recul et qu'il avance, parce-que voilà il n'a pas le choix, il a une famille. Maintenant, voilà, ce sont des épreuves de la vie en fait, et on avance quand même. Donc oui, lui, il n'a pas été épargné quand même.

Louise :

D'accord. Très bien, je crois qu'on a à peu près parlé de tout. Je ne sais pas si vous voyez d'autres choses à rajouter ?

Maman 2 :

Bah que vous dire de plus ? Rien de particulier. Moi je trouve que c'est important d'avoir, enfin j'ai eu l'occasion d'échanger avec la cadre, parce que j'avais eu une appréhension sur les transferts. Parce qu'à un moment, en fait, il voulait le transférer sur un autre hôpital qui était

Natécia, qui était un peu plus proche de chez mes parents. Mais moi je ne vous cache pas que j'appréhendais, parce qu'avec tout ce qu'on a vécu déjà avant l'arrivée du petit, le fait que j'ai été transférée ici, le fait que j'ai été accompagné ici, que je me sois familiarisée à l'équipe médicale d'ici. Alors je ne mets pas en doute les équipes, toute façon, tout médecin, toute infirmière, dans n'importe quel hôpital aujourd'hui, fait son métier correctement, ça ce n'est pas le problème. Mais en fait, quand on est habitué à un environnement, et qu'on a vécu quand même des chocs très importants, je trouve que... Enfin moi quand j'ai eu la cadre, je me suis permise de lui dire j'effectivement, aujourd'hui, si je sais que si mon fils est transféré, ça veut dire qu'il faut que je me réhabitue à une nouvelle équipe, un nouvel environnement, je pense que je ne tiendrai pas. En fait, c'était ce n'était vraiment pas quelque chose qu'il fallait faire parce que c'est dur. Parce que voilà, même si comme je dis, je ne doute pas des compétences qu'il y a ailleurs, je perds tous mes repères. C'est à dire que déjà on est perdu depuis le début, et aujourd'hui on se stabilise parce que voilà, c'est une routine. De devoir tout rechanger, comme ça du jour au lendemain, voilà quoi. Mais c'est vrai que là-dessus, la cadre a été vraiment très à l'écoute et vraiment très gentille, elle m'a dit qu'elle le prenait en compte et qu'elle comprenait la situation. Et c'est là où les échanges sont importants avec les équipes médicales. Parce que voilà, c'est ce que je disais aux infirmières, c'est mon appréhension. J'ai eu une période, où j'appréhendais que le téléphone sonne et qu'on me dise, votre fils va être transféré. Pour moi, c'était en fait, c'est bête hein, mais ce n'était pas concevable. Dans ma tête, je n'arrivais pas à me faire à cette idée. Voilà, parce que transférer lorsqu'on est loin, je trouve ça génial, pour des parents qui font des longs trajets. Moi je trouve ça génial. Mais moi qui suis de Lyon et qui suis à côté, je ne voyais pas l'intérêt en fait de changer d'environnement. Pour moi il n'y avait pas quelque chose qui me permettait de dire "Bah si mon enfant est transféré finalement c'est bien". Il n'y avait pas d'intérêt en fait à part être perdu. Donc je suis contente qu'il y ait eu cette prise en compte. Voilà je pense que je ne le redirai jamais assez, mais c'est une équipe juste extraordinaire. J'ai fait tous les étages, du rez-de-chaussée jusqu'au quatrième étage, là où il y a mon fils. Franchement, c'est une équipe en or. Il n'y a rien à redire. Vraiment c'est vous voyez, il y a juste peut-être des petites choses. Comme je disais tout à l'heure par rapport au turn-over qui permettrait un certain confort, mais sinon à côté de ça, tout ce qu'elles font, c'est top. Je pense que voilà, elles sont des infirmières géniales. Puis les médecins qui les encadrent c'est pareil hein, ils savent très bien poser les choses.

Louise :

Et voilà quoi donc.

Maman 2 :

Donc très positif en tout cas sur ce côté-là.

Louise :

Super, merci beaucoup.

Maman 2 :

Bah de rien, je vous en prie, avec plaisir. N'hésitez pas si besoin.

Louise :

Merci, c'est gentil de m'avoir accordé un peu de temps.

Maman 2 :

Oui, y a pas de souci, je suis disponible, même si mon fils sort et qu'il n'est plus hospitalisé, si il y a des témoignages ou des choses qui peuvent servir à d'autres parents, même pour la suite, il n'y a pas de problème, vous pourrez me solliciter. Bon courage en tout cas et bonne continuation.

Louise :

Plein de courage à vous aussi

Maman 2 :

Oui il en faut, mais on est bien entouré. Bon courage en tout cas merci et bonne continuation.

Louise :

Merci à vous au revoir.

7. ENTRETIEN 17/01/24: STEPHANIE

Louise :

On va pouvoir commencer du coup est ce que vous pouvez vous présenter, notamment votre âge, votre profession et votre situation familiale ?

Maman :

Alors je m'appelle Stéphanie, j'ai trente-quatre ans, avant d'être enceinte, j'étais ambulancière. Depuis, je m'occupe de mon fils qui a de multiples pathologies liées à la grande prématurité. Il est né à vingt-sept semaines plus un.

Louise :

D'accord. Vous avez un seul enfant ?

Maman :

Oui, c'est ça.

Louise :

D'accord, et vous êtes mariée ?

Maman :

En concubinage, mais bon, c'est un peu compliqué, on est en cours de séparation.

Louise :

D'accord. Du coup vous avant d'avoir été confrontée à la prématurité, est-ce que vous aviez déjà eu des notions sur ce sujet, que ce soit par quelqu'un de votre entourage, sur les réseaux ?

Maman :

Jamais aucune information sur la prématurité. Ca a été vraiment une découverte lors de ma grossesse, en fait, je n'avais jamais entendu parler de la prématurité, quel qu'il soit, dans toutes ses formes en fait.

Louise :

D'accord.

Maman :

Ça a été une grande surprise du début jusqu'à la fin.

Louise :

D'accord, pourriez-vous nous raconter votre histoire à vous en lien avec la prématurité ?

Maman :

Alors mon histoire. Donc au tout départ, nous on a conçu notre fils courant février 2022. Les débuts de la grossesse ont été quand même relativement compliqués, avec des allers-retours à l'hôpital en rapport avec des saignements, des hématomes, jusqu'à en arriver à la fissure de la poche des eaux. Donc toute seule, on n'a pas trouvé forcément de cause, et il peut y en avoir énormément d'après ce que je j'ai pu comprendre auprès des médecins. Et suite à cette fissure il y a eu une dernière hospitalisation, avant l'accouchement. Lors de cette hospitalisation, on grappinait des jours pour se rapprocher au mieux d'une grossesse dite normale, au plus proche des trente-sept semaines. Mais bon, on m'avait déjà averti que probablement j'allais avoir un enfant né prématuré voire très grand prématuré. Même qu'on m'avait même dit certainement que mon enfant ne vivrait pas quoi. On m'avait averti de tout ça. Suite à la dernière hospitalisation à la croix Rousse, c'est de là qu'on a grappiné du temps, des jours, et ensuite ça s'est décidé vraiment à la minute en fait au jour le jour. L'accouchement, tout ça, a été fait en urgence. Tout a été fait en urgence, donc l'information à ce niveau-là a été très limitée. Je l'ai apprise de mes propres moyens en fait.

Louise :

L'information par rapport à quoi ?

Maman :

Par rapport à tout en fait, par rapport à tout ce que pouvait engendrer la grossesse. Tout ce qui englobe la grossesse ça a été une découverte. Le fait qu'on puisse avoir des hématomes, qu'on puisse avoir la poche fissurée, qu'on puisse avoir des prééclampsies, et cetera, et plein d'autres pathologies aussi liées à la grossesse. Donc tout ça, tout le parcours de la grossesse a été une découverte de jour en jour en fait, la grande prématurité, tous les services liés à la grande prématurité, toutes les autres pathologies, tout ça quoi

Louise :

Donc vous aviez fissuré la poche à combien de semaines ?

Maman :

Vingt-quatre semaines

Louise :

Et vous avez été hospitalisée pendant trois semaines du coup c'est ça ?

Maman :

C'est ça, trois semaines, l'objectif c'était de grappiner le plus possible, sans forcément me mettre en danger et mettre l'enfant en danger. Donc c'est ce qu'on a fait et du coup bah l'accouchement a été déclenché à vingt-sept plus un.

Louise :

Et du coup, là pendant ces trois semaines d'hospitalisation, est ce qu'on avait pu vous préparer justement à ce que c'était que les services de réanimation, la prématurité en général ?

Maman :

Très peu, vraiment très peu. Je n'avais pas plus d'informations que ça en fait. J'étais hospitalisée parce que j'avais fissuré la poche des eaux. On m'avait dit que probablement mon enfant serait prématuré, mais par la suite il n'y a pas eu d'approfondissement du sujet.

Maman :

Vous n'aviez pas pu par exemple voir à quoi ressemblait un service de réanimation ?

Maman :

Ah non pas du tout, comme on ne savait pas trop, même eux ne savaient pas trop jusqu'où ça pouvait aller donc je ne sais pas. Non il n'y a pas eu de présentation de service.

Louise :

D'accord ça vous est un peu tombé dessus.

Maman :

On peut dire ça comme ça, oui. Mais je ne pense pas être la seule à qui c'est arrivé, parce que l'information sur la prématurée en généralité, elle est inconnue. J'essayais d'en discuter avec certaines personnes et c'était le flou complet quoi. Si ça ne nous touche pas, on ne sait pas, comme beaucoup de maladies, beaucoup de choses. Et là c'est vrai que j'ai vu que ça touchait quand même beaucoup de monde, et que l'information était minime à comparer de toutes les hospitalisations d'enfants prématurés voire très grands prématurés quoi. C'est ça qui m'a étonné aussi, c'était quand même un mystère. On n'est pas du tout informé en fait, en tant que femme. Et je pense que ça devrait même faire partie d'un cours du lycée, ou même une réunion d'information comme ils peuvent faire sur la prévention routière par exemple. Je pense que ça peut être intéressant aussi de faire ce genre de réunion là auprès de tous les publics, hommes et femmes, que tout le monde soit informé sur la prématurité, ça me semble important.

Louise :

Tout à fait. Donc vous arrivez à vingt-sept semaines plus un et après comment ça s'est déroulé ?

Maman :

Le déroulé, il se passe que tout s'est précipité, parce le matin on m'a dit "Bah vous pouvez aller déjeuner normalement, c'est un jour comme un autre, on va faire quand même les échos de contrôle, et cetera." Et donc moi j'ai pris le petit déjeuner. Et je remonte du petit déjeuner. Et on me dit "Ben tenez, je vous donne la bétadine, pour prendre la douche." Et en fait ça s'est fait comme ça, ils m'attendaient déjà en haut pour faire le la péridurale et puis la césarienne en urgence pour sortir le petit.

Louise :

D'accord, donc la césarienne s'est faite en urgence.

Maman :

Elle s'est faite en urgence.

Louise :

Ok et combien pesait votre enfant ?

Maman :

Il pesait huit-cent-vingt grammes.

Louise :

D'accord, et donc vous arrivez dans le bloc, vous accouchez, et après comment ça se passe ?

Maman :

Donc j'accouche, on va dire que c'était quand même relativement douloureux, donc du coup ils ont été obligés de me faire une anesthésie générale, m'endormir carrément parce que la péridurale n'avait pas fonctionné visiblement. Ils ont déjà essayé deux fois et puis à un moment donné, dès qu'ils m'ont sorti mon bébé, la douleur s'est accentuée donc ils ont décidé de m'endormir pour pouvoir refermer. Par la suite le réveil a été très douloureux. Ils m'ont donné quand même pas mal d'antidouleurs, jusqu'à me programmer une échographie, et c'est de là qu'ils ont vu qu'il y avait encore un bout de placenta. Donc ils ont été obligés de me réouvrir, anesthésie générale, pour enlever tout ça. J'ai quand même perdu pas mal de sang, donc non, on va dire que ce n'était pas un passage apprécié.

Louise :

Donc après quand vous vous êtes réveillée, est-ce que vous aviez des nouvelles de votre enfant ? Vous ne l'aviez pas encore vu ?

Maman :

Non je ne l'avais pas vu du tout. Donc je ne pouvais pas le voir parce que j'étais amorphe, complètement amorphe avec de la morphine. C'était un passage compliqué donc je n'ai pas pu le voir tout de suite. Je crois que j'ai pu le voir au bout de deux jours si je ne me trompe pas. Donc je prenais régulièrement des nouvelles au téléphone dans le service hein, tous les jours au moins quatre à cinq fois par jour. Et puis au bout de deux jours, j'ai commencé à me lever, parce -qu'il faut se bouger. Et puis la première chose que j'ai faite bah forcément c'est de voir mon petit, puis c'est de là que j'ai découvert toutes ces "jolies" couveuses avec tous ces beaux enfants.

Louise :

Je vois, ducoup racontez moi votre première impression, l'environnement que vous avez découvert.

Maman :

La première impression, c'est beaucoup de peine, beaucoup de culpabilité, beaucoup de peur. C'est vrai que c'est impressionnant de voir tout ça, et puis on s'en veut énormément en fait, on

se dit "mais qu'est-ce que j'ai fait pour en arriver là? Je ne voulais pas lui faire subir des choses comme ça", et on se rend vraiment coupable quoi. Donc ça, plus les hormones qui travaillent, et bah c'est clair que les premiers mois n'ont pas été très glorieux. Et après on discute un peu avec le personnel qui nous explique au fur et à mesure ce qu'ils sont en train de faire, ce qu'ils lui ont mis comme produit, comme médicament, ce qu'ils lui font comme soin en fait.

Louise :

Ok et là si je vous demandais par exemple de me décrire le service de réanimation, les choses qui vous ont le plus marquée et que vous retenez, que me diriez-vous ?

Maman :

Euh... Le manque d'intimité peut-être ? Après je pense que ce n'est pas partout les mêmes services dans tous les hôpitaux. Mais comme j'étais à la Croix-Rousse, moi je pense que l'intimité manque un peu. On est très proche des autres parents, des autres enfants, et je ne pensais pas qu'il y en avait autant en fait. Ce qui m'a pas mal marquée, c'est aussi les familles qui pleurent. En fait, les familles pour lesquelles les bébés n'ont pas une grande espérance de vie, passaient une par une, par le service. En fait, elles passaient par un service pour aller dans une salle spéciale. Et de ce fait, ces parents-là voyaient tous les bébés "vivre" alors qu'eux allaient voir leur bébé qui n'allait plus vivre. Et nous on le voyait, ça m'a beaucoup marquée aussi. Voilà de voir la peine des parents, et puis ça crée une angoisse de plus en fait, parce qu'on se dit qu'on n'est pas à l'abri non plus que notre enfant aussi...

Louise :

Oui qu'il n'y ait pas des complications.

Maman :

On a un risque aussi de peut-être passer par cette salle là...

Louise :

Oui, forcément, vous vous projetez aussi sur votre enfant. D'accord, et du coup, est-ce que vous pouvez me raconter un peu le parcours global de votre enfant ? De la réanimation jusqu'à la sortie.

Maman :

Alors le parcours global, il a été très long, très tumultueux. Beaucoup d'angoisses, beaucoup, énormément d'examens. Des traitements mis en place, mais des traitements expérimentaux qui ne sont pas vraiment très connus pour une pathologie qu'il a eu, qu'il a encore d'ailleurs et qu'il aura à vie, qui s'appelle le diabète insipide. Peu de monde connaît, donc ils cherchaient beaucoup des traitements pour essayer de réguler un peu l'osmolarité dans son sang, donc ça a été relativement long. Il a eu quand même des très grosses fragilités intestinales, ce qui a créé aussi des saignements au niveau des selles et donc une mise à jeun constante. Donc on faisait un pas en avant, mais on en faisait cinq en en arrière, à chaque fois. En fait, il y avait de la prise de poids, de la perte de poids. Enfin, c'était très long. C'était très long puisqu'il est né le vingt-neuf juillet, on est sorti début décembre. Donc tout ce temps-là c'était de l'hospitalisation, donc on a fait tous les services. Même le service kangourou, on l'a fait.

Louise :

Est ce qu'il y a des différences que vous notez entre les services en termes de vécu, d'accompagnement ?

Maman :

Oui, c'est quand même des équipes très différentes. Il y a quand même beaucoup de mouvement au niveau du personnel, énormément de mouvement. Ça je leur avais dit parce que souvent, il y avait des personnes d'un jour à l'autre qui s'occupaient de mon fils, mais elles ne connaissaient pas forcément sa pathologie et ses problèmes de santé. J'ai vécu des erreurs médicales à cause de ça en fait hein. À cause de ça, parce que le personnel ne connaissait pas mon fils, et jetait un œil sur les ordinateurs sur lesquels tout le monde note les traitements, tout ça. Mais on est arrivé à l'erreur quoi, à l'erreur médicale qui aurait pu être...

Louise :

C'était quoi du coup cette erreur ?

Maman :

En fait, cette erreur, c'est que le traitement qu'ils lui avaient donné pour son diabète insipide a été triplé. Il a été triplé, donc suite à ça il a été mis à jeun, et après c'était de la surveillance rapprochée puisqu'on ne savait pas quels étaient les effets qu'il aurait pu avoir donc... C'était quand même, c'est perturbant en fait, parce que du coup on est amené à laisser notre enfant à l'hôpital, et moi personnellement à la fin je n'avais plus confiance. J'avais une perte de confiance. En fait, nous on confie la plus belle chose qu'on a au monde et en soi, quand on

entend des choses comme ça, qui plus est, qui peuvent arriver, l'erreur est humaine... Mais c'est vrai que bon, si on peut limiter ces choses-là, ces erreurs-là, parce que je pense que pour des petits bébés, ça peut être vraiment fatal, dangereux. Et c'est vrai que oui, le personnel, ça bougeait beaucoup. Et puis eux-mêmes, ça les perturbait aussi de bouger autant. C'est vrai qu'ils ne m'ont pas caché qu'il y avait quand même beaucoup de manque de personnel. On le voyait nous aussi hein, ils étaient débordés, ça cour par-ci, ça cour par-là, voilà ils font vraiment du mieux qu'ils peuvent pour être auprès de nous. Mais je vous avoue que comme partout, il y a du personnel qui n'a rien à faire dans des services pareils. En fait ça se voit qu'ils ne veulent pas travailler, qu'ils ne veulent pas aider, ça se voit. Donc de croiser des personnes comme ça, dans des services comme ça, avec nos inquiétudes, tout ça...Ce n'est pas tip top quoi.

Louise :

D'accord, mais du coup concernant donc vraiment l'accompagnement que vous avez pu avoir, et votre vécu dans ces services, comment ça s'est passé ?

Maman :

L'accompagnement ? On a une psychologue, qui peut intervenir pour aider. Donc j'ai pris justement cette opportunité-là pour échanger avec elle par rapport à la prématurité, tous les problèmes liés à tout ça, et aussi la PMI qui aide pas mal.

Louise :

Ok.

Maman :

Donc oui, qui sont là à nous accompagner du mieux qu'ils peuvent, et je trouve que ça a bien fonctionné et je les remercie encore aujourd'hui.

Louise :

Ok et avec les équipes d'infirmières et de médecins en général.

Maman :

Très bonne équipe, très bonne entente aussi. Non, ça a été top. On a même échangé avec certaines infirmières après les hospitalisations pour avoir un petit peu des nouvelles, tout ça, vraiment équipe super.

Louise :

Il y a des infirmières avec qui vous aviez gardé contact, c'est ça ?

Maman :

Oui, c'est ça, oui.

Louise :

D'accord

Maman :

On prend des nouvelles, puis comme mon fils a un gros suivi médical, on se croise souvent dans les services aussi à l'HFME ou à cardio tout ça. On a même croisé des personnes à qui on avait affaire lors des différentes hospitalisations et on peut encore échanger et puis prendre plaisir à papoter un petit peu quoi.

Louise :

Ok, et le fait que ce soit vraiment un environnement très médicalisé, comment l'avez-vous vécu ?

Maman :

Étant dans le médical, je n'avais pas vraiment de grande surprise, je connaissais quand même pas mal le matériel qu'ils utilisaient. Ça reste toujours impressionnant parce que c'est sur des tout petits bébés c'est sûr, mais le matériel hein, ce n'était pas vraiment un mystère pour moi. Je connaissais un peu mon sujet, donc à ce niveau-là c'était plus les traitements médicamenteux, qui me, qui me souciaient.

Louise :

Par rapport à quoi du coup?

Maman :

Bah comme c'était un traitement expérimental tout ça, on se méfiait un petit peu. On a un peu de méfiance, on n'a pas trop de recul sur cette molécule-là, "est ce que c'est bien efficace sur mon fils, est-ce que ça ne l'est pas ?". Et au final, ça ne l'était pas en fait, au bout de deux mois et demi de traitement, ce n'était pas forcément efficace, donc c'est de là qu'on a arrêté ce traitement.

Louise :

Donc, ce diabète lui provoquait quoi exactement ?

Maman :

En fait, ce n'est pas un diabète insulino-dépendant, c'est un diabète en rapport avec l'osmolarité le sel qu'on a dans le sang. Et lui, ce n'est pas le sucre qu'il faut limiter, c'est le sel.

Louise :

D'accord, et du coup il a un régime particulier, c'est ça. ?

Maman :

Ouais, il a un régime particulier, il a un suivi avec la diététicienne et la néphrologue de l'HFME.

Louise :

D'accord.

Maman :

Pour essayer de faire au mieux pour équilibrer les plats, pour que sa perte en eau ne soit pas trop conséquente et ses apports aussi. Ils peuvent aller jusqu'à boire cinq à six litres par jour si on ne limite pas l'absorption. Donc il faut justement de trouver un équilibre avec un traitement pour que ce soit au mieux pour lui et sa santé.

Louise :

Ça marche. Est-ce que vous pouvez me parler des étapes clés de l'hospitalisation, les moments clés de son parcours ?

Maman :

Les moments clés... l'accouchement. L'accouchement, puis les différentes hospitalisations dans chaque service, la réanimation, le soin intensif, la néonatalogie, et les services kangourous. On grimpe les échelons à chaque fois et plus on y va, plus on se rapproche de la porte de sortie et après c'est le grand départ en extérieur quoi.

Louise :

Vous habitez loin de la Croix-Rousse ?

Maman :

J'habite à Bourgoin-Jallieu et en fait au début j'y allais tous les deux jours et je ne pouvais pas. Donc après j'y suis allée tous les jours. Il fallait que je sois là, vraiment là, tous les jours. Donc j'étais là de dix heures jusqu'à trois, quatre heures du matin, et puis je revenais le lendemain, juste histoire de rentrer et me reposer un peu, prendre une douche. Je revenais tous les jours, tous les jours jusqu'à la sortie. Parce que malheureusement, on ne peut pas rester sur place, on ne peut pas dormir sur place, ça aussi c'est dur. On a la chance quand même d'avoir des transats pour faire des peaux à peaux, des choses comme ça, donc on a cette chance là quand même hein. Je pense qu'on n'est pas tous logés à la même enseigne, mais ouais, j'ai essayé de faire au mieux pour être le plus présente.

Louise :

Et du coup, à quoi ressemblait une journée typique ?

Maman :

Une journée typique, c'était départ de la maison pour la Croix-Rousse. Ensuite, on se prépare, super blouse, super charlotte, super gants, bon lavage des mains et puis ensuite on entre dans le service. On voit normalement l'infirmière référente qui s'occupe de notre enfant, elle nous explique un peu ce qu'elle a fait comme soin. Combien de kilos gramme il a pris, ce qu'il a mangé. Et puis ensuite les soins, qu'on va pouvoir faire ou non avec l'infirmier. Donc c'est vrai qu'au début on ne pouvait pas trop faire de soins parce qu'on regardait beaucoup, puis ils nous ont appris aussi à manipuler notre enfant. Voilà à le changer et tout ça dans cette petite couveuse ce qui n'est pas forcément simple. Et puis voilà, on passait la journée, on faisait des peaux à peaux, on faisait des bains, on faisait pas mal de choses, comme si on était à la maison...

Louise :

Quand est-ce que vous avez pu faire le premier peau à peau ?

Maman :

Alors le premier peau à peau, il s'est fait au bout d'une semaine et demie.

Louise :

D'accord, et comment ça s'est passé ?

Maman :

Très bien, ça a été très impressionnant parce qu'on ne sait pas comment vraiment prendre ce petit bout. Non ça a été un soulagement parce qu'en fait, c'est la première fois en soi qu'on a notre enfant contre soi, ça a été un plaisir, j'en ai pleuré de joie tellement que j'étais heureuse quoi. Parce que c'est très frustrant d'accoucher et de ne pas pouvoir prendre son enfant. Je ne le souhaite vraiment à personne d'être confronté à la prématurité parce que c'est vraiment dur, vraiment difficile.

Louise :

Et du coup par rapport à ça, comment vous avez vécu vous, votre parentalité ? Le fait de se sentir maman, est-ce que ça a été évident tout de suite ? Est-ce que ça a été plus difficile ? Le fait justement qu'il soit en couveuse, que vous ne puissiez pas tout de suite le toucher ?

Maman :

Moi, ça a été tout de suite, même à la conception, quand il était dans mon ventre, je papotais avec lui, pour moi, il était déjà là. En fait, il était déjà là, je lui ai tout expliqué, tout comme s'il était avec moi. Je pense qu'on développe aussi nous-même des choses comme la patience par exemple. On développe des choses qu'on n'avait pas auparavant, et il se trouve que oui, dès que mon fils est né, ça m'a fait changer sur énormément de choses, dont la patience. Et puis c'est pour son bien en fait, on sait très bien que toute chose qu'on peut entreprendre, c'est pour son bien, donc on est très à l'écoute du personnel soignant. Très à l'écoute, on suit beaucoup leur instruction en fait. Oui, on aimerait tout de suite le prendre dans les bras, de faire plein de poutou, ça c'est sûr. Mais on le voit dès l'entrée toute façon, si on s'habille de la tête aux pieds, si on a un masque, ce n'est pas pour rien, on comprend quand même qu'ils sont d'une très grande fragilité, qu'on ne peut pas faire tout et n'importe quoi. Donc pour son bien il faut écouter le personnel, suivre les instructions et avoir de la patience en fait tout simplement donc oui, on ne peut pas faire tout ce qu'on veut, mais c'est normal.

Louise :

Oui vous compreniez l'intérêt des mesures mises en place et de la place de la technique.

Maman :

Oui de toute façon, on voyait bien de par toutes ces attaches, les fils, la saturation, ces tubes... On voit bien qu'on ne peut pas faire ce qu'on veut. On voit très bien, c'est une évidence. En fait on ne peut pas se dire "Bah excusez-moi je ne peux pas prendre le bain de mon fils parce qu'il a ci, il a ça" bah non c'est logique en fait. Il y a un temps pour tout je pense. Il y a un temps pour tout, on comprend vite, on grandit d'un coup. En fait on grandit d'un coup et on n'a pas le choix en fait de tout comprendre tout de suite.

Louise :

Ouais, vous me disiez que ça vous avait appris plein de choses dont la patience. Vous pensez à quoi d'autre ?

Maman :

La patience et surtout un contrôle de soi et de ses émotions. Essayez de ne rien faire paraître devant notre petit, essayer de se former une carapace en fait pour le protéger. La guerre à côté de ça, c'est limite la même quoi (rire), on est vachement plus fort. Donc là on croque la vie deux fois plus que... Non, ça renforce énormément et puis ça crée aussi un lien très particulier avec son enfant.

Louise :

Quand vous me disiez contrôler les émotions, vous ne vouliez pas pleurer devant lui ?

Maman :

Oui essayer de ne pas craquer, essayer d'attendre d'être dehors pour craquer. Mais bon, on sait bien que les bébés sont des éponges, donc on a beau leur cacher, ils le savent qu'il y a quelque chose qui ne va pas quoi. Donc là... c'était les montagnes russes en fait, on appelait le matin, ça allait très bien, on y allait, ça n'allait plus, et c'est dur, c'est de la torture humaine. Franchement c'est très dur parce qu'on voit son enfant, tout va bien et puis le lendemain tout va mal. Tout va mal, il est à jeun, il n'est pas bien et... faut s'accrocher quand même. Être bien entouré, s'accrocher et avoir un sacré carafon quand même pour surmonter tout ça, y a rien de facile, vraiment rien.

Louise :

On se sent un peu impuissant, j'imagine.

Maman :

Ah complètement. Mais la seule chose que moi je pense qu'on puisse faire, c'est être le plus présent possible. Et ça, tout le personnel m'a dit « votre présence, elle est essentielle ». On voit une différence incroyable entre une personne qui vient très souvent et une personne qui ne vient pas, à travers les bébés en fait. Ça se ressent et ça se voit médicalement parlant aussi. Donc, c'est pour ça qu'à partir du moment où il est sorti de moi, mon petit, je me devais d'être là tous les jours, comme si j'étais avec lui à la maison en fait. C'était très important pour moi, vraiment.

Louise :

Si vous ne pouviez pas y aller, il y avait de la culpabilité ?

Maman :

Ah oui, je n'étais pas bien, je n'étais vraiment pas bien, puis je les appelais tout le temps. Je les appelais. Là c'était plus trois fois par jour, c'était cinq ou six fois parce qu'on se fait des films aussi, on se fait beaucoup de films et puis on n'est pas là, on ne voit pas, on ne sait pas. Je m'en serais voulu de ne pas pouvoir être là le plus possible. En fait je m'en serais vraiment voulu.

Louise :

C'est vrai que sur des hospitalisations qui sont aussi longues, c'est dur de ne pas avoir des moments où l'on craque, des moments où voilà...parce qu'il y a aussi la route tous les jours, c'est un rythme qui est quand même très intense pour les parents.

Maman :

Hyper intense oui. Ah bah ça joue sur tout, ça joue sur le couple, ça joue sur soi, ça joue sur vraiment tout hein. C'est une réorganisation de vie. Il se fait du jour au lendemain. Et qui n'est pas simple. Mais on y est arrivé.

Louise :

Vous aviez pris un congé parental pendant ce temps-là, c'est ça.

Maman :

Alors du coup comment ça s'est passé ? Bah après l'hospitalisation, j'avais fait un dossier, une attestation pour la présence parentale en fait ce sont des allocations qui permettent de s'occuper de son fils. Malade. C'est comme un revenu, versé qui nous permet en fait de s'occuper pleinement de notre enfant. On a une attestation à remplir tous les mois.

Louise :

D'accord, et pendant l'hospitalisation, vous étiez accompagné du papa ?

Maman :

Oui, mais comme le papa a les trois enfants d'une précédente union, sa présence a été un peu limitée en soit. Il était moins présent que moi. Il fallait s'occuper des enfants et il fallait trouver une organisation pour les faire garder quand ils venaient. Mais il a été présent quand même comme il pouvait.

Louise :

Et lui, comment ça s'est passé au niveau du vécu ?

Maman :

Ah bah . Pour lui, c'était plutôt tout le temps positif en fait.

Louise :

Ok vous complétiez peut-être un peu là-dessus.

Maman :

Oui, de toute façon on échangeait beaucoup puisque moi j'étais souvent sur place, donc on échangeait beaucoup sur les pathologies, tout ça. Et comme il ne s'y connaît pas trop en terme médical, il n'avait pas vraiment la notion de la gravité ou non des diverses pathologies qu'il a pu rencontrer ou avoir. Donc forcément il s'inquiétait un peu moins que moi et il était un peu plus positif, il voyait un peu plus de positivité suite à tout ça. Donc ce qui a aidé aussi, puisque quand on est dans le doute et dans l'incertitude, du positif, c'est toujours la bienvenue.

Louise :

Ok, est-ce que du coup vous pouvez me parler d'un moment de soin qui vous a marqué positivement ?

Maman :

Ah le premier bain. C'était merveilleux de le toucher, de le voir prendre plaisir à être dans l'eau, de barboter. Ça a été un plaisir, c'était un bon moment.

Louise :

Et c'était quand ça ?

Maman :

Eh ben le premier bain, peut-être un mois et demi après sa naissance.

Louise :

C'est un des premiers soins que vous avez fait où il y en avait eu d'autres avant ?

Maman :

Non, il y avait des soins journaliers qu'on faisait comme le change, la température, ça c'était journalier, donc on nous a appris à le faire, on le faisait presque automatiquement. On donnait juste les relevés qu'on avait pu avoir aux infirmiers, qu'ils puissent noter sur les ordinateurs. Mais le bain on va dire que c'était des soins d'exception parce que forcément, il fallait qu'il n'ait plus d'oxygène. Donc comme mon fils a eu quand même longtemps de l'oxygène, on ne pouvait pas forcément le faire tout de suite. Donc ça a été un réel plaisir comme le premier peau à peau. En fait toutes les choses premières en fait. C'était une découverte, au fur et à mesure, et ça a été un plaisir. Tout ce qu'on pouvait avoir pour être très proche de notre enfant, on l'a pris avec un plaisir. Mais ce sont des choses qui paraissent lambda et basiques pour quelqu'un qui a accouché normalement et qui le fait à la maison. Mais pour nous, c'est merveilleux.

Louise :

Oui tout est décuplé.

Maman :

Ah complètement, tout est merveilleux en fait, tout est merveilleux. Et puis même la prise de poids, cent grammes de pris waouh. C'est une victoire. Tous les jours, c'est une victoire de plus. Donc plus on s'approchait de la porte de sortie, plus on se disait « Waouh, on est en train de voir la lumière de du jour en fait ». Enfin donc ça aussi, ça a été marquant. Même pour le départ du service, c'était fou.

Louise :

C'était le fait de quitter les équipes ? De voir que vous aviez avancé ?

Maman :

De voir en fait la progression de notre fils. Et puis le fait qu'on y soit arrivé tous ensemble, on y est arrivé avec les équipes. Avec tout ça, nous y sommes arrivés. On regarde derrière nous et on se dit wow. Quel parcours, quel chemin, on est impressionné. En fait, voilà, on voit petit à petit la porte de sortie, la liberté, et la lumière du jour pour notre petit aussi, parce que mine de rien, tous ces mois-là il n'a pas vu la vraie lumière du jour, il a vu que des néons.

Louise :

Et comment vous appréhendez justement le retour à la maison ?

Maman :

Beaucoup d'angoisses. Ouais, beaucoup d'angoisses parce qu'en ayant mes trois enfants. C'était compliqué de mettre un enfant d'une très grande fragilité comme ça.

Louise :

Puisque les trois enfants habitaient avec vous ?

Maman :

Les trois plus grands, ça a été un peu compliqué parce qu'en fait on a eu la garde définitive des enfants de mon conjoint juste après mon accouchement en fait. Ah oui, ce n'était pas prévu, ça s'est fait en urgence.

Louise :

Donc, c'était un autre bouleversement.

Maman :

Exactement, en fait, c'est tout arrivé d'un coup. Beaucoup de mal à gérer puisque il fallait prendre en charge les trois enfants en plus de gérer la prématurité de notre fils. Et puis la venue à la maison de notre fils très fragile au milieu des trois, c'était beaucoup d'angoisses, de conflits suite à ça. Mais de toute façon le retour à la maison a été très rapide puisque on est rentré et trois jours après on a eu une hospitalisation d'urgence.

Louise :

D'accord, qu'est-ce qui s'était passé ?

Maman :

Ben en fait, j'ai vu que mon fils n'allait pas bien, donc je l'ai emmené à l'HFME et on y est resté deux jours, ils faisaient des examens, ils ne trouvaient pas ce qu'il avait... Et puis moi je leur disais « écoutez, je connais mon fils, il a quelque chose ». Ils me disaient « ne vous inquiétez pas, ne vous inquiétez pas ». Ça a trainé jusqu'à que je tape du poing, que je dise « là maintenant faut faire quelque chose, je sais que mon fils ne va pas bien ». Ils ont fait les examens, ils ont fait une ponction lombaire, et il se trouve que mon fils a contracté une méningite bactérienne foudroyante. Il est allé directement en réanimation, intubé, la totale. On n'avait pas eu le temps de sortir du service kangourou qu'on était déjà en hospitalisation. Je n'avais jamais vu mon fils comme ça, même à sa naissance. Donc double choc.

Louise :

Oui et vous aviez senti tout de suite qu'il n'allait pas bien.

Maman :

Oui mais malheureusement je n'ai pas été entendue tout de suite par le personnel, jusqu'à que je sois obligée de m'énerver concrètement. Il était amorphe, il était en train de gémir, je disais « mais je connais mon fils quand même, écoutez-moi ». Je n'avais pas la prétention d'être médecin, mais prenez la peine de m'écouter. C'est de là que tout s'est précipité avec la ponction lombaire.

Louise :

Oui, encore une fois, c'était vraiment les montagnes russes.

Maman

Ah là c'est et puis ce ne sont pas des petites montagnes quoi. Ce sont des pathologies qui sont extrêmement graves.

Louise :

Donc là, il a été hospitalisé combien de temps ?

Maman :

Presque un mois. Ensuite après la méningite, il a fait une bronchiolite aiguë. Et encore par la suite, on a fait des examens liés à un suivi par rapport à la méningite au niveau du cerveau tout ça. Et dans ce suivi là il se trouve qu'il a contracté HTAP. Donc mise sous oxygène avec un traitement pour le cœur. En fait, on n'a pas arrêté d'enchaîner. Il y a juste à partir de septembre dernier qu'on a commencé à souffler un peu avec l'oxygène qui nous a été enlevé.

Louise :

Ok donc là vous commencez juste à souffler un petit peu depuis là.

Maman :

On commence ouais, petit à petit, là ça va de mieux en mieux. On continue le gros suivi lié à la prématurité et à ces pathologies. Mais quand même, on voit beaucoup d'améliorations et on commence à voir le bout. Plus ça va, et plus on nous enlève des traitements. On tient le bon bout.

Louise :

Bout, tant mieux, c'est l'essentiel. Du coup, je vous avais demandé de me raconter un moment de soin qui vous a marqué positivement, est-ce que, à l'inverse, vous en avez un en tête qui a été plus compliqué au niveau de votre vécu ?

Maman :

Bah cette erreur médicale qui a été très stressante. C'est surtout que c'est limite moi qui l'ai découverte en fait. Donc on entend beaucoup les messes basses, on n'aime pas trop ça. Et bon, quand on commence à demander, on voit bien que les têtes changent un peu d'aspect. Donc on se dit « Oula, il y a eu un problème », et c'est de là qu'on vous convoque dans un coin en vous disant « Ben écoutez, je suis désolé, on a fait une erreur médicale, on a mis votre enfant à jeun, on a une surveillance très rapprochée. On ne sait pas ce que ça va engendrer tout ça. On est dans le doute ». Donc là on se dit on avance et en fait on était obligés de le remettre à jeun. On attend dans le doute et puis bon, on se dit qu'on vous confie quand même notre enfant quoi, c'est une grosse responsabilité. Et puis on a quand même une très grosse confiance en tout le personnel. Et on ne comprend pas qu'il puisse avoir des erreurs telles quelles.

Louise :

Oui, j'imagine qu'il y a eu dû avoir beaucoup d'incompréhension.

Maman :

Alors vraiment beaucoup. Et au final, il s'avère qu'il n'y a pas eu de conséquence grave. Mais c'est peut-être aussi le surplus, la surcharge de travail qu'elles ont. C'est pour ça que lorsque j'ai échangé avec l'infirmière qui avait fait cette erreur-là, je lui ai dit « l'erreur est humaine, je comprends, il n'y a pas de problème, je suis humaine aussi. Les erreurs ça arrive, mais faites très attention quand même parce que ça peut être dramatique en fait ». Donc non, mais je pense qu'il faudrait recruter aussi quand même pas mal de monde, encadrer un peu plus les infirmières et le personnel aussi, parce qu'on leur demande une certaine charge de travail et c'est de trop en fait tout simplement. Je sais bien hein. Je suis dans le médical aussi, je sais très bien ce que c'est, il faudrait vraiment les soutenir un peu plus. Parce qu'on le voit et on le sent, et les bébés le sentent aussi, qu'ils sont démunis, qu'ils tirent les sonnettes d'alarme. Combien de fois j'ai vu de très bonnes infirmières en arrêt. Malheureusement, être obligé de se mettre en arrêt ou craquer en plein service parce qu'elles n'en peuvent plus...

Louise :

La surcharge de travail et le manque de personnel, oui, c'est sûr.

Maman :

On parle beaucoup du manque de matériel, du manque de... mais il faudrait aussi aider toutes ces personnes qui œuvrent et qui sont là pour nous quoi. C'est important de les préserver. J'en suis très reconnaissante en fait de toutes ces personnes-là qui ont pu m'aider et aider mon fils. J'en suis reconnaissante et elles ont le droit, je pense, à être plus entourées que ça. Et plus soutenues aussi, parce que ce n'est pas facile comme métier, c'est très difficile. Vraiment. Donc elles aussi, je pense que quand elles rentrent, elles pleurent aussi.

Louise :

Oui, totalement. Donc là vous me parliez de cette erreur médicale, mais sinon un soin ou un examen qui vous aurait marqué, il y en a qui vous viennent en tête ?

Maman :

Il y a peut-être au tout début, lorsque j'étais descendue après l'accouchement. Ils avaient mis une seringue au niveau de la tête de mon fils, je lui caressais la tête et je me suis faite reprendre en me disant de ne pas toucher, ça m'a surprise donc j'ai presque arraché la seringue, ça m'a mis un coup de chaud. Je n'étais pas bien, après je ne voulais même plus le toucher mon fils. Donc je me suis faite un peu engueuler mais bon je n'étais pas censée le savoir.

Louise :

Oui et vous ne vous y attendiez pas ?

Maman :

Il y a eu plein d'autres soins qui étaient très rigolos aussi, on a eu quand même pas mal de fous rire avec les infirmières.

Louise :

Comme quoi par exemple ?

Maman :

Mon fils avait du mal à avoir des selles, on lui mettait une pipette pour l'aider et puis deux minutes après il nous faisait des pâtés mais des pâtés à en avoir plein les mains et ça avait infecté tout le service de l'odeur. On en a rigolé dans tout le service. On a quand même passé des bons moments de rigolade aussi avec le personnel. C'est important pour un peu décompresser. Parce que c'est quand même un environnement assez triste, donc prendre le temps de rigoler un peu, ça ne fait vraiment pas de mal.

Louise :

Et il y a des parents avec qui vous aviez pu créer des liens ? Oui

Maman :

On échangeait un petit peu, on a pu partager nos histoires. On s'est auto soutenue en fait. Bon, moi je n'ai jamais fait de comparatif avec d'autres enfants parce que je me suis toujours dit que chaque enfant était différent. Chaque enfant, voilà, évolue comme il peut, mais on a partagé beaucoup sur la progression de nos enfants, sur comment ils se développaient, sur nos peurs aussi. On essaie de se soutenir les uns les autres en fait.

Louise :

Oui c'est important et du coup il y en a avec qui vous avez pu garder contact ?

Maman :

Non spécialement garder de contact, des fois je croise des personnes qui étaient en néonatalogie, on se dit bonjour, on voit les enfants, comment ils ont grandi, ça fait plaisir à voir. Mais non, sinon je n'ai pas vraiment de contact avec les personnes du service.

Louise :

D'accord. Pendant votre hospitalisation, et même après, est-ce que vous aviez bénéficié de l'accompagnement d'associations ?

Maman :

Non, je n'ai pas bénéficié d'accompagnement, quel qu'il soit, à part avec la psychologue. Donc j'ai continué un petit peu la psychologue mais c'est vrai que les trajets, ça me fait un petit peu loin et c'était un peu compliqué. Donc j'ai un peu arrêté mais sinon je me suis informée toute seule. En fait, j'ai cherché et j'ai découvert SOS Prema. C'est de là que justement je regarde régulièrement les informations qu'il peut y avoir dessus, les réunions qui sont faites, les choses qui sont entreprises dans différents hôpitaux pour l'amélioration de la prise en charge du personnel comme des parents ou des enfants.

Louise :

Mais eux, vous ne les aviez pas du tout vu pendant l'hospitalisation ?

Maman :

Jamais

Louise :

Après, je crois qu'ils viennent une fois par mois dans les services donc vous n'étiez peut-être pas là ou vous n'en aviez pas entendu parler.

Maman :

Ok peut-être qu'on ne s'est pas croisés. Donc, à part la psychologue et puis la dame de la PMI.

Louise :

D'accord. Là avec du recul, est-ce qu'au niveau de l'accompagnement, sentez-vous qu'il y a des choses qui auraient pu être différentes ? Ou justement est-ce que par exemple le fait peut-être d'avoir pu connaître l'association avant vous aurait aidé ?

Maman :

En fait, je pense que déjà il faut tirer une sonnette d'alarme pour former vraiment tout le monde à la prématurité, c'est très important. C'est trop important en fait, parce-que tout le monde peut y être confronté. Il faut déjà plus informer en fait, que ce soit dans les lycées, ou même des salons de réunion comme peut le faire SOS Préma que j'ai pu croiser à l'hôpital de Bourgoin-Jallieu par exemple où ils informent un peu le monde et le public de ce que peut engendrer la prématurité et de ce que c'est. Je pense que le but premier c'est d'informer le plus de personnes possibles. Ça peut être bien après peut-être d'améliorer aussi en termes de matériel, fournir un peu plus de matériel aux hôpitaux. Je pense que c'est très important pour les peaux à peau, en l'occurrence parce que le peau à peau est essentiel.

Louise :

Vous pensez à quoi comme matériel ?

Maman :

Les transats, par exemple, qui sont très limités. Il n'y en a pas pour tous les parents, donc des fois on est obligé d'attendre que l'autre parent est terminé. Après peut-être réaménager les services aussi, faire un peu plus de place, un peu plus aussi d'intimité pour chacun des enfants, parce que je pense que, en tant que parents, on n'a peut-être pas envie de partager toutes les pathologies que notre enfant peut avoir avec celui du voisin. Donc je pense qu'effectivement, un peu d'intimité, hormis des paravents pourrait aider aussi. Après je sais très bien quoi, on peut pas refaire le monde non plus hein?

Louise :

Oui, donc le manque d'intimité, c'est vraiment vous ce qui vous a le plus impacté ? En terme d'amélioration, c'est la chose sur laquelle vous axeriez le plus.

Maman :

Oui, et puis des choses comme la possibilité de rester sur place avec notre enfant un peu plus longtemps. J'ai essayé de grappiller moi après l'accouchement, j'ai grappillé deux jours et je n'ai pas pu malheureusement grappiller plus quoi.

Louise :

De pouvoir y aller plus tôt, vous voulez dire ?

Maman :

De pouvoir rester peut-être la nuit, par exemple. Je sais que ça peut se faire dans certains hôpitaux, il y a des chambres individuelles. Je sais que tous les hôpitaux, n'ont pas tous les mêmes moyens, mais éventuellement ça. Et puis peut-être aussi proposer des choses qui sortent un peu de l'ordinaire, un peu relaxantes.

Louise :

La journée vous voulez dire pour vous changer un peu les idées ?

Maman :

Oui voilà des choses comme de la sophrologie par exemple, histoire d'évacuer, de souffler un peu, de couper avec le service.

Louise :

Oui je vois, de pouvoir prendre une heure et penser à autre chose.

Maman :

Voilà, c'est ça peut aider aussi je pense

Louise :

Ok, je crois qu'on a fait à peu près le tour de mes questions. Je ne sais pas si vous voyez d'autres choses à me à me dire ?

Maman :

Écoutez, non pas comme ça là. Si vous avez d'autres questions, n'hésitez pas, s'il y a des choses qu'on n' a pas abordée. Mais oui, c'est sûr qu'il faut que l'information soit éparpillée, un peu diffusée.

Louise :

C'est sûr, je suis d'accord. Très bien, merci beaucoup. Bon courage pour la suite.

Maman :

Courage à vous aussi.

Louise :

Ouais, merci.

Maman :

- En espérant que ce soit positif et que vous fassiez ce que vous aimez où vous voulez, c'est l'essentiel. Plein de courage à vous et pleins de réussites.

Louise :

Ok c'est très gentil. Merci beaucoup au revoir.

8. ENTRETIEN 28/01/24 AUDE

Louise :

Pour commencer pouvez-vous vous présenter notamment votre âge, votre situation professionnelle et familiale ?

Maman 4 :

Alors moi j'ai trente-trois ans, je suis responsable marketing dans un cabinet RH. Nous sommes sur Lyon depuis deux ans et demi maintenant. Je suis originaire de Montpellier à la base. Voilà on a deux enfants, donc une grande Camille qui a quatre ans et donc Antoine qui a un an.

Louise :

D'accord, donc vous étiez à Montpellier pour votre plus grande ?

Maman 4 :

Non, on était sur Paris. Tout s'était très bien passé pour elle, il n'y avait pas problème.

Louise :

D'accord, une grossesse classique.

Maman 4 :

Une grossesse classique, avec juste un accouchement un peu particulier, une césarienne extra péritonéale. Donc ça c'était très cool. J'ai eu une césarienne parce que du coup il y avait une suspicion de... je ne me rappelle plus le terme mais en gros sa tête ne serait pas passé en tout cas dans le bassin. Du coup la gynécologue qui habitait dans ma résidence proposait la césarienne extra péritonéale et c'est elle qui me suivait sur les derniers mois et qui m'a proposée ça. En comparant du coup les deux césariennes ça n'avait quand même rien à voir ouais.

Louise :

En termes de douleur ?

Maman 4 :

En termes de douleur oui et de mobilité. Enfin, je me rappelle pour Camille, quatre heures après je marchais. Il n'y avait pas de sonde urinaire. J'avais peut-être pris du tramadol une journée, et c'est tout.

Louise :

Ok c'est une césarienne qui avait été programmée, du coup j'imagine ?

Maman 4 :

Oui en fait j'avais un dernier rendez-vous à quarante semaines.

Louise :

Ça marche et ensuite il y a eu Antoine il y a un an. Donc vous, avant d'avoir été confrontée à la prématurité, est-ce que vous aviez déjà des notions à ce sujet-là ?

Maman 4 :

Oui. Moi j'aime beaucoup tout ce qui touche un peu la maternité, la parentalité en général du coup je connaissais même assez bien on va dire la prématurité. Je donnais déjà pour SOS Préma. Pourtant, on n'a pas été confronté de près, je dirais, à la prématurité dans notre entourage, mais c'est un sujet qui m'a toujours plus ou moins parlé. Et ça a vachement aidé, dans le parcours d'ailleurs, de connaître ce monde-là parce que. Ça peut être quand même une sacrée claque quoi.

Louise :

D'accord c'était moins un peu moins l'inconnu. Et donc c'était via les réseaux surtout que vous aviez pris connaissance de ces notions ?

Maman 4 :

Ça fait déjà une paire d'années. Je pense que la première fois, ça devait être ouais avec les médias, la maison des maternelles, les émissions comme ça. Et après ouais, avec les réseaux sociaux, et j'ai écouté pas mal de podcasts sur ça. Voilà avec « bliss stories », « la matrescence ». Voilà, il y a eu des histoires qui ont été plus fortes que d'autres et du coup je savais un petit peu à quoi m'attendre même si on ne se rend pas bien compte du tout, mais je savais quand même un petit peu où je mettais les pieds. En tout cas les termes ne m'étaient pas inconnus.

Louise :

D'accord, pourriez-vous me raconter votre histoire avec la prématurité ?

Maman 4 :

Du coup, alors pour Antoine, le premier trimestre s'est très bien passé, je l'ai appris assez tard. Je n'ai jamais eu de grossesses très compliquées en termes de symptômes. Lors du deuxième trimestre, j'ai fait une échographie. Alors il y a eu un truc aussi, c'est que c'était un peu compliqué vu que je venais d'arriver sur Lyon, je n'avais pas une gynécologue ou une sage-femme qui me suivait tout du long. Donc en fait, je piochais un peu les rendez-vous à droite, à gauche sur Doctolib, ça a été un petit peu compliqué. J'ai un peu appris que sur Lyon, c'était quand même compliqué d'avoir un gynécologue qui voulait bien accepter... Par exemple j'ai fait mon échographie de datation au dispensaire parce que je n'avais pas, de disponibilité. Donc le suivi a été un petit peu chaotique au final, jusqu'à la fin. J'ai fait une échographie en juillet, vers quatre mois je dirais, où il n'y avait rien eu de particulier. En ressortant les échographies j'ai vu qu'au final il n'y avait pas énormément de liquide mais en tout cas elle ne l'avait pas noté dans le dossier. En tout cas ce n'était pas un élément à soulever. Donc on est parti en vacances et en revenant des vacances, j'avais mon rendez-vous mensuel que j'ai fait chez une gynécologue, qui elle a trouvé tout de suite qu'il y avait peu de liquide amniotique. La croissance était bonne, il n'y avait pas de rupture de croissance, mais par contre elle me disait « il n'y a quand même pas beaucoup de liquide, est-ce que vous avez déjà senti des pertes qui pourraient expliquer ? ». Alors non, au final je n'en ai jamais ressenti. Elle m'a donc dit donc qu'il y avait deux possibilités, soit il y a une fissure ou une rupture, soit il y a une malformation au niveau du bébé, qui fait qu'en fait il ne fait pas pipi correctement. Donc elle m'a envoyé tout de suite aux urgences pour faire un test pour voir si on retrouvait du liquide. Il était négatif à cette époque-là, donc je suis rentrée chez moi, avec juste comme consigne entre guillemets « Ben soyez un petit peu vigilante à des potentielles pertes ». À partir de là ça a été un peu compliqué parce que forcément on est un peu sur le qui-vive tout le temps. J'ai fait plusieurs allers-retours aux urgences, dès que je sentais un truc qui pouvait s'apparenter à ça. Au final, tous les tests étaient négatifs.

Louise :

Il n'y a pas eu de d'étude morphologique du bébé ?

Maman 4 :

Alors justement, il y avait l'échographie du deuxième trimestre. Donc je vais faire les échographies morphologiques et elle me dit qu'il n'y a pas de problème. En tout cas d'un point de vue physiologique du bébé, tout allait bien. Ces organes étaient en tout cas d'apparence corrects. Elle me disait qu'il restait quand même un petit peu de liquide, ce n'était pas beaucoup mais il en restait quand même un petit peu. Enfin voilà, elle disait « ça ne me choque pas, ce qu'on fait c'est qu'on se revoit dans trois semaines ». Je suis partie avec ce avec cette idée-là, pas très rassurée. Donc au bout d'une semaine je décide de refaire un petit contrôle chez une sage-femme qui elle, voit qu'il y a encore moins de liquide, et moi je ne ressentais toujours pas de perte donc c'était quand même un peu inexpliqué. Et elle me dit, « bon, je pense que là, ce qu'il faut faire, c'est de prendre un rendez-vous aux DAN de la Croix-Rousse pour essayer de faire une échographie un peu plus poussée avec les personnes qui sont vraiment très compétentes et avec toujours la même personne ». Parce qu'elle disait « voilà, c'est quand même compliqué, chacun a un peu sa manière de faire, donc il vous faut une personne, qui vous suive tout du long ». Voilà. Donc elle me prend rendez-vous tout de suite, donc vraiment génial. Le rendez-vous est trois semaines après, donc ça tombait début septembre. Sauf qu'entre-temps, un soir je me lève, je perds du liquide, avec beaucoup de sang. Donc là je vais à Natécia, parce que pour le coup, j'étais inscrite à Natécia, j'avais eu deux refus de l'HFME et de Croix-Rousse, j'avais dû m'y prendre trop tard. Donc aux urgences, on me fait une échographie, il y avait encore du liquide. On me disait « là avec le sang de toute façon on ne peut plus faire de test pour voir si c'est du liquide, ça peut fausser si j'ai bien compris. Donc je suis restée à l'hôpital, elles m'ont tout de suite mis sous antibiotiques pour les infections. J'étais à vingt-trois semaines. Et du coup à partir de là, je me suis faite hospitaliser jusqu'à la fin. Donc il fallait attendre vingt-quatre semaines pour que le bébé soit viable et que je puisse être transféré en maternité niveau trois. Donc j'ai attendu à Natécia. Ce n'était pas terrible ces jours-là, parce qu'en fait, on attendait qu'il se passe quelque chose. Enfin voilà, on était un peu dans un entre-deux, on nous disait qu'un pédiatre allait venir nous voir pour nous raconter un petit peu ce qui se passait, si j'accouchais à vingt-quatre semaine, et il n'est jamais passé.

Maman 4 :

Il y avait un petit problème d'effectif aussi. A vingt-quatre semaines pile, j'ai été transférée à la Croix-Rousse. Il y avait trois possibilités, Croix-Rousse, HFME et Lyon Sud. Au final, à la Croix-Rousse y avait une place. La pédiatre est passée, la gynécologue aussi, ils nous ont un petit peu expliqué à quoi on pouvait s'attendre. Voilà si on avait un bébé, là tout de suite. Après

elle ne s'est pas trop projetée, elle nous disait qu'il y avait des paliers assez importants au fur et à mesure des semaines. Donc ça nous a beaucoup rassuré ce rendez-vous là, mais c'était aussi horrible parce qu'on a dû se dire ce qu'on était prêt à accepter en termes d'handicap. Ce n'était pas des conversations qu'on imagine avoir un jour bien sûr, ça a été très compliqué. Mais on l'attendait beaucoup ce rendez-vous, pour en fait se dire « ok on sait maintenant à quoi s'attendre », parce qu'en fait, il y avait plein d'informations qu'on n'avait pas, est-ce qu'on avait déjà notre mot à dire ? Est-ce qu'ils allaient pouvoir détecter peut-être les gros handicaps physiques, neurologiques ? Tout ça, c'était beaucoup d'inquiétudes pour nous, pour la suite, pour essayer de se projeter et de s'y faire entre guillemets. Déjà premier pas dans l'acceptation. Elle a vraiment répondu à toutes nos questions, il n'y a pas eu de jugement donc ça a été hyper appréciable, on pouvait parler librement et dire tout ce dont on avait envie. Ensuite s'est installé on va dire un petit rythme, où j'avais trois monitorings par jour, prise de sang tous les deux jours. J'étais sous antibiotiques au final tout le temps parce qu'ils avaient retrouvé du E-coli dans les prélèvements vaginaux. Il n'y a jamais eu de retard de croissance. Bon, il n'y avait plus du tout de liquide au bout peut être vingt-six semaines. Alors il était en siège donc on m'avait tout de suite dit qu'il ne se retournerait plus, ce n'était plus possible pour lui, plus de place parce que c'était quand même un gros bébé. Quand je suis arrivée à vingt-quatre semaines il faisait six-cent grammes, donc c'est pour ça aussi qu'ils ont accepté de me transférer et de ne pas attendre la vingt-cinquième semaine. Ils hésitaient un petit peu, et au final au vu de son poids c'était bon. Ducoup voilà, il est en siège donc il a réussi à grossir. On a passé un peu toutes les semaines. Il y a des choses sur les échographies qu'on n'arrive vraiment pas à voir du coup, c'était vraiment le DAN qui me suivait tout du long. Tous les quinze jours je crois j'avais une échographie avec le DAN, quand ce n'était pas le DAN, c'était l'interne. Il y avait les prélèvements vaginaux toutes les semaines aussi et prise de sang classique. Il y avait la température trois fois par jour et la tension aussi, pour surveiller le risque d'infection.

Louise :

D'accord.

Maman 4 :

Donc on a avancé au niveau des semaines, je perdais toujours du sang, ça n'a jamais été expliqué. Au final c'était impressionnant, j'avais vraiment une rupture franche parce que vraiment, dès que je me levais, c'était du liquide. Donc on me disait d'essayer de vraiment me lever le moins possible parce qu'au début, ils ont essayé d'expliquer la perte de sang, mais après

c'était plus trop un sujet, on n'a pas su l'expliquer, mais c'était impressionnant. Donc du coup, ce qui était un petit peu embêtant, c'est que suivant la couleur, si ça devenait plus foncé, il y avait des prises de sang en plus, pour voir si ce n'était pas justement le bébé ou le placenta. Donc tous les jours c'est la quête à la couleur du sang. Donc ça c'était un petit peu stressant parce que dès qu'on attendait les résultats, des fois ça prenait plusieurs jours s'il y avait le weekend au milieu... donc ce n'était pas très détente. Sur les échographies, on n'arrivait pas à tout voir, on n'a jamais vu son visage., ni ses mains, je crois. Ce que le DAN nous disait, c'est que lorsqu'il n'y a plus du tout de liquide comme ça, il était vraiment recroquevillé dans une position n'importe comment, il peut y avoir des malformations au niveau des extrémités, du visage aussi, qui peut être un peu plus aplati, ou le menton un peu fuyant. Et ça du coup elle nous disait qu'on verrait à la fin quoi. Elle y a passé tellement de temps la pauvre sur les échographies, mais il n'y avait plus de place, on ne voyait plus rien, il n'y avait plus de liquide, rien du tout. Donc voilà, on a réussi à arriver jusqu'à trente-deux semaines. A la fin, c'est moi qui me faisais mes prélèvements vaginaux, et sur la trente-deuxième semaine, on ne saura jamais si c'est moi qui l'ai mal fait ou pas, mais le prélèvement a révélé qu'il n'y avait plus d'E.Coli. On a donc décidé d'arrêter les antibiotiques. Deux jours après, dans la nuit, j'ai commencé à avoir des petites contractions. J'ai appelé la sage-femme, on a fait un train de Spasfon, qui n'a pas marché. Donc là elle a senti que ça allait un peu plus loin. On a fait une échographie, on a regardé le col. J'ai pris le premier cachet pour arrêter les contractions. Je me rappelle plus du tout comment ça s'appelle. Et en fait ça n'a pas tenu, au bout du premier cachet, vingt minutes après, je pense que je devais déjà dilatée à cinq, donc ça a été très rapide. En deux heures j'étais dilatée complètement. Donc ça a été intense mais très court, ça a été relativement gérable. Ils ont- été hyper réactifs parce qu'ils étaient en train de passer la relève. Et un quart d'heures après j'étais dans le bloc.

Louise :

Et du coup, la question de l'accouchement par voie basse ne s'est pas posée ?

Maman 4 :

Si. C'est vrai que j'en n'ai pas parlé, ça a été un questionnement depuis le début. Ça a été un petit peu compliqué parce qu'en fait, car chacun avait un peu un avis différent sur le sujet. À un moment donné, il y a eu un nouvel interne, qui était plutôt partant pour la voie basse.

Louise :

C'était par rapport au siège qu'ils hésitaient ?

Maman 4 :

Alors par rapport au siège, et au fait qu'il n'y ait plus du tout liquide, si j'ai bien compris le bébé subit un peu plus les contractions. Moi ce que j'avais dit à la cheffe de service, c'est que j'avais déjà eu une césarienne, en avoir une deuxième et dans ces circonstances là ce n'était vraiment pas un problème. Enfin je n'avais pas du tout envie de prendre de risques supplémentaires après tout ce qui s'était passé. Et elle était plutôt d'accord avec ça, elle avait en tout cas noté dans mon dossier que c'était dans ma volonté entre guillemets et du coup à la fin, il y a eu ce petit changement, où on me donnait un autre discours. Mais c'est vrai que je ne m'étais pas préparée à ça, donc ça a été un petit peu compliqué. Et en fait, à la fin, la question de la voie basse ne s'est pas du tout posée. Lorsque j'ai commencé à avoir les contractions, la gynécologue est arrivée, elle m'a dit on va faire une césarienne, il n'y a pas de problème.

Louise :

C'est vrai que c'est toujours difficile quand on a des avis un peu divergents, mais au moins vous aviez pu être préparée quand même au fait que ce soit potentiellement encore une césarienne.

Maman 4 :

Oui ça m'allait bien, parce que moi je suis un peu de nature comme ça, à vouloir connaître ce qui peut se passer. Donc j'allais chercher les éventuelles possibilités ou complications qu'il pouvait y avoir avec un accouchement par voie basse, et vraiment je n'avais pas envie de prendre de risques. Donc ça s'est passé comme j'avais envie. Donc ça c'était une bonne chose. La césarienne s'est très bien passée. Du coup classique. Mais voilà la gynécologue a juste mis un petit coup de pression parce que j'étais déjà dilatée à dix donc elle sentait le bébé. A un moment donné elle a dit on a dit qu'on avait trois minutes. Je crois que je m'en souviendrai toute ma vie, j'ai senti une espèce de petit stress là chez tout le monde, tout le monde a commencé à bien se concentrer, à faire chacun sa tâche quoi. Il y a la pédiatre qui est venue juste avant se présenter, et qui m'a dit « c'est moi qui vais m'occuper, d'Antoine, je viendrai vous le montrer, et puis on partira en néonatalogie ». Quand ils ont sorti Antoine, il a pleuré donc j'ai pu le voir, ils ont baissé le champ donc ça c'était génial. J'ai pu le voir et après il est tout de suite parti. Mon mari est resté avec lui sur les premiers soins. Et en fait vu qu'il a eu une très grosse détresse respiratoire, elle n'est pas revenue, elle m'a juste montré à travers les petits hublots de la porte mais en fait, je lui avais dit que ce n'était pas très important. Le plus important c'est qu'ils s'en

occupent. Le fait encore une fois qu'on ait eu au final ce temps d'hospitalisation, ce temps pour vraiment tout anticiper, se préparer, bah vraiment, l'accouchement, quand on y repense, on a vécu... enfin, Antoine a vécu quelque chose d'horrible, mais nous, on a vécu ça au final un peu plus sereinement. Ça n'a pas été fait dans l'urgence la plus totale. On était prêt, on savait exactement où il allait aller.

Louise :

Vous aviez pu visiter les services en amont de l'accouchement ?

Maman 4 :

Oui. J'avais déjà vu du coup les services, mais côté néonatalogie et pas côté réanimation Et c'est vrai qu'on s'est pris une petite vague dans la tête. Encore une fois on a eu besoin de peut-être trois-quatre jours pour vraiment assimiler le truc, ça a été difficile. Et donc du coup je me dis que lorsque les femmes ne sont pas préparées, et que le bébé va là-bas, déjà il y a l'urgence de l'accouchement, et après on nous retire le bébé, et quand on arrive dans ce service-là., ça doit être traumatisant. Alors que nous, on n'était pas chez nous mais voilà, ça faisait déjà deux mois et demie que j'étais dans l'hôpital. On connaissait les couloirs par cœur, le personnel, les équipes, donc ça a quand même bien changé la donne.

Louise :

Ok donc du coup il y a eu la naissance, il a fait une grosse détresse respiratoire et vous avez pu le voir quand par la suite ?

Maman 4 :

Alors ça, ce qui a été génial, c'est qu'Antoine est parti, mon mari est resté, il est parti en salle de réveil je crois. Moi ils ont fini, et quand je suis sortie de la salle, elles m'avaient imprimé une photo de lui, à peine vingt minutes après. Donc ça vraiment, ce sont des petits détails mais qui font tellement la différence quoi. Et du coup je suis allée en salle de réveil et deux heures après ils m'ont remontée en chambre. Donc il est né à 08h30 et mon mari a pu aller le voir vers 13h00. Et moi... Bah on ne s'écoute pas trop hein dans ces moments-là. Donc du coup je m'étais déjà levée, j'étais déjà allée aux toilettes, donc vers 15h30 j'ai pu aller le voir. C'est l'infirmière qui nous a débriefé un petit peu sur l'état d'Antoine, ce qui s'était passé, et nous parler un petit peu de l'environnement quoi, nous expliquer un petit peu les machines etcetera. Moi je n'ai rien capté cet après-midi-là.

Louise :

On n'enregistre pas ce qu'on nous dit

Maman 4 :

Oui complètement. Je pense que le contrecoup de l'anesthésie aussi... Enfin, j'étais là, je ne savais pas quoi faire... Mais ce qui a été bien, c'est qu'on a senti tout de suite qu'on allait être acteur aussi du truc. Céline, l'infirmière, a été vraiment incroyable. Elle nous a vraiment tout expliqué, et tout de suite elle nous a fait sentir vraiment que maintenant ça allait être à nous aussi. C'est hyper important parce que lorsqu'on arrive là-bas, on a envie de se mettre dans un petit coin et de ne plus bouger quoi.

Louise :

Du coup, comment ça s'est passé ? La première fois que vous êtes rentrés dans ce service, quelles ont été vos premières impressions ?

Maman 4 :

Ben y a eu un truc qui m'a un peu choquée, c'est que Antoine pesait deux kilos, donc il n'avait pas eu besoin d'avoir une couveuse fermée, il était en couveuse ouverte. Et en fait ça a fait vraiment toute la différence parce que je du coup je voyais qu'Antoine était plutôt un gros bébé de réanimation au final à côté des six-cent cents grammes. Et en fait, quand je regardais ces couveuses avec les couvertures au-dessus, j'ai trouvé ça hyper violent, j'avais l'impression que c'était des petits cercueils sur roulettes. Je me suis dit mais c'est pas possible, c'est hyper choquant, alors que je l'avais déjà vu en plus une fois, et là le fait que je me dise il y a mon bébé là-dedans, j'ai trouvé ça hyper violent. Donc quand j'ai vu qu'Antoine ne l'avait pas, je me suis dit « bon on a vraiment de la chance quand même ». Alors après bon, au final, la chance ça ne voulait rien dire parce qu'il avait autant de soins, mais c'est vrai que ça a été du coup moins violent de le voir comme ça à l'air libre, où on pouvait voir vraiment sa peau. On n'était pas obligé de mettre nos mains... On n'a jamais eu au final ce truc de faire des soins à travers le plastique. Enfin on le faisait, mais voilà, on respirait le même air quoi. Donc en tout cas, pour moi, ça a été moins impressionnant. Ce qui était impressionnant par contre, c'est que du coup je ne me rappelle plus exactement la machine qu'il avait, mais c'était un truc qui le faisait vibrer à haute fréquence, je ne sais plus comment ça s'appelle. Mais en bref, ça lui envoyait de l'air à fond.

Louise :

Une CPAP ?

Maman 4 :

Non c'est après la CPAP justement. Il avait un tuyau en fait et du coup ça faisait vibrer son corps et donc c'était hyper impressionnant parce qu'on voyait la violence du truc quoi, et en même temps c'est ça qui l'aidait à respirer. Mais ça a été un peu choquant, et après en fait on se sent tellement maladroit quoi. Pourtant on a déjà une fille, on ne s'est jamais trop posé de questions sur comment s'en occuper. Là, juste pour poser notre main sur sa main, j'ai dû mettre cinq minutes, je me sentais hyper gauche. Du coup on est là, on ne sait pas trop où se mettre, on ne sait pas trop où s'asseoir aussi parce que c'est un peu le bazar partout au final, quand on est dedans, on sait que c'est organisé, mais il y en a de partout quoi. Et du coup on est là, on gêne à moitié. C'est quand même très impressionnant parce que ça sonne beaucoup, et ça réagit très vite. Donc à chaque sonnerie rouge quoi, on voit l'urgence du truc, c'est un peu choquant. Mais après j'ai essayé de faire un peu abstraction du reste, parce qu'il y avait des bébés qui étaient vraiment très petits à côté, et encore une fois on se disait mais nous deux kilos c'est un beau bébé. On a essayé de se focaliser que sur lui et d'essayer d'être là. Et au final il est rapidement passé en soins intensifs au bout de trois jours. C'est là où son parcours un peu atypique a commencé parce qu'ils ont baissé les aides respiratoires jusqu'aux lunettes. Et au bout du quatrième jour, ils ont même enlevé les lunettes donc il est passé en néonatalogie, donc ça a été une super nouvelle. Sauf qu'au bout du neuvième jour, elles nous avaient dit les infirmières, qu'il pouvait y avoir une petite lune de miel de dix jours, et ça n'a pas loupé, au bout de du neuvième jour on a vu qu'elle recommençait à tirer et à respirer rapidement. Et en fait à partir de là jusqu'en jusqu'à mi-janvier, il y a eu une espèce de dégradation lente. On lui a remis les lunettes, et toutes les semaines on augmentait soit le débit, soit l'oxygène...

Louise :

D'accord oui il y a eu un retour en arrière.

Maman 4 :

Ouais, un gros retour en arrière qu'ils n'ont jamais trop su expliquer. Donc il y a eu à partir de décembre, donc peut être un mois après que Antoine soit né, il y a eu des recherches sur des potentielles pathologies qui ont commencé à être faites, donc plein de prélèvements. Ils ont vraiment fait large, ils cherchaient de l'angine à la mucoviscidose. On a eu beaucoup de résultats

sur des petites choses où c'était tout le temps négatif. Ils n'ont jamais su. Ils ont présenté son cas au comité national de pneumologie. Ça tombait pile au bon moment. Et à partir de là, on a été dans une phase très compliquée, parce qu'en fait ils ne savaient pas eux-mêmes ce qui se passait pour Antoine. La moitié penchait plus pour une pathologie et l'autre moitié plutôt pour une broncho dysplasie atypique avec un parcours un peu compliqué qu'on n'expliquera sûrement jamais. Donc là on a eu un rendez-vous à l'HFME avec un professeur qui nous a expliqué un petit peu tout ça, et qui surtout nous a expliqué que si c'était une pathologie, le déroulé et l'évolution ne seraient pas les mêmes. En gros ça allait être très compliqué, et ça a été un moment extrêmement dur parce qu'il nous a dit que ces pathologies ne faisaient que s'aggraver. Donc là, il était en soins intensifs.

Louise :

D'accord

Maman 4 :

Voilà, il nous a présenté un tableau très compliqué qu'il fallait qu'on entende aussi. Et aujourd'hui, les tests pathologiques sont toujours en cours. On n'a toujours pas les résultats. Au début ils nous avaient donné des délais de trois mois. Au final, à chaque fois, ça se repoussait. Je crois qu'ils ne savent même pas trop pourquoi. Mais là, on est toujours en attente. À chaque fois, j'ai un peu espoir qu'il annonce que c'est bon les tests sont négatifs et on en parle plus quoi. Mais c'est encore en cours donc on est sorti sans avoir vraiment la réponse. Au final début février on a senti qu'Antoine, sur tous les autres plans, l'alimentation etcetera, il avançait bien, il grossissait bien. Il y a eu des trucs pour lesquels c'était hyper lent. Par exemple, on a mis trois semaines pour lui prendre un bain parce qu'il n'était tellement pas bien au niveau respiratoire... Et on a eu d'ailleurs un bain thérapeutique avec une infirmière, qui a été formée au bain de Sonia, et donc ça fait ça a été un super moment. C'était compliqué parce qu'il était vraiment mal à ce moment-là, mais voilà, ça a été une petite parenthèse. Et donc après on a pu l'habiller, peut-être vers fin janvier. Il a pu être aussi mis dans un petit lit. Au final, c'était un gros bébé, il faisait déjà. Presque trois kilos en fait. J'arrivais à lui donner un peu le sein aussi, ça c'était un peu chaotique, mais bon, ça allait, il le prenait un petit peu du coup.

Louise :

Vous tiriez votre lait ?

Maman 4 :

Ouais. J'avais allaité ma grande, ça s'était très bien passé et du coup je m'étais dit il faut que je lui donne au moins ça quoi. Dans les premiers temps, j'avais vraiment l'impression au moins d'être un peu utile, et de ne pas juste poser ma main sur la sienne, ce qui au final, est hyper important aussi. Mais c'est vrai que ça me tenait à cœur en tout cas d'en donner un peu plus. Et au final, ils ont été génial en grossesse pathologique, parce que donc je suis remontée dans la chambre, et elles avaient tout de suite installé le tire-lait. Elles savaient que j'avais envie de tirer le lait tout de suite. Donc tout était installé, elles sont venues pour m'expliquer, bien me positionner, etcetera. Vraiment un soutien incroyable. C'était chouette de ne pas avoir à demander cinquante fois le truc alors qu'on a notre bébé qui ne va pas bien tout ça. Enfin ça c'est c'était hyper important et au final j'ai réussi à tirer. J'en tirais même beaucoup donc j'en donnais au lactarium. Donc ouais ça a plutôt bien marché Mais Antoine n'a jamais pris le sein, même à la maison ça a toujours été compliqué pour lui de téter et ça ne fonctionnait pas en fait. Donc j'ai continué à tirer. J'ai tiré quasi jusqu'à ces sept mois et après c'était un peu compliqué. Je me suis dit, allez six mois c'est pas mal et après c'est bon. Et puis voilà, il a commencé à avoir de moins en moins de difficultés respiratoires. On a commencé à faire des plages d'air qui se sont très bien passées. Les médecins nous avait dit qu'ils allaient quand même prendre bien leur temps au vu du parcours. Enfin il ne nous fallait pas un autre retour en arrière parce que du coup ça faisait déjà trois mois qu'on était là-bas. Enfin voilà, je crois que personne n'avait envie de ça. Ils ne voulaient pas précipiter. Ça nous a permis aussi de préparer quand même un petit peu, parce qu'au bout de trois mois, en fait, c'était un peu comme notre rythme de travail. Le matin, on déposait notre fille, on y allait. On avait vraiment une espèce de routine qui s'était installée, donc on n'avait absolument rien préparé du tout. On n'osait pas trop et donc voilà, ça nous a permis, nous, de nous préparer aussi un peu.

Louise :

Votre conjoint aussi pouvait venir ?

Maman 4 :

Ouais il a eu le mois d'hospitalisation, donc ça a été vraiment génial. Après il a eu son mois de congé parental, et après il s'était fait arrêter un mois aussi. Ça a été hyper important parce-que ça demande tellement d'énergie quand même de passer toutes ces journées là-bas, que c'était important qu'on soit tous les deux. Puis il me disait « comment tu veux que j'aille travailler alors qu'il y a Antoine qui ne va pas bien ? ». Donc on y est allé tous les deux, ça nous permettait de

d'y retourner un des deux le soir pour les soins, la tétée. Le soir on aimait bien, c'était une ambiance un peu particulière quoi. Et puis voilà, à la fin on connaissait toutes les infirmières, donc on y allait pour Antoine, mais aussi un peu pour papoter.

Louise :

Donc vous aviez créé des liens avec les équipes ?

Maman 4 :

Ouais complètement. Et encore même aujourd'hui, il y en a avec qui on communique toutes les semaines. Enfin c'est vraiment hyper fort. Voilà donc ensuite il a bien réussi ses plages d'air, il a pu être trois-quatre jours sans plus rien du tout. Ça s'est très bien passé, on a éteint les scopes.

Louise :

Ça a dû être une grosse étape.

Maman 4 :

Oui c'était très déroutant, parce qu'en fait, on s'est rendu compte que pendant trois mois, on regardait ces chiffres non-stop quoi, toute la journée. Et en fait, on connaissait Antoine à travers ces chiffres-là, on pouvait dire s'il était en train de digérer, enfin c'était incroyable quoi. Donc on a débranché ça. C'était un peu perturbant parce que du coup, il fallait juste qu'on le regarde, lui quoi. Mais ça s'est bien passé et du coup on est sorti le dix-huit février, donc au bout de quatre-vingt-dix-neuf jours, on n'a pas passé le cap des cent jours (rire). Voilà, et après le retour à la maison, il ne s'est pas fait réhospitaliser depuis donc ça c'est super nouvelle. C'est moi qui le garde pour l'instant jusqu'à la rentrée prochaine, il ne peut pas se faire garder. Mais du coup on avait un peu peur parce que sa grande sœur est à l'école. Donc forcément trois jours après la sortie, je crois qu'il s'est pris un rhume. C'était un peu compliqué mais au final il s'en est bien sorti. On a vu une grosse différence dans l'été où maintenant les rhumes, il s'en sort bien quoi, il arrive à bien les gérer. Il a toujours ses signes de lutte respiratoire

Louise :

D'accord son état s'améliore quand même.

Maman 4 :

Ouais, l'état s'améliore. Quand il est sorti, il avait aussi un frein respiratoire assez important. Là on voit que ça tire quand même moins. Au dernier rendez-vous, le docteur m'a dit qu'elle était

quand même très contente de son examen donc plutôt rassurant. Et à côté de ça il grandit bien, il se développe bien, ça ne s'est pas répercuté en tout cas sur d'autres choses. Donc ça c'est ça, c'est chouette et c'était important aussi. Voilà concernant son parcours.

Louise :

Comment vous appréhendez le retour à la maison justement ?

Maman 4 :

Alors c'est vrai qu'on l'appréhendait d'un point de vue, voilà, avec les maladies... Après on n'a pas reçu de famille, on s'est un peu confiné quoi. On a été quand même de bons élèves on va dire. Après on avait envie de rentrer et d'arrêter un peu ce rythme de dingue quoi. Parce que du coup, le matin, voilà, on emmenait notre fille, ensuite on allait à l'hôpital, on rentrait, on récupérait notre fille, on mangeait avec elle et puis un des deux repartait. Moi j'avais du coup le tirage toutes les trois heures même la nuit. Enfin c'était au bout d'un moment...

Louise :

Oui c'était intense.

Maman 4 :

Intense, voilà. On avait envie de souffler, ce qui au final n'a pas été le cas. Parce qu'en fait on avait la fatigue de la grossesse, la fatigue de la néonatalogie. On rentre mais ce n'est pas comme si on remettait les compteurs à zéro quoi. Donc on s'est pris une bonne claque. Et moi j'ai pris aussi une bonne claque au mois d'avril, quand mon mari est reparti travailler. Moi j'avais les deux du coup à gérer, et là ça a été très compliqué. Voilà la fatigue, le contrecoup, un peu de tout réaliser ce qui c'était passé aussi. Ça a été compliqué et ça a duré tout l'été.

Louise :

J'imagine que l'isolement aussi n'a pas aidé.

Maman 4 :

Ouais, complètement et vraiment ce décalage quoi, où il faut penser à tout. Enfin à l'époque on nous avait quand même dit vous ne faites aucun magasin, vous ne sortez pas quand il y a des pics de pollution... Il a quand même eu un parcours compliqué donc on essayait de respecter ça. Donc oui l'isolement, ne même pas pouvoir aller faire trois courses, c'était un peu compliqué.

Mais de toute façon, j'ai l'impression que la prématurité, on ne ressort pas sans rien quoi. On est forcément marqué et.

Louise :

Oui et ce n'est pas dès la sortie de l'hôpital que tout redevient normal.

Maman 4 :

C'est un parcours. Le fait aussi qu'il ne soit pas gardé, on se dit quand même « ok il est sorti mais il n'est pas assez fort encore pour être avec d'autres enfants ». Donc ça aussi ça a été difficile pour moi d'accepter de tout mettre en pause pendant au final deux ans, mon métier, l'équilibre aussi qu'on pouvait avoir dans la famille. Là je ne suis qu'avec lui toute la journée et c'est vrai que ça demande ouais une énergie en tout cas différente.

Louise :

Oui c'est un boulot à temps plein.

Maman 4 :

C'est ça ouais avec les inquiétudes qui vont avec, ce que j'explique à mon mari, c'est que lorsqu'il ne va pas bien, toute la journée je vois qu'il ne va pas bien. Par exemple en novembre il nous a fait une petite frayeur, il a eu un gros rhume mais qui a un peu dégénéré, et du coup je revoyais ces signes de lutte, ce tirage, cette respiration qui commençait à s'accélérer. Et le fait de revoir ça toute la journée, ça nous replonge directement six mois avant, à l'hôpital où on était la tête sur les chiffres. Sauf que là on n'a pas les chiffres, et il a eu des épisodes où il commençait à avoir les lèvres bleues, je me disais mais il est en train de désaturer, ce n'est pas possible. Alors on fait des allers-retours aux urgences.

Louise :

Vous le connaissez par cœur, donc vous avez appris à reconnaître aussi.

Maman 4 :

Oui, c'est vraiment ça. Ça peut être stressant et en plus il ne fait pas du tout ses nuits mais vraiment pas, donc c'est vrai que c'est un petit cumul de tout. Où des fois, en fait, on se dit, on a quand même vécu beaucoup de choses. Enfin je me rappelle, quand on était en patho, on s'était projeté sur des trucs affreux quoi, sur des sur des fins vraiment horribles. Et au final, on se sent quand même chanceux de l'avoir avec nous.. Même si voilà, il a son parcours respiratoire qui

est quand même difficile. Mais en tout cas c'est... Voilà, des fois on se dit bon on a quand même vécu pas mal de trucs donc c'est normal qu'on soit un peu fatigué quoi.

Louise :

Totalement Et puis pour le moment il a encore son suivi rapproché.

Maman 4 :

Ouais voilà, et encore je me dis ça ne touche que le plan respiratoire, enfin voilà, on n'est pas assailli de rendez-vous. En tout cas sur tous les autres points de croissance, ça va bien, et je me dis que déjà c'est quand même une belle victoire. Hier on a fait le bébé vision pour justement voir si tout allait bien avec toutes ces heures d'oxygène, et tout va bien. Donc à chaque fois, plus on avance, plus on élimine des sujets, c'est des petites victoires à chaque fois. On rentre un peu plus dans la normalité de l'enfant quoi. Donc ça fait du bien.

Louise :

Ça permet d'être un peu plus serein.

Maman 4 :

Oui. Et c'est vrai que quand on est sorti, ça a été presque bizarre parce qu'on avait envie de rentrer pour retrouver notre rythme, notre famille. Mais d'un côté on était très triste en fait, de quitter la néonatalogie Je pense que vous devez l'entendre souvent, mais il y a tellement, enfin, je veux dire, ces infirmières, les médecins, nous ont tellement vu dans les pires moments de notre vie. Et il étaient là à nous soutenir, à nous dire vraiment à chaque fois les mots justes. À nous demander juste, « alors, comment ça va? » Enfin des petites phrases qui sont anodines mais qui vraiment ont de l'importance dans ces moments-là. Nous on était très triste en fait de les quitter, et presque on se disait, mais ça va nous manquer en fait de ne plus venir.

Louise :

D'accord, vous avez créé des liens très forts.

Maman 4 :

Oui c'est très fort. Ouais, c'est très bizarre, c'est très ambivalent comme sentiment, et au final quand on y repense en fait, y avait bien sûr tout ce côté hyper dur pour lui, parce que vraiment il a souffert, c'était horrible. Mais il y avait aussi ce côté voilà, c'était quand même hyper agréable d'être avec elles en fait et de se sentir portés par elles. Vraiment elles ont joué un rôle,

mais tellement important quoi. Parce qu'en fait on y était tout le temps, donc, au quotidien elles avaient toujours le bon mot, ou elles nous donnaient une vision que nous on n'arrivait pas à avoir, à prendre un peu plus de recul et puis d'expérience quoi. On s'est beaucoup laissé porter, que ce soit sur les sage-femmes en grossesse pathologique, parce que ça a été exactement pareil, vraiment, je me suis laissée porter tout du long, et ça a été hyper agréable. Ou sur les infirmières après en néonatalogie.

Louise :

D'accord donc justement par rapport à l'accompagnement que vous avez eu dans les services, comme vous êtes-vous sentie ?

Maman 4 :

Vraiment hyper soutenue. Même, enfin je ne sais pas comment dire, mais par exemple en patho, je sais qu'à un moment donné elles étaient venues m'apporter un goûter en me disant « Bah vous êtes la doyenne du service ». Donc ce sont des petites choses comme ça. Et puis c'est vrai que le soir, voilà, on aimait bien papoter un peu. Mais c'est ce qu'on se disait avec mon mari, je pense qu'on a beaucoup de chance, on n'a jamais remis en question par exemple ce qui nous a été dit ou les décisions qui ont été prises. Et en fait ça c'est hyper appréciable de pouvoir faire confiance. C'est hyper important. Enfin c'est quand même horrible et au final, voilà, on s'est vraiment laissé porter et elles ont été vraiment incroyables et je crois qu'on ne les remerciera jamais. Il n'y a jamais eu d'agacement alors que pourtant les conditions de travail, enfin on en parlait beaucoup, que ce soit en néonatalogie ou en patho. Enfin, il y aurait tellement à dire que voilà... Mais il n'y a jamais eu, on n'a jamais senti ça, d'agacement, ou de « Allez, faut faire vite » ou des trucs comme ça. Et ça c'est incroyable quoi. Alors qu'elles pourraient largement le faire clairement.

Louise :

Oui elles font toujours passer le bien-être de l'enfant et du couple.

Maman 4 :

Complètement. Le nombre de fois où elles venaient me poser un monitoring et qu'elles n'avaient pas mangé... C'était juste en fait banal, quoi. Mais on en parlait souvent, même au niveau des heures, et on se disait, « mais vous prenez soin de nous ? Mais au final, qui prend soin de vous ? » Parce que l'équipe, enfin l'équilibre, il ne marche pas, si ce n'est pas fait aussi de leur côté...

Louise :

Oui c'est certain.

Maman 4 :

Et ça, pour le coup, je l'avais senti à Natécia où les sage-femmes, ducoup, étaient moins disponible pour parler. Donc forcément on avait moins parlé. Mais quand je suis arrivée aux urgences, elle m'avait dit « Je suis seule et il y a huit femmes en travail », et je me suis dit « mais comment c'est possible de faire un travail de qualité ? » Enfin je veux dire, on lui demande la lune quoi donc ne ça marche pas. Même si elle a la meilleure volonté, elle ne peut pas se séparer en huit.

Louise :

Ça c'est très frustrant pour le pour le personnel aussi.

Maman 4 :

Mais c'est ce qu'elles me disaient. Et du coup, c'est rigolo, mais j'ai été dans une salle nature, et elles ont mis trois jours pour m'amener un coussin parce qu'en fait elles ne pouvaient pas quoi, il y avait d'autres priorités, le coussin ce n'était clairement pas la priorité. Et en fait on ne peut pas leur en vouloir quand on comprend. Elles étaient en grève à ce moment-là aussi.

Louise :

Ah oui, c'était à cette période.

Maman 4 :

Elles nous disaient ça ne mène à rien. Donc voilà, il y a eu des sage-femmes aussi, à un moment donné, elles avaient juste noté sur leurs blouses. Elles avaient mis des affiches dans les couloirs. Mais en fait les gens ils ne les voient pas parce qu'ils viennent avec leurs problèmes.

Louise :

Oui ça n'a pas beaucoup d'impact. Est-ce que maintenant vous pouvez me parler d'un moment de soins qui vous aurait marqué positivement ?

Maman 4 :

Pour Antoine ?

Louise :

Oui.

Maman 4 :

Alors je ne sais pas si c'est vraiment un moment de soins mais c'était le bain.

Louise :

Son premier bain ?

Maman 4 :

Ouais, en fait je ne me souviens plus si c'était le premier bain ou si c'était le bain enveloppé. Mais il a été très marquant parce qu'en plus du coup elle avait accepté que mon mari et ma fille soient là. C'était vraiment un moment de famille quoi. Donc ça a été assez fort. Après je pense à la première fois où on a été complètement autonomes. On est arrivé, on a eu les infos de la nuit et une infirmière qui nous avait dit « Bon bah je vous laisse faire », ça a eu un gros déclic aussi, parce qu'après on a pris la confiance, on s'est emballé, on le faisait tout le temps. Mais ça a été important et en fait elle a eu raison de le faire parce que voilà, on faisait nos trucs, des fois on ne faisait pas dans le bon ordre, mais en fait elle nous disait « peu importe, ce n'est pas grave ». Et puis ce qui a joué aussi c'est qu'Antoine, ne pesait pas que cinq-cents grammes, avec un cathéter dans le nombril où il fallait faire hyper attention... On sentait qu'il y avait un peu moins de risques, je pense, pour lui.

Louise :

Pour le manipuler ?

Maman 4 :

Ouais c'est ça. Donc elles nous laissaient vachement la main dessus et c'était hyper appréciable. Et Ouais, la première fois où elle nous a dit ça, je crois que je m'en rappellerai longtemps.

Louise :

Mais c'est vrai que le fait, je pense, d'être dans cet environnement-là, et que tout soit très médicalisé, on a l'impression qu'on ne peut pas faire les choses comme on les aurait faites à la maison, naturellement, spontanément.

Maman 4 :

Oui je trouve qu'il y a dans les soins des choses tellement pas naturelles, ce qu'on nous demande je trouve... Il faut penser à chaque fois déjà se désinfecter, il y a un côté qui voilà est très médicalisé. Et je ne sais pas comment on faisait avec notre fille, mais j'avais l'impression que vraiment c'était tout l'inverse. Là il n'y avait rien d'instinctif, tout était plutôt millimétrique. Je me rappelle préparer un tout petit coton, notre petite table... Enfin nous, on n'est pas trop des gens comme ça je pense, à la maison, c'est un peu n'importe comment, et là, il fallait vraiment penser à tout, à anticiper.

Louise :

Oui tout faire dans un ordre précis.

Maman 4 :

Voilà. Après on s'y fait très bien, on s'habitue très vite. Mais par contre dès le deuxième jour je pense à la maison, on avait tout oublié hein, on faisait n'importe comment.

Louise :

Ce n'est pas n'importe comment mais c'est à votre façon et c'est moins calculé. Et du coup, comment l'avez-vous vécu ? Le fait que ce soit un environnement hyper médicalisé ?

Maman 4 :

Je pense qu'on se laissait porter et vu que j'étais moi-même hospitalisée et qu'il y avait eu quand même quelque chose d'assez routinier là aussi, pas très naturel... Je ne sais pas trop comment expliquer mais on avait déjà un peu un pied dedans quoi. On se lavait régulièrement les mains, on a été je pense des bons élèves quoi, où on se dit « Bah allez il faut le faire », on le fait et puis on ne s'est pas trop posés de question. Voilà le seul truc qui a été compliqué, et pareil là c'est encore l'infirmière qui nous a laissé la main dessus, c'est le fait qu'on ne puisse pas prendre de décisions pour Antoine. Je pense peut-être le premier mois et demi, c'est à dire qu'on voyait qu'il pleurait, on ne pouvait pas le porter, on ne pouvait pas le prendre tout seul. Il fallait à chaque fois qu'on attende une infirmière ou qu'on demande. Pareil pour les peau à peau. Quand on nous l'enlevait, et ça a été un peu stressant, parce qu'en fait des fois on partait pour des peau à peau de deux trois heures et à la fin on devait un petit peu interpeller l'infirmière, mais on était vraiment dans le coin de la néonate, donc on n'était pas forcément dans les passages, et à chaque fois on voyait l'heure à côté, on se disait « il va falloir que j'aille chercher notre aînée » et ça c'était un peu stressant. Ou alors pour moi tirer le lait. Je me disais « Oh là mais ça fait déjà 04h30 là je suis en retard sur mes tirages, ça veut dire que ça va tout me décaler la nuit ». On

passait notre journée à calculer un peu les heures, à caler les tirages entre la venue du pédiatre, le soin à la kiné. La tétée, il ne fallait pas faire là, il ne fallait pas que je tire avant la tétée. Enfin c'était un méli-mélo d'horaires et d'anticipations, de petits trucs à caler, l'école de ma fille, le rendez-vous, l'appel. Et ça c'était hyper crevant. En fait, le matin je me faisais un petit agenda pour me dire ma journée, quel rendez-vous, qu'est-ce que doit faire, pour essayer de suivre, et ne pas trop faire n'importe quoi. Donc ça, ouais, ça c'était un peu compliqué et après au final rapidement le fait qu'on soit deux tout le temps, ils nous ont laissé la main sur voilà, prendre Antoine, le mettre en peau à peau tout seul, et assez rapidement. Au début on ne s'en sortait pas avec les fils, c'était n'importe quoi, on faisait sonner le truc une fois sur deux, enfin voilà, mais après on a rapidement pris le coup. Le dernier mois, en fait on le faisait tout seul, on n'avait même plus besoin d'être deux, on arrivait et puis voilà Antoine était quand même grand. Donc même s'il avait ses lunettes, ses capteurs, on arrivait quand même à le prendre, à s'installer et à se relever. On était vraiment autonomes. Je pense qu'il y avait des journées où les infirmières passaient parce qu'on parlait, mais il n'y avait vraiment plus aucun soin de leur part. On arrivait à être autonome et en fait c'était hyper bien qu'elle nous laisse faire ça, parce que du coup le retour à la maison, on n'appréhendait pas de s'occuper de lui, on appréhendait d'autres choses mais pas de s'occuper de lui. Donc ça, c'est important.

Louise :

Oui, ça facilite un petit peu la transition hôpital maison.

Maman 4 :

Ouais complètement.

Louise :

Ça marche et du coup, à l'inverse, est-ce que vous avez un souvenir associé à un moment de soin qui aurait été plus compliqué, plus marquant ?

Maman 4 :

Alors on en a un peu une paire hein par contre. Il y en a eu un ou un qui était qui était très compliqué, pourtant pas très difficile, mais en fait à la fin, il arrivait à remonter sa sonde tout seul. Et je me rappelle d'un soir où l'infirmière change la taille de sonde et en fait il n'arrêtait pas de la remonter. Donc elle décide de mettre une sonde plus petite et en fait à chaque fois il la recrachait par la bouche, enfin c'était horrible Il s'agaçait. Il nous a fait une très grosse désaturation, ça a été très compliqué pour lui après derrière de s'en remettre et ça a été assez

violent on va dire, pas dans les gestes hein, elle faisait les bons gestes. Mais le moment était très violent parce qu'en fait on sentait qu'il était grand, il avait trois mois et il luttait, c'était un rejet de sa part, il n'en pouvait plus quoi. Il n'en pouvait plus et en fait à chaque biberon il recrachait sa sonde, il tirait dessus, et donc à chaque fois il fallait lui remettre et c'était des pleurs. On devait se mettre à deux pour le tenir, et c'était hyper violent comme geste. Donc du coup ouais ce moment-là n'a pas été très facile. Il y en a eu un autre où là c'était vraiment plus un soin particulier. Quand on a fait les prélèvements pour justement les potentielles pathologies, il fallait lui aspirer hyper loin avec un espèce de gros tuyau, et là pareil ça a été un peu cata, elles se sont mises à deux aussi. Elles nous ont dit « Si vous voulez sortir allez y parce que ce n'est franchement pas très cool de le voir comme ça ». Mon mari est sorti, et en fait bon moi je voulais rester là, mais c'était encore un peu violent. Mais même elles quoi, elles sont tellement désolées quand elles font ce genre de geste.

Louise :

J'imagine qu'elles le font à contrecœur à chaque fois oui.

Maman 4 :

C'est ça, mais ce qui est bien à l'inverse, c'est qu'elles expliquent à chaque fois, elles parlent, elles parlent tout le temps. Elles le connaissaient tellement par cœur Antoine, que vraiment elles arrivaient même elles des fois, à le calmer. Donc il y avait ces gestes qui étaient violents, mais il y avait aussi derrière l'accompagnement, et du coup ça passe un peu mieux quoi.

Louise :

Ducoup, pour ce genre de soins, vous restiez à chaque fois ?

Maman 4 :

Ouais, ce ne sont pas des trucs qui me perturbent. Enfin ça ne me dérange pas de voir ça. Il y avait des trucs aussi où c'était hyper impressionnant, c'est quand il faisait les antibiotiques en faisant des piqûres sur la tête. Je ne savais même pas que ça existait et ils cherchent des petites veines là sur la tête. C'était impressionnant aussi parce que pareil il gigotait beaucoup, et je me disais mais le pauvre ça doit faire tellement mal quoi sur la tête. Donc oui il y a des trucs qui sont quand même impressionnants où on ne se rend même pas compte que ça existe en fait, mais ils sont tellement tout petits ces bébés et on se dit mais la violence des trucs c'est waouh.

Louise :

Oui, c'est sûr. C'est difficile pour eux et on doit se sentir un peu impuissant aussi.

Maman 4 :

Ouais parce que bah clairement on ne va pas aller leur dire « Attendez, je le tiens ou quoi ». Non faites ce que vous avez à faire, vous savez le faire, et puis nous on fera un peau à peau, après. C'était un peu le l'après, on se disait « Bon on va faire un peau à peau et puis ça va aller ».

Louise :

Oui il faut passer par là, et c'est plus facile à accepter quand on sait aussi pourquoi on le fait et quand les choses sont expliquées.

Maman 4 :

Ouais complètement. Et c'est vrai que le fait aussi d'être très présents et d'être complètement bah immergés dans le service, bah à la fin, il y a quand même des choses au final qu'elle nous disait l'infirmière. Elle nous racontait beaucoup de choses aussi à la fin. Des choses qu'elle n'aurait pas forcément dit à d'autres parents. Et peut-être parce que nous aussi on est comme ça, il y a peut-être des gens qui n'ont pas forcément envie de tout savoir et je comprends. Mais ça nous a vraiment permis d'accepter certaines choses, voilà de savoir pourquoi c'est fait. Et en fait voilà, quand on comprenait vraiment pourquoi il fallait le faire plusieurs fois, des fois quand ça ne fonctionnait pas, par exemple ses piqûres au pied. Ça permet, d'accepter et de lui expliquer aussi à Antoine.

Louise :

Est-ce que vous aviez pu bénéficier de l'accompagnement d'associations comme SOS Préma ?

Maman 4 :

Alors on n'en a pas eu trop besoin. On a vu plusieurs fois par contre la psychologue de néonatalogie. Déjà pour notre grande parce qu'elle venait le voir, donc tous les soirs elle venait faire un coucou à son frère après l'école. Ça c'était chouette et donc on voyait peut-être tous les trois semaines la psychologue avec notre grande. Mon mari lui aussi a fait quelques séances, pas avec la même mais avec une autre. Et les associations au final je me suis beaucoup informée dessus, mais c'est vrai que je ne les avais pas contactées. Il y avait par contre d'anciens parents

bénévoles qui sont venus faire des cafés. J'en ai fait un et ce qui était hyper bien, c'est qu'on parlait le même langage quoi. Ils ont vécu la même chose et donc du coup ils se souviennent exactement, et ils se rendent compte de choses. Des fois quand on parlait avec nos familles, ça a été aussi assez dur, parce-qu'en fait ils ne se rendent pas compte et c'est normal, nous non plus on ne se rendait pas compte avant, mais quand on ne le vit pas...

Louise :

Oui surtout quand c'est un bébé qui fait trois kilos, les gens ont je pense encore plus de mal à s'imaginer que ça peut quand même être un parcours tout aussi long et difficile.

Maman 4 :

Ouais mais complètement. Ouais exactement c'est vrai que quand à la fin on l'avait dans les bras et qu'on le prenait en photo, bah voilà c'était un bébé quoi, c'est normal ils disaient « Mais pourquoi il est encore là-bas ? » Bah ouais parce qu'en fait il a quand même encore ses lunettes quoi. Et donc ça a été compliqué même pendant tout le parcours le fait aussi que ça change tellement d'une heure à l'autre. En fait on ne peut pas donner à la fin un état de la journée. Enfin voilà, il faudrait faire un état heure par heure. Et donc nos proches ont eu un peu de mal à comprendre qu'on ne donnait pas trop de nouvelles tous les jours, mais parce que des fois aussi il n'y a rien qui se passe quoi. Donc ça a été un peu difficile pour nous de gérer ça, et en fait à la fin, on a décidé que ça nous demandait trop d'énergie, et donc on ne le faisait plus. On donnait vraiment des nouvelles générales, mais on donnait plus de nouvelles des résultats qu'on pouvait attendre. C'était parce qu'en plus derrière, après il fallait les rassurer en fait, et donc c'était les rôles inversés. Alors on s'est dit non, c'est bon on arrête ça, on donne juste des faits. Ils font leurs commentaires entre eux mais c'est bon quoi parce que ça a été très compliqué et du coup ça leur a enlevé une partie des informations. Ils ne savent pas tout aujourd'hui, ils ne le sauront certainement jamais, et donc ils ont même encore aujourd'hui un petit peu de mal à se dire que bah voilà il a eu un parcours compliqué. Encore maintenant ils ne comprennent pas trop pourquoi il ne peut pas se faire regarder. Ils se disent « oui bah il a un rhume il tire un peu fort mais au final il a que de la Ventoline donc un traitement assez classique en fait ». Alors que voilà, quand on parlait aux parents de SOS Préma, bah...

Louise :

Tout de suite c'est évident pour eux quoi.

Maman 4 :

Oui et ça fait quand même la différence. Et c'est vrai que du coup, la psychologue même à la Croix-Rousse, ils organisaient aussi des rencontres entre parents du service avec des bébés en néonate. Et c'est vrai qu'on en discutait avec plein de parents. Moi je discutais beaucoup aussi dans la salle pour tirer le lait avec les autres mamans. Et c'est vrai que ça nous faisait du bien en fait de se comprendre. Juste voilà on se disait des choses et on comprenait ce qu'il y avait derrière quoi. Et c'était bien, oui.

Louise :

On se sent moins seuls aussi dans ce dans ce parcours-là. Je crois que j'ai à peu près fait le tour de mes questions. Je ne sais pas si vous voyez d'autres choses à rajouter ?

Maman 4 :

Non mais je crois que j'ai été bien bavarde déjà.

Louise :

Oui c'était très intéressant. Je regarde, mais je crois qu'on a parlé déjà pas mal de choses. J'espère que ça va continuer dans cette dans cette sens-là pour Antoine.

Maman 4 :

Merci beaucoup et bon courage pour la fin là du parcours !

Louise :

Oui merci plus que six mois !

Maman 4 :

Bon courage, au revoir !

Louise :

Merci au revoir.

9. ENTRETIEN 23/11/23 DR BERNARD

Louise :

Est-ce que vous pouvez vous présenter, notamment votre âge, votre situation familiale, ainsi que votre profession ?

Pédiatre 1 :

Donc je suis pédiatre hospitalière, praticien hospitalier depuis vingt et un ans dans le service, je suis en couple, j'ai cinquante et un ans. Je n'ai pas d'enfants.

Louise :

D'accord, très bien. Est-ce que vous pouvez me parler de votre parcours professionnel ?

Pédiatre 1 :

Alors moi j'ai fait l'internat de pédiatrie. Et ensuite je suis arrivée comme chef de clinique dans le service et ensuite praticien hospitalier, voilà. Je sais pas s'il faut préciser plus de choses ?

Louise :

Vous pouvez !

Pédiatre 1 :

Après voilà moi j'ai un parcours de suivi des dysplasiques, donc des enfants qui ont des dysplasies bronchopulmonaires, des séquelles pulmonaires de leur très grande prématurité. Et puis je fais le suivi éclaure aussi jusqu'à l'âge de sept ans. Donc les plus grands puisque j'ai une formation pour les troubles des apprentissages.

Louise :

D'accord.

Pédiatre 1 :

Voilà donc les enfants dyslexiques...

Louise :

D'accord. Du coup, moi je me suis intéressée surtout au vécu et à l'accompagnement des parents, et en faisant mes recherches j'ai vu qu'historiquement les parents n'étaient pas forcément présents dans les services, que c'était une toute autre organisation des soins et que là actuellement, on est plus sur une philosophie de soins centrés sur la famille, avec vraiment le parent comme acteur des soins. Donc déjà je voulais savoir ce que vous en pensiez. Et puis si vous avez par exemple des situations à me raconter, une situation où justement la présence des parents a été favorable et au contraire une situation où la présence a rendu la situation plus complexe.

Pédiatre 1 :

Je dirais que je n'ai pas tellement de situations où la présence des parents serait défavorable. Moi je pense que vraiment leur présence est indispensable dans tout le parcours du bébé depuis le début jusqu'à vraiment la... Voilà donc pendant toute l'évolution, je pense que leur présence est vraiment très importante. Comme on le voit, nous c'est les enfants, pour lesquels les parents sont très présents, qui ont une évolution quand même plus simple, et des parents qui sont même, à partir du moment où ils vont rentrer à domicile, qui sont beaucoup plus à l'aise avec leur enfant.

Louise :

Voilà, d'accord. Est-ce que du coup vous avez des situations particulières qui vous viennent ?

Pédiatre 1 :

Des cas particuliers comme ça... non je n'ai pas de choses en tête plus précisément.

Louise :

Après on y reviendra, peut être que vous penserez à une situation, pas forcément défavorable, mais qui, peut-être a rendu le soin plus complexe ou...

Pédiatre 1 :

Non franchement moi je n'ai pas de...

Louise :

Ok d'accord.

Pédiatre 1 :

Que la présence des parents, elle soit un élément défavorable et gênant dans la prise en charge, moi je n'ai pas d'exemples.

Louise :

Très bien. Du coup vous quelle évolution avez-vous pu voir par rapport à la présence des parents dans les services ?

Pédiatre 1 :

Bah déjà on a l'impression pour ces parents là que le fait de les inclure dans les soins, leur présence, fait qu'ils se sentent plus en sécurité et sentent que leur enfant est en sécurité. Et puis on a de ce fait, des parcours qui sont plus simples. Moi je trouve. Enfin quand même, le point de départ, c'est qu'une naissance prématurée, c'est une séparation de l'enfant par rapport à ses parents et qui peut être extrêmement traumatisante hein... On le voit au quotidien des parents qui se sentent vraiment dépossédés de leurs enfants. Donc c'est vrai qu'à un moment donné on n'attendait pas forcément les parents pour le premier bain, on ne les attendait pas forcément pour les habiller la première fois... Toutes ces étapes qu'ils auraient vécu en fait avec leur enfant à la maison, si l'enfant n'était pas né prématuré, c'est des choses qui sont vraiment primordiales. Donc il faut que dans le quotidien, ils puissent faire au moins ça et qu'ils se sentent...

Louise :

Qu'il se sentent plus parents, pour les aider, dans leur psychologie de parents ?

Pédiatre 1 :

Oui.

Louise :

Je me demandais quand il y a des décisions plus importantes à prendre, quelle place est-ce que les parents ont par rapport justement aux discussions avec les médecins, enfin les personnels soignants ?

Pédiatre 1 :

Par exemple, quel type de difficulté ?

Louise :

Sur des sur des fins de vie par exemple.

Pédiatre 1 :

Alors après, c'est vrai qu'on a toujours une discussion collégiale et puis avec d'autres équipes de néonatalogie hein, pour pouvoir vraiment établir non seulement un pronostic mais un projet pour l'enfant. Et les parents à l'heure actuelle en tout cas, ils sont informés de tout ce qui est discuté. Je sais qu'il y a des services où ils font même partie des discussions pour ces réunions d'éthique. Ce n'est pas le cas chez nous, parce qu'après c'est vrai qu'il y a quand même pas mal de termes médicaux qui sont employés, donc ça peut être... à moins d'avoir un débriefing complet des parents sur tout, mais sinon ça peut être un peu traumatisant. Voilà. Mais après, tout ce qui est discuté en réunion va être retranscrit aux parents. Les décisions...

Louise :

Ok D'accord, ce que ce qui doit être difficile en pédiatrie, c'est que le patient en lui-même c'est l'enfant, mais après tout ce qui concerne justement prise de décisions, cela se fait avec les parents.

Pédiatre 1 :

De toute façon nous, c'est toujours en accord avec les parents et très souvent...Ben voilà, on s'est quand même réuni, on a discuté d'un projet qu'on leur expose et les parents peuvent très bien dire "bah non, on n'est pas d'accord avec ça", et à ce moment-là on reprend les choses et on essaie d'aller dans un sens où les parents sont d'accord avec le projet qu'on établit en fonction des discussions.

Louise :

Très bien et est-ce que vous avez d'autres exemples ? De choses qui ont complètement évolué par rapport au début de votre carrière ?

Pédiatre 1 :

Ah bah la présence des parents... on a beaucoup évolué. Les peau à peau beaucoup plus précocement qu'auparavant. Et voilà, et puis leur présence pour tous les soins. Et on voit d'ailleurs qu'il y a beaucoup de parents qui arrivent en fin d'hospitalisation, on a des bébés qui sont hospitalisés deux ou trois mois, qui maîtrisent parfaitement les soins et qui sont voilà, assez à l'aise pour rentrer à la maison, même s'il y a toujours une anxiété du fait de la prématurité,, mais quand on a des parents qui sont très présents...

Louise :

Oui forcément le retour à la maison est plus simple. Par rapport à la prise en charge psychologique du coup, qu'est ce qui est proposé ?

Pédiatre 1 :

Aux parents ? Alors normalement, il y a un soutien psychologique qui est proposé systématiquement. Nous, on voit les parents en premier entretien pour expliquer la prématurité. Et puis sous les différents plans hein, la prise en charge sous le plan respiratoire, digestif, la surveillance neurologique... Et en fin d'entretien, on propose systématiquement un entretien avec la psychologue, donc après on a des parents qui sont d'emblée réticents parce qu'ils sont un peu "allergiques" aux mots psychologues et s'imaginent qu'ils n'ont pas besoin parce qu'ils n'ont pas... voilà mais on sait quand même que finalement cette prématurité pas du tout prévue dans le projet des parents, hein, c'est des choses qui arrivent brutalement. On sait qu'ils ont besoin de ce soutien psy, donc s'ils ne sont pas trop d'accord, on demande à la psychologue de passer, de les voir de façon informelle, sans qu'il y ait de rendez-vous programmé. On lui dit "si tu veux voir les parents et puis voir un petit peu"...Mais c'est vrai qu'on assiste un petit peu pour ce soutien psychologique, même si les parents, des fois d'emblée disent, "bah non, on n'a pas besoin", on sait que ça va pouvoir les aider que...

Louise :

Surtout peut-être sur des séjours qui sont longs ?

Pédiatre 1 :

Oui et puis surtout parce qu'en fait, tout le déroulement est pas comme ce qu'ils avaient imaginé. Donc voilà. C'est quelque chose qui est extrêmement traumatisant et on voit d'ailleurs dans le parcours de beaucoup où les parents restent en arrêt un petit peu sur la naissance, et des fois remettent pendant longtemps en question la décision de faire naître ses enfants parce que bah voilà, ils ont été vraiment traumatisés et ils sont un peu en arrêt sur image. Et c'est vrai que le fait qu'ils puissent beaucoup plus être inclus dans les soins et dans l'approche du bébé, je pense que ça permet de mettre un petit peu de côté ça au bout d'un moment et de se centrer plus sur le parcours de l'enfant ultérieur que rester en arrêt sur ce...

Louise :

Oui voilà sur cet épisode. Et vous en tant que pédiatre du coup, est ce que vous êtes aussi sollicitée sur ce plan-là ? Sur le plan psychologique parce que j'imagine que vous êtes quand même présent à des moments clés.

Pédiatre 1 :

Oui...

Louise :

Enfin, quel rôle vous avez par rapport à m'accompagnement psychologique ?

Pédiatre 1 :

Ah bah c'est vrai que nous, en tant que pédiatre, on a une part de ça, du soutien psychologiquement. Forcément, surtout sur ces parcours longs dont on a l'habitude. Donc oui, c'est sûr que ce qui va être dit aux parents est primordial.

Louise :

Ok. Et par rapport aux infirmières qui sont là dans les services un peu en continu, vous savez que vous êtes souvent là sur des soins très techniques. Est-ce que les parents arrivent à se confier de la même manière ?

Pédiatre 1 :

Non. C'est sûr que non. Nous on les voit... Alors quand ils sont en réanimation, qu'il y a des gestes, effectivement, on est plus dans les choses aiguës. Après, moi je suis plus sur le versant chronique, parce que je suis plus aux soins intensifs. Mais effectivement. Effectivement, on voit les parents en entretien, ils rencontrent le médecin donc on ne les voit pas tous les jours contrairement aux infirmières. Et du coup, pour se confier, ce n'est pas toujours facile. Après c'est vrai que nous, on a au quotidien un retour des infirmières et tout. Des fois on peut essayer d'aborder les choses avec les parents en disant "Bah voilà, on a l'impression que ça commence à vous peser, que les choses sont longues...". Donc des fois ils arrivent à se confier hein, mais c'est vrai que nous, comme on est là un peu plus pour les nouvelles médicales, ils ont des fois du mal à se confier sur le plan psychologique, donc la prise en charge par la psychologue est importante. Souvent, il y a quand même une certaine barrière parce qu'ils sont des fois un petit peu impressionnés, ils se confient des fois plus facilement à l'infirmière.

Louise :

Plus impressionné par le statut de médecin ?

Pédiatre 1 :

Oui je pense, et puis après dans les entretiens, c'est vrai que nous on donne des informations sur le plan médical. Et les parents restent assez axés là-dessus, c'est la santé de leurs enfants, donc ils sont voilà peut-être un peu angoissés par les informations qui ont été données. Ils sont plus je pense, centrés sur le plan médical. Sur le plan psychologique. des fois nous on décèle des choses et on va en discuter, mais c'est pas toujours simple.

Louise :

Ouais j'imagine et est-ce que vous avez un exemple de situation pour laquelle il y a eu besoin justement de l'intervention d'une psychologue pour la réalisation d'un soin ? Ou des parents pour lesquels ça a été plus compliqué ?

Pédiatre 1 :

Là, on a des exemples en ce moment, mais c'est une maman qui a un problème psychiatrique donc ce n'est pas un bon exemple. Non, toujours très souvent en fait, les situations où c'est assez compliqué, c'est des parents qui restent un peu en arrêt sur image, sur ce qui s'est passé au moment de la naissance et qui n'ont pas finalement accepté cette prématurité, et qui voilà... les situations sont souvent difficiles. C'est ça, et des parents qui se sentent... qui culpabilisent et qui se sentent aussi dépossédés de leur enfant et qui ont du mal justement à faire le lien avec leur enfant.

Louise :

Et quand vous dites difficile, c'est au niveau de la communication avec les équipes ?

Pédiatre 1 :

Bah des fois ça peut être la remise en question des choses qui sont faites. Sur leur bébé, sur ce qui est proposé donc. Voilà...

Louise :

Ok d'accord. Pour parler un peu plus des associations de parents, selon vous, quel sont leurs rôles dans les services et qu'est-ce que vous en pensez ?

Pédiatre 1 :

Bah moi je trouve que leur rôle est très important, en tout cas pour des parents, d'avoir des contacts avec des parents qui ont déjà vécu ça, ou avec des associations qui peuvent leur

apporter des informations je pense, c'est très important. Et on a souvent l'exemple de parents qui vont, qui sont confrontés à cette prématurité, qui vont aller regarder plein d'infos sur Internet, un peu dans tous les sens, et puis qui reviennent paniquer. Et en fait le rôle des associations c'est quand même ça. Et de revenir sur des informations claires et pas du tout venant d'internet. Et puis aussi ça permet de transmettre l'expérience qu'ont eu les parents. Voilà moi qui suis les enfants sous oxygène à domicile, quand ils sont en lien avec d'autres parents et qu'ils voient le parcours, et puis que les parents qui ont déjà leur enfant, qui a cinq ou sept ans, qui va très bien, ils se rendent compte que bah voilà c'est une étape mais que les choses par la suite vont aller bien. Donc oui moi je crois que c'est très important.

Louise :

Et selon vous, comment est-ce que les associations arrivent justement à créer une alliance avec le personnel hospitalier, les soignants qui sont dans les services ?

Pédiatre 1 :

Bah alors là c'est plus dans le cadre des soins de développement, je sais qu'il y a un travail avec un docteur du service. Voilà c'est plus avec l'équipe qui fait des soins de développement, hein le groupe soin de développement.

Louise :

Mais est ce qu'ils arrivent à se faire une place dans les services. Est-ce que la communication avec les soignants se fait bien ?

Louise :

J'avoue que je ne sais pas quelles sont les modalités... je ne sais pas combien de fois par an il y a un lien... et je sais qu'elles viennent par moment faire, voilà, discuter avec des parents, présenter leur association. Mais je ne sais pas quel rythme.

Louise :

Ok d'accord.

Pédiatre 1 :

Donc je ne sais pas si vous avez rencontré quelqu'un du groupe, des infirmières ou bien peut être ?

Louise :

Non, enfin pas encore en tout cas.

Pédiatre 1 :

Ça serait important de le faire parce que justement bah ils travaillent beaucoup sur la présence des parents auprès des enfants. Ils travaillent avec les associations.

Louise :

OK donc il y a des infirmières des médecins ?

Pédiatre 1 :

Oui il n'y a pas beaucoup de médecins, il y a un médecin qui est référent.

Louise :

Ok.

Pédiatre 1 :

Mais je vais lui en reparler, mais je sais que là elle a un emploi du temps un peu surchargé, mais ça serait bien que vous la rencontriez je pense. Pour votre travail.

Louise :

Ok super. SOS Prema a comme objectif là cette année, surtout de promouvoir le zéro séparation. Est-ce que dans les services vous aviez pu en discuter ? Est-ce que c'est des choses auxquelles...

Pédiatre 1 :

Pareil, je pense que ça c'est discuté avec le groupe soin de développement, enfin j'imagine. L'objectif quand même à un moment donné, nous, on a un projet de service là en cours, le projet où on ait des chambres pour que les parents puissent rester en continu. Bon, malheureusement, les dates repoussent à chaque fois, donc on n'a pas encore ça.

Louise :

- S'y prête pas.

Pédiatre 1 :

On va faire à la présence permanente des parents parce que bah déjà aller couvrir son.

Louise :

Incessable de pas de place de mon.

Pédiatre 1 :

Pied d'intimité, parce que là, tout est c'est en tout cas.

Louise :

Ouais OK bah du coup ça me permet de continuer avec la dernière question, Selon vous, quel serait Ben les axes d'amélioration pour les services de réanimation ?

Pédiatre 1 :

Bah surtout arriver bah comme ça se fait dans beaucoup de d'autres services à des chambres seules où les parents peuvent vraiment être en famille avec leurs enfants et favoriser encore leur présence hein. Ouais OK ça c'est vraiment la piste. Inclure vraiment les parents dans les soins au quotidien et dans le.

Louise :

Qui puisse être là vraiment. 24 heures 64 Très bien. Ouais bah je crois que j'ai fait à peu près le.

Pédiatre 1 :

Tour. Eh Ben je vais en reparler à Nathalie Mory, donc, qui est le médecin là? Qui s'occupe des soins de développement? Et puis voir, je sais pas si elle pourra vous rencontrer. Ouais, de toute façon vous êtes encore.

Louise :

Là depuis quelques.

Pédiatre 1 :

Jours ou bien.

Louise :

Ben de là j'ai pas encore prévu les prochains rendez-vous mais je vais sûrement revenir. Oui d'accord, même si c'est que pour un entretien je peux revenir ou à la et demi sans faire en visio c'est possible donc.

Pédiatre 1 :

C'est qu'elle était dans les mails, mais je comme elle est quand même pas mal occupée, elle a pas.

10.ENTRETIEN DR MARTIN 07/12/23

Louise :

Pour commencer, est-ce que vous pouvez vous présenter ? Notamment votre situation familiale, votre âge et votre profession.

Pédiatre :

Alors moi j'ai cinquante et un ans, je suis mariée, qu'est-ce qu'il vous faut d'autres ? Mes enfants ?

Louise :

Oui par exemple

Pédiatre :

Mes enfants qui ont treize et onze ans.

Louise :

Et au niveau de votre parcours professionnel ?

Pédiatre :

Alors je suis pédiatre et j'ai fait une formation de deux ans pour être néonatalogue. En l'occurrence, elle s'appelle comme ça cette formation maintenant. Mais c'est le DESC de Néonatalogie. C'est un peu comme une surspécialité après la pédiatrie pour spécifiquement la néonatalogie, et puis en parallèle, quand j'ai fait le DESC, j'étais chef de clinique en néonatalogie, donc assistant chef de clinique en CHU dans ce service là où je travaille actuellement. Donc à la fin de la thèse, on est pédiatre et au bout de deux ans on est néonatalogue.

Louise :

D'accord, donc vous travaillez à la Croix Rousse depuis combien de temps ?

Pédiatre :

Et bien depuis l'ouverture de la néonatalogie, parce qu'avant le service était à l'hôpital Debrousse, maintenant ça n'existe plus. Mais donc je suis arrivée d'abord comme jeune interne

en premier semestre en 1998 , six mois comme interne après j'ai fait mes quatre ans d'internat et puis après je suis arrivée en 2002 après ma thèse comme chef de clinique dans ce service. Donc voilà et en 2003 au bout d'un an de clinicat, on a déménagé à la Croix Rousse donc depuis 2004.

Louise :

Ok très bien, donc près de vingt ans.

Pédiatre :

C'est ça.

Louise :

Ça marche, du coup on va parler de la place des parents. Initialement les parents n'étaient pas forcément inclus dans les services. Aujourd'hui, à l'inverse, on est plus sur une philosophie de soins centrés sur la famille, avec la volonté d'intégrer vraiment les parents aux soins, de les faire participer. Donc vous en tant que soignants, comment voyez-vous cela ?

Pédiatre :

Alors du coup, moi c'est vrai que c'est une question qui m'a interrogée depuis très longtemps puisque... juste pour reprendre un peu l'historique quand je suis arrivée comme chef de clinique du coup en 2002, le chef de service de l'époque m'avait dit qu'en tant que chef de clinique c'est bien de prendre un peu un sujet sur lequel on va travailler, sur lequel on va être référent, et ça a été d'emblée dès mon arrivée, comme chef de clinique, le sujet des soins de développement. A l'époque c'est très peu développé dans notre service de manière générale. Moi je suis arrivée dans un service où on attachait encore les bébés qui étaient intubés. Voilà, on les positionnait en position médiane sur le dos, on ne faisait pas attention forcément au confort, on n'avait pas de cocon pour les positionner. Les parents étaient vraiment des visiteurs au sens "je vais visiter le patient qui est à l'hôpital", ils n'étaient pas du tout impliqués dans les soins, ils venaient, ils restaient à côté de la couveuse et puis c'est tout quoi. Ils pouvaient leur parler, mais ils n'intervenaient pas du tout dans les soins, ils étaient très peu actifs auprès de leur bébé. Et puis il y avait déjà par contre de mémoire, ils pouvaient quand même venir quand ils voulaient déjà à l'époque, mais par contre avec une position assez en retrait, c'est à dire plutôt spectateurs et pas acteurs. Et donc là moi, quand mon chef de service m'a proposée d'être dans un groupe de travail avec des infirmières concernant les soins de développement, j'ai tout de suite dit oui, même si à l'époque je ne savais pas exactement à quoi ça correspondait.

Louise :

Vous ne saviez pas à quoi correspondaient les soins de développement ?

Pédiatre :

Non, il y avait quelques infirmières déjà qui s'intéressaient à cette problématique là et qui venaient d'aller visiter le service de néonatalogie de Brest, où là on fait du Nidcap. Donc elles venaient de revenir de Brest, donc elles avaient déjà ça tout frais. Elles avaient plein d'idées et puis on avait créé un groupe de travail à ce moment-là, donc dès mon arrivée comme chef de clinique en 2002. Et puis on a commencé à faire des projets concernant le confort des bébés. Initialement, le premier projet sur lequel on a travaillé, c'était la douleur. On a commencé à introduire le saccharose pour les soins. Et puis après, on a assez vite parlé de positionnement parce qu'on voyait bien que les bébés étaient mal positionnés, et en parallèle de dire qu'il fallait qu'on arrête de les attacher quand ils étaient intubés, que lorsqu'ils avaient des voies, on pouvait les détacher. Mais si on voulait les détacher, il fallait qu'ils soient bien positionnés pour pas qu'ils soient inconfortables. Parce que forcément ils bougeaient, ils essayaient d'arracher leur sonde parce qu'ils étaient mal positionnés. Ça a été compliqué de faire adhérer l'équipe à tout ça. Même rien qu'un petit protocole d'administré du saccharose pour la douleur, il a fallu de mémoire au moins 2 ans pour que les infirmières de l'ensemble de l'équipe, parce que déjà on était une grosse équipe, puisse admettre que oui, le saccharose ça marche et il faut l'utiliser. On doit l'utiliser. Pour que tout le monde l'utilise, il a fallu deux ans. Et puis après on a commencé à parler de positionnement. On a commencé à créer des cocons pour positionner les bébés de manière plus confortable, mais un peu en faisant des cocons maison, on utilisait des langes qu'on mettait dans du Jersey. C'était un peu de la fabrication artisanale. Et puis parallèlement à ça, grâce à la pédopsychiatre de l'époque, on a rencontré une formatrice, une infirmière formatrice de Genève qui a commencé à travailler avec nous. Donc assez tôt avec elle, on a commencé à travailler et parallèlement à ça, une des kinés de l'équipe et moi on est allés se former en soins de développement. On a travaillé, on a été formé pendant deux ans. On a fait la formation en bilan sensori-moteur. Voilà, c'est une formation sur deux ans qui était très enrichissante et parallèlement à ça, le groupe de travail existait toujours. Et puis au fur et à mesure de cette évolution de groupe de travail, on se réunissait en gros tous les mois et tous les deux mois avec des infirmières, des kinés, une cadre, et moi en tant que référent médical. Donc on a progressé et assez vite on a été amené à parler de la place des parents qui a bien sûr évolué au cours du temps.

Louise :

Et à ce moment-là, dans les réunions justement, est ce qu'il y avait déjà des parents qui étaient intégrés ou pas du tout ?

Pédiatre :

Alors il n'y a pas de parents qui sont intégrés à nos réunions.

Louise :

D'accord.

Pédiatre :

À l'heure actuelle, on les invite pour certains protocoles, c'est déjà arrivé qu'on leur demande de venir, notamment par exemple pour le projet de nouveaux services, on les a fait venir à des réunions. Mais ce n'est pas... ils ne sont pas tous les mois à nos réunions. Par contre on les sollicite si on a besoin, si on a une question. Voilà, on travaille en collaboration avec eux mais ils ne sont pas invités aux réunions du groupe de travail à proprement parler.

Louise :

Et ce sont des parents qui adhèrent eux-mêmes à des associations ?

Pédiatre :

C'est toujours SOS Préma. On n'a jamais demandé à des parents... d'anciens patients du service de venir comme ça de façon anonyme.

Louise :

Ok.

Pédiatre :

Et puis du coup, ils ont été amenés à intervenir en faisant des permanences chez nous, alors je sais plus depuis combien de temps, mais ça fait longtemps qu'ils viennent faire des permanences. On a eu plusieurs bénévoles différents. Quand on arrive à la Croix-Rousse, ce qui était plus simple, c'est qu'on a eu assez vite une pièce pour les parents, donc ils pouvaient se positionner soit dans l'entrée, dans le hall là où il y a des petits sièges pour attendre. Et puis il y a eu une bénévole qui un jour nous a dit, c'était l'ancienne bénévole d'Annecy, qui est venue et qui nous a dit "mais pourquoi moi je rentrerai pas dans le service directement à rencontrer

les parents?". Donc on l'a faite rentrer à ce moment-là. Et puis depuis, les rencontres se font alternativement soit dans le service pour rencontrer les parents, soit dans la salle des parents aussi avec des cafés parents. Et puis elles viennent pour des occasions, pour Noël, pour la fête des mères, amener des cadeaux. Et puis au fur et à mesure, il y a eu aussi la création il y a 13 ans, d'un DIU en soin de développement qui s'organise par deux chefs de service et deux facultés entre Lyon et Montpellier. Et donc on a commencé ce diplôme en formant des infirmières, des sages femmes, des cadres... c'est pluriprofessionnel ce diplôme et au bout de quelques années, je me suis dit ça serait bien de pouvoir quand même intégrer les associations de parents. Donc, ils interviennent aussi depuis de nombreuses années. Il y a un cours sur la présence des parents dans les services de néonatalogie.

Louise :

Ok, très bien. Est-ce que du coup vous avez une situation à me raconter dans laquelle justement la présence des parents a eu un effet bénéfique et à l'inverse une situation pour laquelle ça a pu être plus compliqué à gérer ?

Pédiatre :

Une situation particulière ?

Louise :

Oui, si vous en avez une qui vous vient en tête.

Pédiatre :

Il y en a un peu tout le temps vu qu'ils sont là tout le temps. Mais quand on venait d'arriver à la croix Rousse, on avait des protocoles de peau à peau assez restrictifs, il fallait que l'enfant soit stable sur le plan respiratoire, qu'il n'ait pas de CPAP. Enfin, des fois, on était assez restrictif, on a commencé à ouvrir un petit peu au fur et à mesure. Je ne vous ai pas parlé de tous les protocoles mais le peau à peau, il a beaucoup évolué et avant qu'on élargisse un peu le protocole. Je me souviens avoir... alors ça ne faisait pas longtemps qu'on était arrivé, je me souviens de parents qui avaient un bébé très grand prématuré qui était arrivé en soins intensifs, qui était sous CPAP, donc qui était encore bien malade, et j'avais autorisé un peu exceptionnellement que ce bébé soit dans les bras de ses parents. À l'époque je crois que c'était juste dans les bras mais avec sa CPAP. Et alors ça avait été... ça m'a beaucoup marquée parce que même si on savait qu'il fallait qu'on évolue là-dessus, ce n'était pas encore complètement dans notre esprit et je me souviens de la maman qui m'avait offert la photo de son bébé dans ses bras avec un énorme

merci, comme quoi je lui avais fait un cadeau... comme si c'était un cadeau extrêmement précieux d'avoir autorisé ça. Moi, ça me semblait logique, mais pour elle, c'était vraiment le premier fait marquant depuis la naissance quasiment alors qu'elle avait eu plein de choses compliquées en réanimation et tout ça. Mais ouais elle m'avait dit vraiment "mon bébé est né ce jour-là". C'était très marquant pour elle, et moi, ça m'a marquée parce que je me suis dis,, si elle me dit ça, ça veut dire que bien sûr qu'on pourrait faire bien mieux, beaucoup mieux que ce qu'on fait. Et puis après on a évolué, mais je l'ai gardé cette photo, je dois encore l'avoir, ça m'avait beaucoup marquée ça et c'était il y a longtemps. Donc là maintenant ça se fait tout le temps, tous les jours. Mais à l'époque, chez nous, ça ne se faisait pas à ce point-là, donc ça m'avait montré l'importance, et que pour nous ce n'est pas grand-chose ça c'était super bien passé, mais pour les parents, c'est énorme. Maintenant, on en est à faire ça en réanimation avec des enfants plus petits. Et à l'époque, déjà aux soins intensifs avec un bébé qui était sous oxygène, c'était un événement de faire ça. Même si les parents étaient là tous les jours et tout, ils ne les avaient pas dans les bras.

Louise :

Ok et à l'inverse, auriez-vous un exemple de situation qui aurait pu être plus compliqué justement de par la présence des parents dans le service ? Par exemple au moment d'un soin...

Pédiatre :

Bah peut-être pas une situation spécifique, mais il y a des situations d'enfants qui sont instables et pour lesquels on va soit proposer le peau à peau parce que l'enfant finalement il est instable, mais on pense qu'il va être mis en peau à peau, donc on force un peu entre guillemets le parent à dire "Bah on va faire un peau à peau", et là il y a toujours...quand c'est un enfant qui est né il n'y a pas si longtemps, des parents qui ne sont pas très sûrs d'eux, qui ne connaissent pas très bien la situation de leur bébé... et ils se retrouvent à faire un peau à peau mais finalement l'enfant fait des apnées, des bradycardies quand même. C'est difficile pour les parents et du coup ce premier peau à peau peut être mal vécu. Dans cette situation, on se dit "bah on a fait ce qu'il fallait mais peut-être qu'on a un peu trop forcé". Je pense qu'il ne faut pas non plus se mettre dans une position où on va dire aux parents, "bah il faut que vous fassiez le peau à peau, c'est obligatoire aujourd'hui". Parce que si ça ne se passe pas très bien, même si finalement il aurait fait la même chose dans la couveuse, bah on rame pour revenir vis-à-vis des parents de dire "Bah en fait ce n'est pas parce qu'il était contre vous qu'il a fait ça mais c'est qu'il était un peu

instable et ce n'est pas grave on l'a remis dans la couveuse après et ça s'est bien passé". Parce que pour les peaux à peaux d'après et pour le lien ça peut être délétère, et les parents se sentent coupables même si on leur dit "ce n'est pas vous". Donc ça, je pense que ça arrive toujours un peu et voilà, c'est compliqué. Et puis d'autres choses aussi qu'on peut faire, pareil sans forcément aller jusqu'au peau à peau, mais on implique beaucoup les parents dans les soins maintenant. On a des enfants très petits et le problème c'est qu'ils sentent que nous...ce n'est pas qu'on leur met la pression, mais on leur dit "voilà, on va vous montrer les soins, bon bah vous allez les faire en gros". Et puis pour des parents, même un tout petit bébé c'est pas facile de faire les soins ou même de simplement accompagner son bébé pour les soins, rien que de changer de couche pour un bébé grand prématuré c'est compliqué. Ils se sentent un peu obligés de le faire pour être des bons parents hein. Je grossis un peu le trait. Et finalement on ne s'est pas rendu compte que ces parents-là peut-être qu'ils auraient préféré soutenir leur bébé, être là juste pendant le soin mais sans faire le soin. Après, ils sentent qu'ils sont observés, qu'il ne faut pas que ça dure trop longtemps. Il faut que le bébé soit bien... si c'est eux qui font, c'est peut-être un petit peu moins optimal que l'infirmière. Du coup ils se sentent coupables et parfois ce ne sont pas des situations qu'on peut voir tout de suite sur le soin, on se rend compte bien après que finalement les parents appréhendent. Ils le font mais ils ne sont pas à l'aise et ce n'est pas forcément une bonne chose donc je pense qu'il faut qu'on affine notre observation et surtout les mettre à l'aise, et que oui ils sont présent mais s'ils veulent juste contenir leur bébé et être soutenant simplement en mettant les mains dans la couveuse, c'est mieux plutôt que de faire quelque chose où ils ne vont pas être à l'aise. Nous le but ce n'est pas que les parents soient des soignants de leurs enfants et de là deviennent des infirmières de réanimation hein, pas du tout, nous, notre but c'est qu'ils soient parents, et il y a des parents qui n'ont pas envie de faire les soins, et c'est très bien ils sont là quand même.

Louise :

Oui, c'est ça, l'idée c'est de trouver un juste milieu entre leur laisser de l'autonomie et les accompagner quand même dans leur parentalité.

Pédiatre :

Voilà et ce n'est pas toujours facile d'appréhender ça. Si c'est une infirmière qui connaît bien les parents, elle peut éventuellement voir que peut-être il faut leur laisser le choix. De toute façon, il faut toujours leur laisser le choix, mais à vouloir toujours tout faire, je pense que ce

n'est pas forcément une bonne idée. Et si le parent n'est pas très à l'aise, il vaut mieux qu'il soit là pour les soins à la limite, même s'il ne se sent pas de mettre les mains dans la couveuse, il est présent. Mais par contre après on va lui proposer plutôt le peau à peau car là pour le coup, il n'y a que le parent qui peut faire le peau à peau alors que les soins s'il est juste à côté ce n'est pas gênant l'infirmière fera les soins et voilà il sera bien aussi parce que ses parents seront là.

Louise :

Parce que du coup, souvent les parents n'osent pas le dire quand ils sentent que c'est trop tôt pour eux ?

Pédiatre :

Oui je pense qu'il y en a beaucoup qui n'osent pas le dire. Parce qu'ils sentent que tout le monde le fait. Donc "voilà, on va le faire, c'est normal je suis le parent, je fais les changes la couche de mon bébé", mais le bébé prématuré et ben ce n'est pas forcément simple, c'est moins simple.

Louise :

Oui, tout à fait.

Pédiatre :

Donc il faut arriver à ressentir les choses en disant "vous pouvez le faire, mais ce n'est pas une obligation" et qu'ils se sentent libres du choix aussi et c'est beaucoup la façon dont on va le présenter. Et puis il y a le ressenti, voilà des parents qui ne vont pas forcément le dire et si on sent qu'ils ne sont pas à l'aise, on va leur dire "vous pouvez plutôt soutenir votre bébé et moi je vais faire le soin si ça vous convient comme ça".

Louise :

D'accord.

Pédiatre :

Et tous les parents n'en sont forcément pas au même niveau de ressenti par rapport à leur bébé, de se sentir capable ou pas. Et ce n'est pas grave s'ils ne font pas les soins les premiers jours ils les font après.

Louise :

Oui, ils avancent chacun à leur rythme.

Pédiatre :

Les papas, par exemple, sont incapables de mettre les mains dans la couveuse avant plusieurs jours. Ils sont juste pour l'instant à observer leur bébé et peut-être à lui parler, mais ils ne peuvent pas le toucher parce qu'ils ont trop peur. Et puis ce n'est pas grave, ça viendra après.

Louise :

Vous sentez une différence entre les pères et les mères ?

Pédiatre :

Mhmhm, de manière générale, les mamans ont plus de facilité. Mais ça peut être aussi la maman, hein... Mais la maman a besoin de retrouver le contact donc elle est motivée par ça. Le papa, il découvre son bébé, ce n'est pas lui qui avait le bébé dans son ventre donc il y a un petit peu plus de distance. Les papas, ils sont beaucoup sur le scope, sur "vous allez m'expliquer la perfusion, il y a ci, il y a ça, tel chiffre...", ils regardent beaucoup les scopes, ils sont un petit peu moins observateurs de leurs bébés. Au début, ils sont dans les machines.

Louise :

Oui, ils se rattachent plus à la technique ?

Pédiatre :

Voilà.

Louise :

D'accord.

Pédiatre :

Ça c'est très vrai.

Louise :

Tout à l'heure vous me disiez qu'au début de la mise en place des soins de développement, il était difficile de les faire intégrer aux équipes ? Est-ce qu'actuellement vous voyez toujours un certain conservatisme de la part des professionnels sur certaines approches de ces soins de développement, sur la présence des parents ?

Pédiatre :

Alors ça a beaucoup beaucoup progressé. Je crois que j'ai vu tout l'historique. Les jeunes professionnelles ont beaucoup plus de facilité à intégrer ça, c'est normal pour elles en fait. Elles ont eu des formations, et dans leurs connaissances de base, elles ont déjà intégré que les parents bah ils étaient là. C'est plus difficile pour certaines anciennes infirmières, mais même là, ça progresse beaucoup. Il y a toujours des difficultés pour partager les connaissances médicales, c'est-à-dire qu'on va les intégrer pour les soins de nursing, pour plein de choses. Mais quand il s'agit de partager les connaissances médicales, de dire "voilà, bah il y a telle chose nouvelle qui est arrivée", même sur le plan des médecins de se dire "Bah Voilà, on a tel ou tel choix", on a encore du mal à demander aux parents, ce qu'ils en pensent. Par exemple "on va changer la ventilation, est-ce qu'on va baisser le débit des lunettes?" par exemple, ou "comment vous sentez votre bébé?". Alors que les parents, la plupart du temps connaissent bien mieux l'enfant que l'infirmière ou même le docteur, donc capable de dire "Bah là moi je ne pense pas qu'il faut lui baisser ses lunettes aujourd'hui". Ce n'est pas tous les parents mais il y a beaucoup de parents qui sont capables de dire ça, et on a encore du mal à leur faire confiance par rapport à ça je dirais. Mais pour l'implication dans les soins, pour la présence des parents, on a fait beaucoup beaucoup de progrès.

Louise :

D'accord, et à l'inverse, est-ce que des fois ça peut justifier le fait que ce soit compliqué pour les équipes qu'il y ait des parents qui soient peut-être trop insistants sur les prises de décisions ou autres ?

Pédiatre :

Ça peut. Ça peut être conflictuel parce que, comme on leur donne plus de place, et bien c'est normal, ils donnent leur avis, ils disent les choses. Et puis plus les enfants sont très petits, plus ils sont là depuis longtemps, plus ils connaissent bien leur bébé et donc ils ont tendance à... ils connaissent bien leur bébé donc ils donnent leur avis, c'est normal. Parfois, ça peut être... ce n'est pas souvent, mais de temps en temps chez certains parents, c'est peut-être un peu trop. Mais peut-être que parce qu'on ne leur a pas laissé suffisamment de place avant, du coup, ils se sentent bien à l'aise, ils donnent leur avis, mais ils auraient pu le donner avant, et voilà. Après, c'est peut-être aussi parce qu'on ne partage pas assez avec eux. Du coup ils gardent leurs idées. Et puis à un moment donné, parce que l'enfant reste très longtemps et que c'est dur pour eux,

bah ils le font ressentir à ce moment-là. Souvent quand ils en sont à la phase soins intensifs, les bébés les plus chroniques qui restent là très longtemps, c'est là, parfois qu'on a des difficultés.

Pédiatre :

Donc ces problématiques-là apparaissent plutôt en soins intensifs qu'en réanimation ?

Pédiatre :

En réanimation, en fait, il y a pas...Enfin s' il y a des problèmes avec les enfants qui vont mal et tout ça, mais c'est moins difficile parce qu'on est un peu dans un rythme heure par heure, jour par jour, et finalement ils acceptent les choses. Mais quand ça se prolonge et qu'il n'y a pas de changements tous les jours, c'est compliqué pour les parents au bout d'un moment de rester patients, et donc c'est là où arrivent parfois les conflits. Et puis c'est aussi là où ils connaissent vraiment très bien leur bébé, donc à la fois c'est long pour eux et à la fois ils connaissent bien leur bébé. Ils ont envie de prendre plus de places et parfois ça peut être trop. Mais bon après je pense qu'on s'en sort toujours en expliquant et en dialoguant plus. En fait c'est juste peut-être qu'on a parfois loupé des coches de dialogue avec eux.

Louise :

Du coup, justement quand il y a des conflits comme ça, comment est-ce que vous les résolvez x? Vous faites appel à qui ?

Pédiatre :

(rires) On s'aide beaucoup des psychologues qui connaissent aussi les parents , parce que quand même, il y a beaucoup de parents qui sont rencontrés dès le départ par les psychologues, pas forcément très souvent. Il y a aussi des parents qui refusent de voir les psychologues. Donc du coup ceux-là, même si on leur dit "ça serait bien de voir la psychologue quand même" parce que finalement c'est un membre de l'équipe soignante. La psychologue elle est vraiment au sein des équipes et elle peut nous aider pour dire comment on va faire avec ces parents-là, pourquoi est-ce qu'ils sont bloqués sur quelque chose ? Bah nous sur le plan médical on ne va pas comprendre, mais finalement la psychologue elle va comprendre différemment et nous aider à savoir comment présenter ou comment discuter avec les parents. Donc on peut s'aider beaucoup de la psychologue, la psychomotricienne aussi, puisque la psychomotricienne, elle est quand même, alors elle n'est pas là beaucoup, mais elle peut aider dans le relationnel entre le parent, l'enfant et l'équipe soignante. Notamment observer aussi le relationnel entre le bébé et ses parents. Parce qu'il y a des parents qui ne veulent pas voir de psychologue, mais ils veulent bien

voir la psychomotricienne, donc elle a un regard différent. Et puis après c'est le dialogue, le dialogue le dialogue, y a pas d'autres choses hein... Qui peut nous aider... ça arrive que de temps en temps, mais ça, c'est dans une situation très particulière où les enfants ne vont pas bien, qu'on puisse aussi accepter de discuter avec d'autres personnes de la famille aussi, par exemple les grands-parents.

Louise :

Lorsque la communication ne passe pas avec les parents, vous-voulez dire ?

Pédiatre :

Oui, ce n'est pas du tout la première intention, mais oui.

Louise :

D'accord, Je voulais maintenant revenir sur la place de la technique dans les services. Selon vous, comment est-ce que l'usage de la technique peut-elle impacter les parents sur leur compréhension, leur parentalité, leur vécu ?

Pédiatre :

Le fait qu'il y ait des soins avec de la technique ?

Louise :

Voilà que ce soit un univers très médicalisé.

Pédiatre :

Bah c'est ce que je vous disais un petit peu tout à l'heure, c'est à dire qu'ils sont... Ça peut être un frein dans le sens où ils peuvent se focaliser sur le côté technique, les pathologies. Est-ce qu'il prend du poids, est-ce qu'il ne prend pas de poids ? Est-ce qu'il fait des bradycardies ? Est-ce qu'il digère bien ? Enfin tous les listings de choses techniques. Est-ce qu'il a eu un cathéter central ? Est-ce qu'il va faire une infection sur son cathéter ? Voilà tous les examens complémentaires qu'on fait, toutes les prises de sang, ça prend beaucoup de place et finalement on va en oublier le bébé qui est derrière quoi. Nos soins de développement, ils doivent quand même favoriser le fait que les parents voient leur bébé comme un bébé et pas comme un prématuré de vingt-cinq semaines de vingt-sept semaines. Et sur ça c'est sûr que la technique, c'est un frein, mais bon après on peut y arriver quand même hein. C'est aussi là, nous, dans les nouvelles qu'on donne, dans les informations qu'on donne un peu au quotidien, qu'il faut qu'on

arrive à progresser parce que les parents, en fait, ils nous demandent ces informations-là pourquoi ? Parce que c'est celles qu'on donne au départ. Donc finalement, ils redemandent toujours les mêmes choses, typiquement quand ils appellent par exemple quand ils ne sont pas là, ils appellent le matin, "comment il va et combien il pèse ?". Bon bah combien il pèse c'est important, mais ce n'est pas la nouvelle du jour la plus importante, combien il pèse. Est-ce qu'il a été calme, est-ce qu'il a bien dormi ? Bah ça c'est bête, mais c'est important de le dire aussi, et si on n'en parle pas, ils vont se focaliser sur ce que nous on leur donne comme nouvelle. Ils ont été habitués depuis le début à ce qu'on leur dise "bon ben là il pèse tant, il a fait trois bradycardies, il a eu un résidu gastrique, il n'a pas digéré". Enfin voilà c'est des choses techniques mais pour les parents finalement le plus important c'est pas ça, pour eux c'est important mais c'est pas le plus important, donc c'est nous qui orientons ça. Finalement, on se retrouve à parfois en oublier, alors pas toujours hein, mais je pense qu'il faut qu'on accentue le côté humain du bébé. C'est votre bébé qui est là, il a son caractère, il a ses caractéristiques qui sont autres que "il fait quel poids? Il a tant d'oxygène" enfin sinon... c'est terrible hein !

Louise :

Oui ils se raccrochent à des chiffres ?

Pédiatre :

C'est plus simple chez un bébé qui n'a pas de soutien ventilatoire forcément on n'a pas trop de choses à raconter, donc on va se focaliser sur le reste. Mais un enfant grand prématuré, on est beaucoup focalisé sur la technique, et nous-même on induit le fait que les parents demandent beaucoup de nouvelles d'ordre technique.

Louise :

Oui.

Pédiatre :

C'est un peu ce que je vous disais, on fait faire les soins alors que finalement peut-être ce serait autre chose qui serait... il faudrait qu'on accentue sur autre chose. Et ça, c'est individuel parce qu'il y a des parents qui ont vraiment besoin du côté technique, il y en a d'autres peut-être qui n'en auraient pas tant besoin que ça, mais on les a habitués à donner ces nouvelles-là, donc ils restent là-dessus. Et puis après à la sortie c'est compliqué aussi parce qu'ils ont tellement été focalisé sur le côté technique, fragile et tout, que même si on continue à dire "bon bah il a fait

une bronchiolite, il a pesé tant... " Et oui mais le reste ? Ça serait bien qu'ils puissent sortir avec quand même une bonne idée du reste, parce que.

Louise :

Oui, parce que certains aimeraient même rentrer avec un scope.

Pédiatre :

Alors il y a pas si longtemps que ça, il y a des parents qui s'étaient déjà renseignés sur comment acheter un scope. Mais ce n'est pas possible quand on est un particulier d'acheter un scope. Et c'était bien avant la sortie, hein ! C'était plusieurs jours, même plusieurs semaines avant, ils avaient demandé sans rien dire à personne "ah oui, d'ailleurs on a déjà regardé comment on pouvait faire, mais on ne peut pas...". Et puis il y a eu tous les babyphones avec les caméras aussi qui existent hein, il y en a plein qui en achètent sans nous dire hein.

Louise :

Oui, on trouve de tout sur le marché maintenant.

Pédiatre :

Il y a beaucoup de choses sur le marché et ils ne nous disent pas toujours ce qu'ils achètent...

Louise :

Et vous en tant que soignant, comment est-ce que vous arrivez à jongler entre l'usage de cette technique tout en essayant de rassurer les parents, et de leur justifier l'utilité de tous les gestes qu'on fait, l'utilité des examens complémentaires.

Pédiatre :

Est ce que vous pouvez préciser votre question ?

Louise :

En fait ce qui a l'air d'être compliqué en pédiatrie, c'est qu'on s'occupe d'un patient qui est l'enfant, à qui on ne peut donc pas expliquer ce que l'on fait, mais il faut quand même l'expliquer aux parents, et leur justifier les gestes réalisés parce que maintenant ils sont présents dans les services et que ce sont eux les responsables légaux de l'enfant.

Pédiatre :

Je n'ai pas compris la question.

Louise :

Comment pourrais-je pourrais reformuler ? Par exemple, lorsque vous réalisez un soin qui est technique, comment est-ce que vous arrivez à réaliser ce geste tout en essayant de rassurer le parent qui est à côté ? Je ne sais pas si c'est plus clair.

Pédiatre :

On va lui expliquer comment se passe ce soin. Comment est-ce qu'on peut faire pour rassurer plus... le fait d'être présent pendant le soin, ça peut rassurer. C'est vrai qu'il y a des soins plus ou moins déstabilisants pour le bébé, donc tout ce qui n'est pas déstabilisant c'est possible que les parents soient là, pour qu'ils voient que le bébé va bien et que ça va. Il y a des soins un peu compliqués comme les aspirations trachéales par exemple ou le bébé va peut-être faire des ralentissements du rythme cardiaque voir même bradycarder pour certains bébés très instables, voir même faire des malaises. Donc là on est un petit peu dans le oui on explique, mais certains parents vont vouloir absolument rester et ça se passera plutôt bien, et d'autres soit ils ne veulent pas rester bon ça c'est comme ça, mais ils peuvent dire "ok je reste" puis en fait c'est terrible pour eux parce que ça ne se passe pas bien. Il faut trouver un juste milieu entre oui pour que ça les rassure il faut qu'ils soient présents parce que s'ils sont absents, on se demande ce qui se passe. Et puis ça dure. "Et puis qu'est ce qu'il y a ? Et mon bébé il va avoir mal", donc c'est plus rassurant pour eux parfois d'être là parce qu'ils voient ce qui se passe. Mais ça peut aussi être délétère si finalement on ne s'est pas rendu compte que les parents voulaient être là mais que finalement ils n'étaient pas en capacité de voir ça en à ce moment-là en tout cas.

Louise :

D'accord.

Pédiatre :

Ça répond à votre question ?

Louise :

Oui, elle n'était peut-être pas très claire. Du coup, pour parler un peu des associations, avez-vous vu leur implantation dans les services ? Comment est-ce que ça s'est passé au début ?

Pédiatre :

Quand on a commencé à ce qu'ils restent plus longtemps ?

Louise :

Non, vraiment, pour les associations.

Pédiatre :

Ah les associations. Oui, c'est toujours la question comment ?

Louise :

Comment l'association a réussi à faire alliance avec le corps hospitalier ? Comment est-ce que cela était perçu au début ?

Pédiatre :

Ça a toujours été bien perçu par l'équipe soignante. Ce que je trouvais bien, c'est qu'on essayait, alors pas toujours, mais on essayait que les associations, les bénévoles fassent un retour à la cadre pour dire "Bah voilà, là c'est plutôt bien passé, j'ai rencontré tel et tel parent". Parce que c'était bien que nous, on puisse savoir aussi comment ça s'était passé. Du côté des soignants, ça se passe super bien, enfin il n'y a jamais eu de problème par rapport au fait qu'y ait la présence des associations. Mais c'était plus de se dire peut-être que les parents vont déposer des choses auprès des associations qu'ils n'auront pas forcément dit aux soignants. Et là il faut qu'il y ait la possibilité d'avoir un retour. Alors là on en avait discuté avec SOS Prema, parce que ce n'est pas évident. Je sais que l'ancienne bénévole qui est celle qui s'était introduite entre guillemets dans les services, faisait beaucoup de retour aux cadres. C'était positif, mais de temps en temps, on pouvait se dire mince, elle a dit trop de détails. Il y a un peu un secret quelque part pour une confidentialité quand on se confie à une bénévole, ce n'est pas forcément des choses qu'on aurait dit aux soignants, forcément, donc ça peut être un peu embêtant, sauf si le bénévole dit aux parents, "bah est-ce que vous me permettez d'en parler aux soignants ?". Je pense qu'il faut quand même que ça soit dit parce-que, ce n'est pas comme s'ils étaient avec le psychologue, mais il y a un peu un devoir de confidentialité je trouve. On se confie à une personne, on n'a pas forcément envie que ça soit répété à nos services. Donc, il y avait une ancienne bénévole

qui faisait beaucoup de retours et parfois c'était bien, mais ça pouvait peut-être aller parfois un peu loin. Elle avait eu l'expérience ailleurs de le faire et ça avait beaucoup servi dans des situations où on ne se rendait pas compte que les parents pensaient ça. Et en fait ça a aidé à la communication. Mais il faut faire un petit peu attention aussi à ce que les parents soient d'accord. Parce que quand vous dites qu'ils n'osent pas dire ça, c'est vrai, mais si ils n'osent pas dire, c'est que peut-être qu'ils attendent un peu avant de le dire et qu'ils n'ont pas envie qu'on le dise à leur place. Ils préféreraient le dire eux-mêmes quoi. Après, c'est quand même bien qu'il y ait un retour des associations vis-à-vis de l'équipe soignante, ça peut passer par les cadres, parce que s'il y a vraiment des parents en détresse, il faut qu'on le sache pour aller les voir. C'est possible qu'il y ait des situations qu'on n'a pas vu parce qu'on était un peu dans le rush, on n'était pas là à ce moment-là, on n'a pas vu qu'un parent était triste. Donc il faut qu'il puisse y avoir un retour parce que c'est utile pour la prise en charge de l'enfant et de ses parents. Et puis il y a d'autres éléments qui n'ont rien à voir, où là on n'a pas besoin d'avoir un retour, c'est confidentiel, c'est un échange. Si on pense que ce qui a été dit est important pour la suite et que ça induit un blocage, il faut qu'on puisse être un peu au courant mais avec la réserve que les parents doivent être d'accord. Je ne sais pas si ça répond à votre question.

Louise :

Si c'est intéressant. Du coup, qu'est-ce que les parents pourraient ne pas oser dire à l'équipe ? Ça pourrait concerner quoi par exemple ?

Pédiatre :

Je ne sais pas par exemple...quelque chose qui ne s'est pas bien passé, s'ils n'étaient pas d'accord avec ce qui a été fait par exemple "Ah Ben on l'a mis sous lunettes mais là ce n'est pas bien, je trouve qu'il respire mal mais l'équipe a dit qu'il fallait le faire..." donc ça, ça peut être un retour positif. Il faudrait pouvoir le dire à l'équipe, mais ce qu'il serait le mieux, c'est qu'ils puissent le dire directement aux soignants, mais peut-être qu'ils n'osent pas dire parce qu'ils ne sont pas à l'aise pour le dire. Ça peut être plein de choses ou "Oui, j'avais dit que mon bébé n'était pas bien, mais on n'en a pas tenu compte. Et finalement vous voyez? Bah là il s'est passé ça, il y a eu une telle complication...". Ils ne le disent pas forcément hein, et il vaut mieux qu'on soit au courant quand même. Il faut pouvoir reprendre avec eux parce que sinon on part sur des bases fausses, les parents ne sont pas bien...Et ça se passera mal pour la fin du séjour. Il vaut mieux être au courant un petit peu qu'on reprenne avec eux ce qui s'est passé.

Louise :

Ok très bien et du coup selon vous, pourquoi est-ce que ces associations, ont été amenées à être créées ? De quoi les parents avaient besoin que l'hôpital ne pouvait pas leur apporter ?

Pédiatre :

Un partage avec des paires, ça c'est totalement différent de ce qu'on peut apporter nous. Et puis ça leur permet aussi d'accéder à d'autres parents, pas forcément les bénévoles en eux-mêmes, mais de connaître l'association et de pouvoir échanger avec d'autres parents. Y'en a qui le font très facilement sans avoir besoin d'association, qui vont aller parler avec d'autres parents en salle des parents, qui gardent des liens même après la sortie. Et il y en a d'autres où c'est plus compliqué. Le fait de passer par les bénévoles, peut-être qu'ils vont parler qu'aux bénévoles, mais peut-être qu'après ils vont accrocher, ils vont passer par le site et ils vont pouvoir contacter d'autres parents. Le fait de parler avec d'autres parents c'est extrêmement positif. On avait toujours fait des retours, vous savez, de parents qui envoient parfois des petits journaux avec des photos, il y en avait toujours qui faisaient ça. Certains sont très fins là-dedans, font comme une petite affiche avec l'évolution de l'enfant et ça, c'est très positif pour les parents qui en sont au début de l'évolution. Ils se disent "Ah bah là mon enfant il est à peu près du même âge, du même terme. Bah vous voyez ce qu'il est devenu ?". Et rien que de voir ça affiché quelque part, ça leur fait du bien. Ils font des petits carnets comme des petits albums photos avec des petits commentaires. Il y a certains parents qui sont d'accord pour qu'on les montre aux autres parents, les donnent aux psychologues, et on peut faire partager. Mais ça c'est juste très ponctuel. L'association, elle permet plus largement...puis après il y a tout ce qui soutient par le site, par la psychologue... Mais de se rendre compte qu'on n'est pas dans une situation isolée et qu'il y a d'autres personnes qui vivent la même chose, et qui s'en sortent aussi. Parce qu'on a beau dire, nous on est soignants, donc on n'a pas du tout le même poids que les parents. Nous on est sur le côté médical. Mais finalement, pourquoi est-ce qu'ils nous croiraient si on leur dit "ça va probablement bien se passer" ? C'est mieux que si c'est un parent qui le dit.

Louise :

Ouais.

Pédiatre :

Ça n'a pas du tout le même poids.

Louise :

Oui, ce sont deux visions qui sont complémentaires. Du coup SOS Préma promeut beaucoup le zéro-séparation, c'était d'ailleurs le thème de la journée des soignants qu'ils organisent tous les ans. Vous dans les services, dans quelle mesure est-ce que vous avez été sollicités justement pour établir les nouvelles recommandations ? Est-ce que par rapport à ça, vous aviez été consultés, comment ça se passe ?

Pédiatre :

Alors nous, on était sensibilisés déjà depuis qu'ils ont créé leur charte, on était bien au courant qu'elle existait. Après on était toujours embêté parce que oui, même si on adhérait à ce qu'il y avait marqué sur la Charte comme on ne faisait pas ça pour tous les bébés le zéro séparation, on se disait si on affiche ça, ça peut nous mettre en difficulté... et puis on ne l'applique pas complètement le zéro séparation, même s'ils sont là tôt, on n'arrive pas à faire le peau à peau dès la salle de naissance pour ensuite que le bébé parte sur son parent. Mais ça va changer, puisque on a enfin obtenu le fauteuil de transfert gracieusement offert par SOS Préma, et dès le début janvier, on a une réunion pour commencer à faire un protocole pour pouvoir utiliser ce fauteuil. Mais on va le faire pour des bébés qui vont plutôt bien, pour essayer que ça soit accepté par l'équipe facilement et que ça se passe bien. Et ensuite on pourra aller vers des enfants plus malades ou plus petits.

Louise :

D'accord.

Pédiatre :

Je sais que ça se fait, là on a une interne actuellement qui travaillait à Nantes, qui est là pour six mois et elle nous a dit qu'à Nantes, il faisait des peaux à peaux dès la salle de naissance pour des enfants très grands prématurés pour le coup. Alors je ne sais pas depuis combien de temps ils le font, mais elle disait qu'il y avait quand même certaines situations de grands prématurés où finalement le transport ne ce n'était pas si mal passé. Mais le papa ne l'avait pas super bien vécu, donc il faut aussi faire attention à ça, parce qu'on voit bien le bouleversement de la naissance. Déjà une naissance en général, c'est bouleversant, donc une naissance prématurée, grand prématuré et en urgence non prévue. Par exemple une maman que j'ai eue il n'y a pas longtemps, qui avait des métrorragies massives et donc césarienne sous anesthésie générale... une maman qui est hospitalisée et hop en dix minutes elle est endormie et le bébé est sorti...Le papa là-dedans, il arrive en catastrophe, voire même il n'est pas là, il arrive en cours le bébé

déjà né. Lui dire "bon bah écoutez, voilà, on va vous le mettre en peau à peau", puis il va monter en réanimation... quand on n'a pas pu le préparer, c'est compliqué quand même.

Louise :

Oui ça peut être traumatisant.

Pédiatre :

Complètement et de la même façon qu'on a ça au début sur les premiers jours sur les peaux à peaux, ils peuvent aussi avoir la même chose en salle d'accouchement. Donc il ne faut pas non plus qu'on se mette en difficulté de se dire "Bah on a voulu le faire et finalement le papa il a dit oui, mais à la fin il était hyper stressé". Mais quand il va revenir voir son bébé, finalement, il part avec une situation de grand stress. Il faut qu'on le fasse, mais il faut savoir adapter à la situation. C'est pour ça qu'on voudrait aller doucement pour que ça se passe bien. C'est la même chose quand on a commencé à élargir les peaux à peaux, élargir des indications, on a été doucement, ce qui nous permet de ne pas faire de retour en arrière. Oui, parce qu'on a une très grosse équipe hein. Il y a cent-vingt infirmières, beaucoup d'obstétriciens, on est pas mal de pédiatres. Donc on a tous un peu des vécus différents. On n'est pas tous sensibilisés à ça de la même façon, et en plus on a des parents aussi très différents, donc il faut qu'on aille dans le sens positif, il ne faut pas que ça se passe mal quoi. Parce que le but c'est que ça se passe bien.

Louise :

Oui, donc plutôt sur des naissances qui seraient anticipées et des bébés qui vont bien ?

Pédiatre :

Oui et des bébés stables, pas trop petits et pour lesquels on sait que le transfert va bien se passer.

Louise :

Ok.

Pédiatre :

Ça peut aussi être un bébé qui va bien, et en fait le papa n'est pas prêt et il faudra qu'on puisse évaluer ça rapidement. Ça, pour nous ce n'est pas facile, hein, de l'évaluer. On voit bien même les bébés pas très grands prématurés ou les bébés à terme, il y a des papas qui n'osent même pas toucher leur bébé, hein.

Louise :

Non c'est ça.

Pédiatre :

Bien pour le bébé et bien pour lui s'il n'est pas en capacité il n'est pas en capacité... Là par exemple, aujourd'hui on a eu une césarienne pour grossesse triple, ce n'était pas des très grands prématurés, mais le papa, ne souhaitait pas être au bloc. Il est venu après la naissance, il osait à peine les toucher les bébés. Il tremblait pour prendre les photos, on lui a proposé de prendre les photos parce que ça tremblait tellement que les photos n'étaient pas bonnes. Après on en a monté deux en même temps et pour le troisième je lui dis "Bah vous allez venir l'accompagner ?" Pas forcément contre lui mais à côté de nous, d'être avec nous pour l'emmener en néonatalogie dans la couveuse. Et il est resté à côté de la couveuse pour le troisième. Je pense, ça lui a fait... il était content, mais il était très bouleversé.

Louise :

Oui, j'imagine.

Pédiatre :

Je ne regrette pas de l'avoir fait, pour le coup moi ils n'allaient pas mal et si on avait eu un fauteuil de transfert, on aurait pu le faire. On n'a pas encore fait le protocole fauteuil.

Louise :

Et puis du coup, ça nécessite de former les équipes en salle.

Pédiatre :

De toute façon le protocole, il va être fait en collaboration avec l'équipe de salle d'accouchement, le groupe travail. Et puis là pareil la maman elle a saigné beaucoup donc le papa Bah il va accompagner ses bébés mais il faut aussi qu'il soit là pour la maman. Il est partagé entre les deux.

Louise :

Très bien. Donc ma dernière question, pour vous quel serait à l'avenir les principaux axes d'amélioration dans les services de réanimation ?

Pédiatre :

Alors les principaux axes d'amélioration, je pense que c'est beaucoup encore la présence des parents parce qu'ils sont beaucoup présents, mais je pense qu'on peut encore faire mieux. Et dans la collaboration par rapport à la prise en charge médicale, on peut faire beaucoup mieux parce qu'on en est pas du tout à faire le tour avec les parents...

Louise :

Vous voulez dire qu'ils participent au tour avec vous ?

Pédiatre :

Ils ne participent pas au tour médical justement, donc ça on a beaucoup de progrès à faire. On les informe régulièrement, je trouve qu'on les voit quand même très régulièrement à faire des points avec eux, mais ils ne sont pas actifs dans les décisions médicales, ça on a beaucoup de progrès à faire. Ça peut arriver ponctuellement qu'on aille demander aux parents, "voilà, on pensait faire ça. Qu'est-ce que vous en pensez ?", et c'est plus pour des bébés qui sont là depuis très longtemps, des parents qui connaissent bien leur bébé. Mais pour les bébés qui ne sont pas là depuis très longtemps, ça ne nous viendra même pas à l'idée de dire aux parents...voilà on va les informer de ce qu'on a décidé mais on ne va pas forcément les faire participer à la discussion. Alors c'est sûr que chez les grands prématurés, en situation très précaire, on ne va pas demander l'avis des parents. Mais ne serait-ce que dans l'information aussi de ce qui va se passer un peu plus précisément. On a la chance d'avoir d'une équipe infirmière extrêmement vigilante à ça, donc même si nous les médecins, on ne va pas forcément voir les parents tout le temps, on sait qu'ils sont au courant de beaucoup de choses par les infirmières donc ça je pense qu'on est déjà bien au point. Et puis il faut qu'on améliore aussi ce côté, que je vous disais, que les parents ne deviennent pas des soignants. Il faut qu'on soit quand même attentif à ça, parce qu'on fait faire beaucoup de choses aux parents. Il ne faut pas non plus que ça soit trop stressant pour eux. Vous avez parlé justement d'intégrer des bénévoles dans les groupes de travail. Il y a eu une journée sur l'hôpital qui a eu lieu sur comment faire pour intégrer les associations de familles dans les soins ? De manière générale, ce n'était pas que pour la néonatalogie. Et je pense qu'on pourrait faire mieux pour les intégrer dans les groupes de travail. Clairement, on les sollicite pour les choses qui nous semblent évidentes. Mais finalement on n'a pas l'habitude de les solliciter tout le temps. Après c'est vrai qu'ils ne sont pas très nombreux sur Lyon, donc c'est compliqué parce qu'elles interviennent dans plein de choses. Elles vont au DU, pour faire les permanences déjà elles ont du mal même si elles sont plus nombreuses qu'avant.

Louise :

Oui, je crois qu'elles ne sont de trois bénévoles à Lyon.

Pédiatre :

Ce n'est pas beaucoup, oui.

Louise :

Donc c'est sûr que ce n'est pas évident.

Pédiatre :

Mais on pourrait faire beaucoup progresser quand on fait des protocoles, même si elles ne sont pas là au groupe de travail, on pourrait leur faire passer les protocoles. Voilà, je pense qu'on a du progrès à faire là-dessus.

Louise :

Oui pour plus collaborer.

Pédiatre :

Et puis la présence des parents, sur les choses un peu plus techniques, sur les extubations par exemple, les intubations, les parents ne sont pas présents. Il y a des services qui le font beaucoup plus que nous. Pour les poses de voies centrales aussi il y a des équipes qui laissent les parents en même temps, qui les habillent en stérile pour qu'ils soient à côté de leur bébé, qu'ils puissent contenir leur bébé.

Louise :

Et ça vous pensez que ce serait bénéfique plus pour le vécu des parents ou pour le bébé ?

Pédiatre :

Les deux. Pour le bébé, c'est sûr. Pour le vécu des parents, si c'est des parents qui sont d'accord et qui sont en capacité de le faire, oui c'est pareil, il ne faudra pas les forcer, mais s'ils ont envie de le faire, alors oui pourquoi pas ? La pose de voie, je suis sûre que oui. Après l'intubation, ce n'est pas toujours simple. Parce que c'est un geste qui est un peu délicat. Et puis si on essaye plusieurs fois, pour les parents, même s'ils disent qu'ils sont volontaires pour être là, ça peut être un peu traumatisant quand même. Les extubations, je pense qu'on pourrait largement progresser, parce que très souvent ça se passe bien dans les premières minutes. Donc on pourrait

leur proposer de rester mais c'est toujours la même chose, avec une préparation en amont, c'est à dire "voilà ce qui peut se passer, voilà ce qui va se passer, qu'est ce qui peut se passer ? Est-ce que vous êtes d'accord pour être là ?" Et ne pas leur dire "Bon bah vous restez pour l'intubation" et puis point final, non. On a beaucoup de progrès à faire, on a toujours des progrès à faire (rires).

Louise :

Oui et donc là il y a le projet qui va faire évoluer plein de choses alors.

Pédiatre :

Alors là aussi le projet Nemo, on les a sollicitées les bénévoles au tout début. Mais il n'y avait pas grand-chose qui se décidait. Donc ils sont venus à des réunions mais ça ne servait pas à grand-chose. Et puis là on les avait resollicités quand on a évoqué le fait d'avoir des salles de bain dans toutes les chambres parce qu'on avait du mal à convaincre le côté financier et le côté technique pour qu'il y ait des salles de bains dans toutes les chambres. Et puis quand on va revenir, parce qu'il a été un peu en stand-by, ce projet, quand on va revenir plus dans les choses pratiques, c'est bien prévu qu'ils reviennent aux réunions.

Louise :

D'accord. Ok et du coup il y aura des salles de bain finalement ?

Pédiatre :

Il y aura des salles de bain, ce qui est prévu, c'est qu'il y en ait dans les deux tiers du service néonatal et soins intensifs. Et en réanimation, ils auront un lit, ils auront possibilité de dormir, mais la salle de bain ne sera pas dans la chambre de réanimation.

Louise :

Pour que les deux parents puissent y dormir du coup ?

Pédiatre :

Oui, mais ils n'auront pas la salle de bain et les toilettes dans la chambre, c'est ce qu'on voulait, mais ce n'est pas possible.

Louise :

Il faut faire des compromis.

Pédiatre :

Voilà si on veut que ça existe. Mais par rapport à ce qu'on a maintenant... là on a que les chambres Kangourous pour l'instant donc ce n'est pas beaucoup, c'est que pour les bébés qui vont déjà bien. Mais c'est mieux que rien ! Avant on n'avait même pas le kangourou hein. Au début, on a dû prendre sur des chambres de maternité et c'était une super bonne idée parce que là, c'est un progrès pour même les enfants qui sont là très longtemps, les parents qui arrivent à passer en kangourou, ils sont bien plus près pour la maison que ceux qui ne sont pas passés en kangourou.

Louise :

Moi j'ai pu faire mon stage à Villefranche en néonatalogie et c'était super intéressant de voir par exemple des parents qui venaient de Croix Rousse ou HFME et donc d'avoir un retour sur les différences entre les services.

Pédiatre :

Puis de voir après comment il se sentait une fois qu'ils étaient à Villefranche, il y en a qui sont ultra stressés les premiers jours parce que comme ils n'ont pas vécu ça.

Louise :

Ils sont très déroutés oui

Pédiatre :

Il y a certains parents qui demandaient au bout de deux jours "on peut revenir, c'est trop stressant".

Louise :

Ouais, c'est ça.

Pédiatre :

Ils avaient l'impression d'être livrés à eux-mêmes en fait.

Louise :

Exactement.

Pédiatre :

Parce qu'ils n'avaient pas vécu ça avant, donc ils comparaient les deux, et ici ils ont l'impression... Alors soit il n'y aura pas d'intimité, mais ils ont l'impression qu'il y a tout le temps quelqu'un à côté, donc c'est très sécurisant. Donc là ils étaient basculés dans l'insécurité le fait de les transférer. Et c'est pour ça que maintenant ils ont évolué... Mais moi alors, je ne sais pas si quand vous y étiez ils faisaient ça aussi, mais ils les mettent un peu dans un SAS entre guillemets, ils les mettent plutôt dans les pôles d'accueil où ils sont à plusieurs bébés plutôt que de les mettre directement en salle où ils sont seulement avec les parents.

Louise :

Au début, ils font ça, oui, le temps d'être sûr que le bébé soit bien stable.

Pédiatre :

Voilà. C'est à dire qu'ils font ça progressivement. Le fait qu'ils veulent être sûrs qu'ils soient stables, mais il y a aussi le fait qu'ils préparent les parents. "Comment ça va se passer ? Vous allez être dans telle chambre, il y aura ci, il y aura ça", ils ne sont pas directement. Enfin peut-être qu'ils le font hein, de temps en temps, mais...

Louise :

Non il me semble que ça fonctionne comme ça.

Pédiatre :

Et au début, ce n'était pas ça. C'est quand ils les mettaient directement en chambre qu'on a eu ce type de retour. Ce qui peut se comprendre, hein, quand on se place du point de vue du parent.

Louise :

Bien sûr. Oui du coup, ils avaient l'impression d'être beaucoup moins encadrés, beaucoup moins surveillés. Enfin que leur bébé était moins surveillé.

Pédiatre :

Moi j'étais allée visiter le service de Montpellier où ils n'ont que des chambres aussi pareil, notamment en soins intensifs et néonatalogie, ils n'ont que des chambres seules. Et quand les parents passaient de réanimation à un soin intensif où ils étaient tout seuls dans la chambre, des

parents qui étaient très présents, je me souviens très bien qu'ils m'avaient dit, "Ben nous en fait on est trop stressé d'être en peau à peau dans la chambre seule. Donc même s'il y a une sonnette et tout, on veut toujours quand il y a un peau à peau, on essaie toujours d'être 2. Pour qu'il y ait un parent qui puisse aller appeler si besoin". Et là en l'occurrence, je ne suis pas sûre, et pourtant à Montpellier ils sont hyper sensibilisés à ça, mais je ne suis pas sûre que l'équipe savait qu'ils faisaient ça systématiquement à deux parce qu'ils avaient peur. Peut-être qu'ils se disaient "Bah ils sont là tous les 2, c'est bien". Mais en fait les parents, oui ils étaient là tous les deux parce qu'ils avaient peur d'être un peau à peau et de ne pas pouvoir appeler s'il y avait un problème. Effectivement hein, ça dépend de quel point de vue on se place hein ?

Louise :

Bah surtout quand ils peuvent comparer les deux types de pratique, quand c'est des transferts

Pédiatre :

Donc on travaille sur NEMO pour l'instant. Il faut surtout aussi que les équipes soient prêtes, car c'est une autre façon de travailler. Donc faut pas qu'on se retrouve à... déjà il faut que les parents soient présents parce qu'on sait que si c'est des chambres seules, mais que les parents ne sont pas là, ce n'est pas bon pour les enfants non plus. Donc qu'ils soient le plus présent possible, pour que une fois qu'on aura les chambres, bah on soit habitué à voir les parents, ils seront là vraiment. Après, il y a des situations où il y a les fratries où ils sont loin, et on a beau dire qu'il faut qu'ils restent, on ne pourra pas. Il y a toujours des situations compliquées.

Louise :

C'est sûr.

Pédiatre :

Voilà.

Louise :

Très bien, et bien je crois que j'ai fait le tour de mes questions. Je ne sais pas si vous voyez d'autres choses à rajouter vous ?

Pédiatre :

Non, je voudrai bien si c'est possible d'avoir un exemplaire de votre mémoire !

Louise :

D'accord bien sûr.

Pédiatre :

Ça m'intéresse bien parce que c'est mon sujet.

Louise :

Eh Ben je vous ferai passer ça. Pas de souci, merci. Merci beaucoup.

