



HAL
open science

Prématurité et parentalité

Périne Santamaria

► **To cite this version:**

| Périne Santamaria. Prématurité et parentalité. Gynécologie et obstétrique. 2020. dumas-03012610

HAL Id: dumas-03012610

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03012610>

Submitted on 18 Nov 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Faculté des sciences
médicales et paramédicales
Aix*^UMarseille Université

PREMATURITE ET PARENTALITE

Présenté et publiquement soutenu

Le 10 avril 2020

Par

SANTAMARIA Périne
Née le 14 février 1993 à Marseille

Pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-Femme
Année universitaire 2019/2020

Jury

JANVIER Elsa, sage-femme
PASTUREL Frédérique, psychologue clinicienne (directrice
de mémoire)
ZAKARIAN Carole, Directrice de l'école de Maïeutique

AIX MARSEILLE UNIVERSITE

Ecole de Maïeutique

PREMATURITE ET PARENTALITE

SANTAMARIA Périne

Née le 12 février 1993

Mémoire présenté pour l'obtention du Diplôme d'état de Sage-Femme

Année universitaire 2019-2020

Validation 1^{ère} session 2020 : oui non

Mention : Félicitations du Jury

Très bien

Bien

Assez bien

Passable

Validation 2^{ème} session 2020 : oui non

Mention :

REMERCIEMENTS

- **A Frédérique Pasturel**, ma directrice de mémoire pour ses conseils et le temps qu'elle m'a accordé
- **A Sébastien Riquet** sage-femme enseignant, la personne ressource qui m'a aiguillée tout au long de l'élaboration de cette étude
- **A ma mère** pour son soutien infailible pendant toutes ces années et à **mon père** qui, je l'espère, serait fier de moi
- **A Chloé** pour sa relecture assidue du mémoire et sa précieuse amitié
- **A mes fidèles amies** Justine, Marie, Valentine, Coline et Léa qui ont permis de rendre ces années d'études éprouvantes plus douces...
- **A Anthony** pour son amour, sa présence et son soutien permanent depuis plus de deux ans

GLOSSAIRE

GRE : Grossesse à risque élevé

GREEN : Groupe de réflexion et d'évaluation de l'environnement des nouveau-nés

EPNP : Entretien postnatal précoce

MAP : Menace accouchement prématurée

NIDCAP : Neonatal individualized developmental care and assessment program

PàP : Peau à peau

PMI : Protection maternelle et infantile

SA : Semaine d'aménorrhée

SSPT : Syndrome de stress post-traumatique

SFN : Société française de néonatalogie

SOMMAIRE

I.	INTRODUCTION.....	1
II.	MATERIEL ET METHODE	4
III.	RESULTATS.....	6
	A. Présentation des couples ayant participé à l'étude.....	6
	B. L'accompagnement des parents	7
	C. Imaginaire vs réalité.....	13
	D. La place de parents	22
	E. Le retour à domicile : une deuxième naissance	29
IV.	ANALYSE ET DISCUSSION.....	32
	A. Limites et biais de l'étude	32
	B. L'importance de l'accompagnement des parents tout au long du parcours de prématurité	33
	C. Imaginaire vs réalité.....	41
	D. La place de parent.....	52
	E. Le retour à domicile : une deuxième naissance	65
V.	CONCLUSION	72

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

I. INTRODUCTION

Dans le monde, la prématurité qui est définie par une naissance avant 37 semaines d'aménorrhée (SA) révolues, concerne environ 15 millions d'enfants par an, soit 11% des naissances vivantes. (1)

Selon l'INSERM, chaque année en France les naissances prématurées représentent environ 60 000 naissances, soit 7% des naissances au total.

Parmi celles-ci, 1,5 % se déroulent avant 32 semaines d'aménorrhée (grande prématurité), 0,8 % à 32-33 semaines d'aménorrhée (prématurité modérée) et 5 % à 34-36 semaines d'aménorrhée (prématurité tardive). (1)

Selon l'étude Epipage 2 sur le devenir des enfants prématurés, la France connaît une véritable reprise de la natalité depuis les années 2000 avec une hausse de plus de 9%. De plus, le nombre d'enfants nés de grossesses multiples a également augmenté d'environ 30% depuis la fin des années 90. (2)

La combinaison de ces deux facteurs a donc inévitablement entraîné un accroissement très important du nombre de naissances prématurées au cours de ces 20 dernières années passant ainsi de 5,9% en 1995 à 7,4% en 2012. (1)

L'enquête nationale périnatale de 2016 a d'ailleurs permis d'établir que le taux de naissances prématurées en région PACA s'élève à 5,4% et est aussi en augmentation. (3)

La prématurité peut avoir un impact à court terme puisque la mortalité néonatale concerne plus de 10% des enfants grands prématurés, 2-3% des prématurés modérés et 0,5-1% des enfants nés entre 34-36 SA. (4)

A plus long terme, la prématurité peut également avoir pour conséquence d'entraîner certaines formes d'handicap moteur, de déficience intellectuelle, de troubles de la personnalité ou encore de troubles de l'apprentissage. (5)

La prématurité est donc un phénomène sociétal actuel qui soulève des enjeux importants tant sur les plans médicaux, qu'économiques (dépenses s'élevant à près d'1,5 milliard d'euros par an pour l'état) (6) et sociaux.

Une naissance prématurée peut découler d'une pathologie ayant entraîné une grossesse

à risque et ayant nécessité une hospitalisation en service de GRE.

Véronique Mirlesse ,dans son article « Les annonces anténatales », souligne d'ailleurs que l'annonce d'une pathologie maternelle ou fœtale pendant la grossesse vient perturber le déroulement de celle-ci et engendre divers sentiments tels que l'inquiétude, l'angoisse, la colère et surtout un « sentiment aigu de culpabilité vis-à-vis de la grossesse et du fœtus » pouvant aller jusqu'à enclencher certains mécanismes de défense tel que le déni. (7)

Cependant, cette naissance prématurée peut également se produire de façon inopinée sans que les parents ne soient préparés à l'éventualité de celle-ci à un terme aussi peu avancé dans la grossesse mettant ainsi en péril la mise en place de la parentalité. Catherine Druon explique d'ailleurs que la survenue si soudaine et inattendue d'une telle naissance peut plonger les parents dans un « état de sidération » et les laisser en proie à un sentiment d'arrachement et de vide.

Dans les deux cas de figure, le contact entre l'enfant et ses parents est souvent rompu lors de la naissance du fait de la nécessité de prodiguer des soins en urgence au nouveau-né contrairement à un accouchement dit « normal ».

Geneviève Binel, cadre puéricultrice, explique que c'est pourtant cette proximité entre la mère et son enfant qui lui permet d'accepter la « *séparation naturelle que représente la naissance* ». Lors d'un accouchement prématuré, les parents sont malheureusement privés de ces moments si importants mettant ainsi en péril la mise en place du processus de parentalité. (8)

Anais Ravier et Jean-Louis Pardinielli parlent d'ailleurs pour évoquer cette situation d'une « *rencontre mise à l'épreuve* », hors du commun entre des parents « *en devenir* » et un « *être en survivance* ». (9)

Il est parfois même difficile pour certaines mères d'admettre que la naissance a eu lieu tant l'accouchement se produit de façon inopinée, les laissant en proie à un véritable sentiment de « *ventre vide* » qui va par la suite perturber les processus favorisant la création du lien.

La période d'hospitalisation de l'enfant en service de réanimation néonatale représente également une épreuve pour les parents. Si les premiers jours de vie sont souvent consacrés à « *l'éventualité de la vie et de la mort* » (10) du fait de l'état souvent instable

des prématurés, va ensuite s'installer un quotidien qui peut parfois être très lourd à porter pour les parents entre sentiment de solitude, d'isolement et parfois d'incompétence à répondre aux besoins de leur enfant.

En effet, malgré l'amélioration de la formation des équipes médicales afin de les accompagner, de nombreux parents se sentent encore très seuls, impuissants et parfois « *démunis de leur autorité parentale* ». (11)

La présence du personnel soignant va donc être cruciale pendant cette période afin de les accompagner dans la découverte de leur bébé et les aider à entrer en relation avec lui.

Par ailleurs, la qualité du soutien qui va leur être apporté que ce soit par les professionnels de santé, par la famille, ou par l'entourage extérieur sont autant de facteurs qui pourront avoir une influence plus ou moins positive sur le vécu des parents et leur ressenti vis-à-vis de la parentalité.

Nous nous demanderons ainsi comment évolue le vécu des parents au cours de la prise en charge de la prématurité de leur enfant de la grossesse jusqu'au retour à domicile ?

Comment vivent-ils les différentes étapes tout au long du parcours de prématurité ?

Quels sont les différents facteurs qui pourront influencer positivement ou négativement la mise en place du lien de parentalité ?

Pour répondre à ces nombreuses questions, une étude qualitative a été menée dont l'objectif principal était de recueillir le ressenti des parents dans un contexte de prématurité de leur enfant.

II. MATERIEL ET METHODE

L'objectif de ce mémoire était de recueillir le ressenti des parents d'enfants nés prématurément. Ce ressenti étant subjectif et personnel, nous avons choisi d'effectuer une étude qualitative de type phénoménologique.

La méthode phénoménologique permet de comprendre un phénomène et d'en saisir l'essence du point de vue des personnes qui en font ou en ont fait l'expérience.

Nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès des couples de parents d'enfants prématurés afin d'analyser leurs vécus et leurs ressentis personnels.

➤ *Préparation des entretiens*

Ces entretiens ont été guidés par une grille d'entretien réalisée au préalable sous forme de cartographie présentant les thèmes et les sous-thèmes à aborder avec les participants à l'étude (Annexe 1). Cette cartographie a été réalisée grâce à une recherche bibliographique débutée en amont afin de pouvoir identifier les points essentiels de notre sujet.

La cartographie établie a été construite de façon chronologique afin de retracer toutes les étapes de la prise en charge. Elle s'étend ainsi du déroulement de la grossesse jusqu'au retour à domicile après la fin de l'hospitalisation de l'enfant.

➤ *Lieu d'étude*

L'étude a été réalisée sur la ville de Marseille et plus précisément à la maternité de la Conception. Une fiche d'information évoquant le sujet d'étude et les modalités de l'entretien a préalablement été créée et diffusée grâce à l'aide du service de consultation néonatale de la maternité.

La sélection des sujets a donc été faite sur la base du volontariat. Ces derniers nous ont ensuite contactés par mail ou par téléphone afin de participer à l'étude. Lors de cet entretien téléphonique ou échange de mails, il a été expliqué plus en détails l'intérêt de cette étude ainsi que ses objectifs.

A la suite de ces entretiens, un rendez-vous à leur domicile a été fixé pour des raisons pratiques.

➤ ***La population cible***

Les sujets inclus dans cette étude sont des couples de parents d'enfants nés prématurément entre 28 et 32 semaines d'aménorrhée et ayant été hospitalisés en service de réanimation néonatale puis rentrés à leurs domiciles. Nous avons également choisi de ne pas inclure dans cette étude les parents d'enfants souffrant de pathologies multiples sur ajoutées.

Pour s'assurer du bon souvenir que ces parents avaient de leur ressenti concernant cette période de leur vie, il a été choisi de n'inclure dans cette étude que les parents d'enfants âgés de moins d'un an.

➤ ***Déroulement des entretiens et du recueil de données***

Ces entretiens ont été enregistrés grâce à un dictaphone après avoir recueilli préalablement l'accord des participants et garanti leur anonymat. Les prénoms des parents et des enfants ont d'ailleurs été modifiés dans ce but.

Nous avons volontairement choisi d'aborder le ressenti et le point de vue de la mère et du père. Ainsi, les deux parents étaient à chaque fois présents lors de la réalisation de ces entretiens.

Ils ont ensuite été retranscrits le plus fidèlement possible via le logiciel Microsoft Word puis analysés par codage, dans l'ordre dans lesquels ils ont été réalisés. Ce codage permet de classer les différentes idées qui sont apparues dans des catégories afin de pouvoir organiser les résultats.

Ces entretiens se sont achevés une fois que nous avons atteint la saturation des données c'est-à-dire quand les thèmes et les catégories sont devenus répétitifs et que la collecte des données n'apportait plus de nouveaux renseignements. La saturation des données a été atteinte après la réalisation de 11 entretiens effectués dans la période de mai à début octobre 2019 avec une durée variant de 25 à 44 minutes selon les couples interviewés.

III. RESULTATS

A. Présentation des couples ayant participé à l'étude

	Age de la mère	Age du père	Profession de la mère	Profession du père	Nombre d'enfants	Situation conjugale	Terme de la naissance	Durée de l'entretien
Leila Medhi	28	31	Institutrice	Ouvrier	1	Mariés	29 SA + 3j	44 mn
Allison Pierre	29	29	Chercheuse	Chercheur	1	Mariés	30 SA+2j	31mn
Julie Franck	31	37	Infirmière	Policier	1	Mariés	28 SA+2j	34mn
Sophie Abdel	32	33	Assistante sociale	Chef de chantier	2	Concubinage	29 SA+ 2j	26mn
Chloé Hugo	28	31	Infirmière libérale	Chef d'entreprise	1	Pacsés	30 SA+ 6j	33mn
Laure David	33	34	Femme au foyer	Magasinier	3	Concubinage	30 SA	28mn
Emilie Florent	29	32	Assistante sociale	Commercial	3	Mariés	32SA+ 4j	25mn
Claire Nicolas	29	28	Secrétaire	Mécanicien	2	Concubinage	29 SA+ 1j	27mn
Justine Mathieu	27	30	Avocate	Avocat	2	Mariés	28 SA+5j	29mn
Laura Jérôme	33	32	ATSEM	Conducteur de bus	1	Concubinage	31 SA+3j	27mn
Myriam et Paul	28	29	Ingénieure	Gérant de magasin	1	Pacsés	31 SA+ 1j	31mn

Tableau I : Caractéristiques des couples ayant participé à l'étude

B. L'accompagnement des parents

1) L'accompagnement du personnel soignant

➤ **Le rôle de la sage-femme**

9 entretiens sur 11 démontrent le rôle important de la sage-femme notamment en service de grossesse à risque.

Les éléments qui transparaissent le plus souvent des entretiens sont le soutien, l'écoute et l'empathie des sages-femmes auprès des parents. Les explications des sages-femmes ont ainsi un rôle essentiel pour les parents qui sont souvent désarçonnés face à une situation difficile de grossesse pathologique ou d'accouchement prématuré inopiné.

Pour Mathieu, les sages-femmes permettent de faire le lien entre les explications « médicales » des médecins auxquelles il ne « *comprendait pas grand-chose* » et la réalité.

Chloé a quant à elle apprécié le fait que les sages-femmes passent beaucoup de temps à la rassurer mais « *sans lui mentir* ».

3 des personnes interrogées sur 22 évoquent cependant un manque d'explications auquel ils auraient aimé que les sages-femmes puissent remédier. Julie explique par exemple qu'on ne lui a jamais dit pourquoi elle était hospitalisée ce qui a rendu la suite de sa grossesse très difficile. Pierre considère quant à lui que sa femme et lui ont manqué d'explications et « *aurait aimé que la sage-femme vienne expliquer la suite des évènements* ».

➤ **La relation avec le pédiatre**

Lors de la quasi-totalité des entretiens, la relation avec le pédiatre a été évoquée à deux niveaux :

- Pendant la visite avant l'accouchement

Pour plus de la moitié des parents interrogés, la visite du pédiatre avant l'accouchement n'a pas été bien vécue. En effet certains parents évoquent cette visite comme un moment « *brutal* » voire même « *violent* » qui les a complètement déstabilisés. Justine va même jusqu'à expliquer en évoquant cette visite qu'elle « *a perdu tout espoir à ce*

moment-là » de voir son enfant en bonne santé et énonce le fait qu'elle était « plus désespérée qu'autre chose quand il est parti ».

Certains parents ont quant à eux également vécu difficilement ce moment tout en comprenant qu'il était aussi nécessaire. Franck énonce ainsi que ce n'était pas rassurant mais que cet entretien les avait « *éclaircis sur pas mal de choses* ». Jérôme évoque lui le fait que cet entretien est indispensable puisqu'il faut selon lui « *savoir à quoi s'attendre* » avant la naissance de l'enfant.

- Pendant l'hospitalisation de l'enfant

Pour un tiers des personnes interrogées, le pédiatre représente une personne assez inaccessible. Ils considèrent ainsi manquer cruellement d'informations sur l'état de santé de leur enfant et déplorent leur manque de disponibilité pour les rencontrer. Sophie explique d'ailleurs que « *le médecin du service n'est venu se présenter qu'au bout d'une semaine* » et qu'elle aurait aimé qu'il le fasse avant afin de pouvoir « *faire un point sur l'état de santé* » de son enfant.

Myriam évoque également le fait que le pédiatre « *est resté très vague* » concernant l'état de santé de son fils et qu'il ne répondait pas vraiment à leurs interrogations ce qui a provoqué un très fort sentiment de frustration chez eux.

➤ ***La rencontre avec la psychologue de la maternité***

8 des 11 mères interrogées ont souhaité rencontrer une psychologue soit pendant leur hospitalisation en service de grossesse à risque soit après leur accouchement.

Pour Julie, Chloé, Myriam et Justine la rencontre avec la psychologue pendant leur hospitalisation a été très bénéfique puisqu'elle leur a permis de verbaliser certaines émotions et certains doutes qu'elles n'osaient pas forcément exprimer avec d'autres personnes. Chloé et Myriam expliquent d'ailleurs que ces entretiens leur permettaient de parler ouvertement de ce qu'elles ressentaient à quelqu'un d'autre que leur mari « *sans craindre de le stresser en retour* ». Laura a rencontré une première fois la psychologue avant son accouchement et a souhaité la revoir plusieurs fois après pour l'aider à « *accepter la situation* ».

Leila explique quant à elle que la visite de la psychologue après l'accouchement lui a permis de se motiver à aller rendre visite à son fils en réanimation alors qu'elle n'en avait pas forcément envie le premier jour.

La rencontre avec la psychologue de la maternité a également permis à la moitié des couples interrogés de pouvoir visiter le bloc d'accouchement et le service de réanimation néonatale en amont de l'accouchement. Même si cette visite peut engendrer une certaine anxiété auprès de plusieurs parents comme Chloé ou Justine, la totalité des parents qui ont visité le service de réanimation ont trouvé cela très « *utile* » et finalement « *rassurant* ». En effet, Justine évoque ainsi la proximité entre le bloc d'accouchement et le service de réanimation grâce à la passerelle qui les relie ce qui la rassure car cela représente un gain de temps dans la prise en charge de l'enfant en cas de besoin. Hugo et Emilie expliquent à leur tour que cette visite leur a permis de découvrir certaines machines comme les respirateurs ou même des couveuses puisqu'ils n'en avaient « *jamais vus de leur vie* ». La rencontre avec les puéricultrices sur place est également un facteur rassurant pour les parents qui ont pu avoir un aperçu de la réalisation de certains soins.

➤ **L'accompagnement des infirmières puéricultrices**

- Un soutien essentiel en réanimation

Lorsque nous avons interrogé les parents sur la qualité de l'accompagnement dont ils ont bénéficié au cours de l'hospitalisation de leur enfant, les deux tiers d'entre eux ont décrit une attitude très professionnelle, empathique et bienveillante des puéricultrices. Laure et Paul expliquent même que les infirmières qui s'occupaient de leurs enfants respectifs avaient été « *d'un soutien sans faille* » et qu'ils ne savaient pas ce qu'ils « *auraient fait sans elles* ».

Les notions d'écoute et de disponibilité des puéricultrices sont également ressorties de plusieurs entretiens. David et Nicolas ont exprimé le fait que les infirmières étaient toujours disponibles pour répondre à toutes leurs questions « même les plus bêtes » et qu'elles prenaient toujours le temps de les rassurer.

Myriam et Claire ont quant à elles apprécié le fait que les puéricultrices prenaient le temps chaque jour de leur faire un compte rendu de la journée ou de la nuit qu'avait

passé leurs enfants en leur détaillant ce qu'il avait mangé, combien de temps il avait dormi et quels soins lui avait été prodigués.

3 des parents interrogés sur cette question ont par ailleurs immédiatement évoqué l'importance de l'implication immédiate par les puéricultrices dans les soins de leurs enfants. Abdel explique qu'il a senti dès les premières heures que les soignants avaient « *confiance en lui* » et qu'ils l'investissaient vraiment dans son rôle de père ce qui l'a aidé à s'impliquer pleinement dans la prise en charge de ses fils.

- L'importance de la continuité des soins par le même soignant

8 personnes interrogées sur 22 ont évoqué à quel point ils ont apprécié le fait que ce soit très souvent les mêmes puéricultrices qui prenaient en charge leurs enfants.

C'est un facteur très rassurant pour eux puisqu'ils évoquent le fait qu'elles « *les connaissent aussi bien qu'eux* » et qu'une « *relation de confiance* » s'établit avec elles leur permettant d'être apaisés lorsqu'ils ne peuvent pas être à l'hôpital avec leurs enfants.

- Dépendant de la personne qui s'occupe de l'enfant

5 personnes interrogées sur la question ont indiqué avoir parfois été mécontents de la prise en charge de leur enfant selon la puéricultrice qui s'occupait d'eux. Medhi et Florent expliquent ainsi que « *ça dépendait un peu des infirmières* » et que selon la puéricultrice qui s'occupait de leurs enfants « *ce n'était pas pareil* ».

Leila évoque à son tour un manque d'empathie de la part de certaines puéricultrices qui ne s'occupaient pas souvent de son enfant et déplore le fait qu'elle ne se sentait pas écoutée lorsqu'elle avait besoin de parler de son fils à certains moments.

2) L'entourage

➤ ***Le soutien de l'entourage proche familial/amical***

Selon un tiers des parents interrogés, l'entourage familial et amical semble être indispensable pour surmonter les difficultés liées à l'hospitalisation. Allison et Laura expliquent notamment que leur entourage les a beaucoup aidées à la naissance de leur

enfant pour s'occuper de ce qu'elles n'avaient pas eu le temps de faire comme acheter des affaires, préparer la chambre etc...

Emilie parle elle de sa volonté de tout partager avec son entourage pour pallier au fait qu'il ne pouvait pas rencontrer ses jumeaux : « *tous les jours je faisais des comptes rendus aux proches avec des photos pour leur montrer l'évolution donc ils se sont sentis vraiment impliqués je pense et ils m'ont beaucoup soutenue* » (l.236-238).

Pour Chloé, la famille a été un soutien essentiel pendant l'hospitalisation de son enfant. Même si elle s'est renfermée sur elle-même car elle n'avait pas envie de partager sa peine avec d'autres personnes, elle confie cependant « *j'étais très famille, c'était les seuls que j'avais envie de voir* »(l.346).

➤ ***La difficulté d'en parler***

Si comme nous l'avons vu précédemment le rôle de l'entourage proche est très important pour un tiers des parents interrogés, pour d'autres parents il est beaucoup plus difficile de communiquer avec leur entourage et d'exprimer leurs ressentis avec eux. Lorsqu'elle parle de ses proches, Claire énonce à quel point il a été difficile pour elle de partager ses émotions et ses doutes : « *Il y a des jours où je n'avais pas du tout envie de parler avec mes proches, je me renfermais sur moi-même et j'avais juste envie qu'on me laisse tranquille* » (l.258-259). Pour Leila aussi cela a été compliqué de partager son ressenti avec ses proches et elle a parfois préféré s'isoler « *Je me suis renfermée sur moi-même, je ne disais pas si je souffrais. Je vivais mon truc dans l'espoir que mon fils s'en sorte. J'avais du mal à parler* » (l.545-547).

➤ ***Les difficultés de compréhension de l'entourage***

Les difficultés de compréhension de l'entourage représentent l'élément qui est le plus ressorti lors de l'étude. En effet, la moitié des parents interrogés ont exprimé à quel point il était difficile de communiquer avec leur entourage parce qu'il ne comprenait souvent pas la situation.

Pierre témoigne ainsi des difficultés qu'il a ressenties dans sa famille : « *dans ma famille par exemple, personne ne comprenait ce que Matis avait et c'était difficile pour nous de leur faire comprendre. Les gens d'un point de vue extérieur prennent ça assez à la légère alors qu'en vérité pour nous parents, c'est très dur à vivre* » (l.189-192).

Justine, Leila, Hugo et Claire expliquent clairement que pour eux on ne peut pas comprendre cette situation tant qu'on ne l'a pas vécue soi-même. Pour Chloé, il a été très difficile d'accepter la façon dont certains de ses proches « banalisaient la situation » et répondaient par « *ça va aller* » à ses inquiétudes lorsqu'elle décidait d'en parler. Elle regrette ce manque de compréhension même si elle comprend qu'on ne peut pas savoir à quel point c'est dur quand on ne l'a pas vécu.

De la même manière, Hugo a trouvé assez « agaçante » la réaction de certains de ses proches qui ne réalisaient pas la gravité de la situation et qui avaient tendance à minimiser le problème.

Sophie évoque quant à elle la difficulté de compréhension de ses proches sous un autre angle : « *après c'est pas évident parce que c'était un peu des bébés fantômes donc personne ne les voit quoi. Après il y a certaines personnes qui ont essayé de comprendre mais on se sent très seuls parce que personne ne comprend vraiment ce qu'on a vécu* » (I.262-266). Selon elle, c'est parce que son entourage n'a pas pu voir ses enfants qui étaient hospitalisés qu'il ne comprenait pas tout ce que cela pouvait impliquer pour eux.

➤ ***Le soutien mutuel entre parents d'enfants prématurés***

Si le soutien de l'entourage proche peut parfois faire défaut en raison des difficultés des parents à en parler ou du manque de compréhension, un tiers des parents interrogés a souligné l'importance du soutien qu'ils avaient ressenti venant des autres parents d'enfants prématurés du service. Ainsi, le fait de vivre la même chose au même moment a permis de rapprocher certains parents qui se sentaient compris, écoutés et soutenus mutuellement.

Leila raconte : « *j'avais beaucoup plus de facilités à parler avec les mamans de là-bas qu'avec les gens de mon entourage (...)* Je me disais qu'elles savaient ce que je vivais et qu'elles me comprenaient. C'était vital pour moi de discuter avec elles (I.548-549).

Sophie s'est également vite rendue compte que les seules personnes avec qui elle pouvait « *parler librement* » étaient les autres parents du service.

Émilie, Chloé et Leila ont d'ailleurs gardé contact avec d'autres mères qu'elles avaient rencontrées pendant l'hospitalisation de leurs enfants. Pour elles, ce sont devenues des « *amies* » avec qui elles gardent « *des liens très forts* » du fait de ce qu'elles ont partagé ensemble.

C. Imaginaire vs réalité

1) La grossesse

	<i>Hospitalisation pendant la grossesse</i>	<i>Angoisses</i>	<i>Incompréhension</i>	<i>Solitude</i>
<i>Emilie</i>	X		X	X
<i>Florent</i>			X	
<i>Chloé</i>	X	X		
<i>Hugo</i>		X		
<i>Julie</i>	X			
<i>Franck</i>		X		
<i>Justine</i>	X	X		X
<i>Mathieu</i>		X		
<i>Myriam</i>	X	X		
<i>Paul</i>				
<i>Allison</i>	X	X		
<i>Pierre</i>				
<i>Laura</i>	X	X		
<i>Jérôme</i>				

Tableau II : Le vécu de l'hospitalisation des parents pendant la grossesse

7 des 11 mères interrogées ont du faire l'objet d'une hospitalisation en service de grossesse à risque au cours de leurs grossesses. Lors de cette hospitalisation, les émotions qui sont le plus ressorties ont été les angoisses générées par l'hospitalisation (pour 8 parents sur 14), l'incompréhension de la raison pour laquelle ils étaient là et le sentiment de solitude de certaines mères (Justine et Emilie). Pour les pères, c'est l'angoisse qui est le sentiment le plus présent

➤ **La médicalisation de la grossesse, une déception**

L'hospitalisation en service de grossesse à risques entraîne une certaine médicalisation de la grossesse puisqu'elle devient une grossesse « pathologique ».

Pour plusieurs parents, cela a représenté une énorme déception puisque ce n'est pas la façon dont ils imaginaient vivre cette grossesse.

Il y a dans leur discours, une vraie discordance entre ce qu'ils projetaient pour la grossesse et ce qu'il s'est réellement passé. Justine raconte que « *ce n'était pas du tout le genre de grossesse que je m'étais imaginée (...) Elle s'est assez mal passée, ça a été très difficile* » (l.50).

Comme pour Justine, Julie et Chloé expriment aussi à quel point la grossesse qu'elles ont vécue était très loin de ce qu'elles avaient pu imaginer.

2) L'accouchement

➤ **Le bouleversement face à l'annonce**

L'annonce d'un accouchement prématuré a généré plusieurs types de réactions chez les parents interrogés

- Le choc d'un accouchement arrivé trop tôt

C'est d'abord un véritable sentiment de choc qui a frappé 7 des 22 personnes interrogées. Pour David, l'annonce de l'accouchement a été un « *gros choc* » puisqu'il ne s'attendait pas à ce que les événements s'enchaînent aussi vite et « *de cette façon* ». Hugo a quant à lui trouvé la situation un peu « *surréaliste* » tant il ne s'attendait pas à ce qu'on lui annonce que son fils allait naître à un terme aussi peu avancé.

- Dénier / refus d'y croire

Suite à l'annonce, 7 parents présentent une phase de déni pendant laquelle ils refusent de croire que l'accouchement va avoir lieu.

C'est par exemple le cas de deux mères (Sophie et Leila) qui ont d'abord refusé d'accoucher par voie basse lorsqu'on leur a annoncé qu'il fallait passer en salle de naissance. Sophie explique ainsi : « *C'était beaucoup trop tôt je ne voulais vraiment pas accoucher et je pense que je n'aurais pas pu y mettre toutes mes forces et de toute façon je ne voulais pas parce que j'étais un peu dans une forme de déni de ce qu'il se passait je*

pense (...) Si on m'avait dit de pousser j'aurais dit non je les retiens je ne veux pas qu'ils sortent » (l.113-126).

- Résignation

Deux mères se sentent complètement impuissantes et résignées suite à l'annonce de leur accouchement imminent. Leila s'est sentie spectatrice de son accouchement et n'a plus eu envie de chercher à comprendre ce qu'il se passait. Elle s'est repliée sur elle-même sans aucune émotion en se disant « *ben faites ce que vous avez à faire et puis il arrivera ce qu'il arrivera » (l.119-121).*

➤ *Comment les parents vivent-ils l'accouchement ?*

Entretiens	Césarienne d'urgence	Mauvais vécu
Leila	X	X
Medhi		X
Emilie	X	X
Florent		
Chloé	X	X
Hugo		X
Julie	X	X
Franck		
Sophie	X	X
Abdel		
Justine	X	X
Mathieu		
Myriam	X	X
Paul		X
Allison		X
Pierre		
Laure	X	X
David		
Claire	X	X
Nicolas		
Laura		
Jérôme		

Tableau III : Le vécu de l'accouchement

Plus de la moitié des parents interrogés (13/22) sur le vécu de l'accouchement ont raconté avoir vécu un moment « *cauchemardesque* », « *traumatisant* » ou encore « *affreux* ».

Justine et Claire qui ont dû recevoir une anesthésie générale pour pratiquer une césarienne en urgence se sont senties complètement « privées » de leur accouchement. Justine explique la sensation qu'elle a ressentie en se réveillant: « *J'ai l'impression d'avoir été privée de mon accouchement. On m'a endormie et quand je me suis réveillée je ne savais plus où j'étais, j'avais mal au ventre mais plus de bébé à l'intérieur. J'ai mis deux ou trois minutes à réaliser ce qu'il venait de se passer* » (Justine l.150-153).

Les pères ont également un très mauvais vécu de l'accouchement et surtout de la césarienne comme le raconte Hugo « *j'ai tellement entendu de hurlements de ma femme que c'était vraiment traumatisant. Je me suis dit qu'il y avait forcément quelque chose qui n'allait pas je me suis même dit « ça y est tout le monde est mort quoi »* ». (l.191-193)

- Les angoisses générées par le discours des soignants au moment de l'accouchement

Le vécu de l'accouchement a également été influencé par l'attitude des professionnels de santé pour plusieurs parents.

3 mères interrogées sur 11 sur le vécu de leur accouchement ont raconté avoir été heurtées par le discours de certains soignants. Pour Chloé, il a par exemple été très difficile de vivre son accouchement avec sérénité puisqu'elle explique que les soignants parlaient devant elle comme si elle n'était pas là (« *ouais c'est bon allongez-la* ») sans prendre en considération le fait qu'elle était bien consciente et qu'elle avait besoin d'être rassurée à ce moment précis.

- Les angoisses générées par l'absence de discours des soignants au moment de l'accouchement

A contrario, un tiers des parents interrogés a été heurté par le manque de communication des soignants au moment de l'accouchement. La notion d'urgence

vitale, que les parents comprennent, peut expliquer cette attitude. Néanmoins, beaucoup regrettent le manque d'explications et d'interactions avec eux pendant ce moment si particulier que représente la naissance d'un enfant prématuré. Myriam témoigne d'ailleurs en expliquant « *personne ne m'expliquait vraiment ce qu'il se passait, tout le monde était autour de moi à faire des choses mais personne ne prenait le temps de me dire ce qui allait arriver* » (l. 114-117).

Laura a quant à elle dû « *se préparer au pire* » lorsqu'elle s'est rendue compte que personne ne répondait à ses questions concernant l'état de son fils à la naissance pensant alors qu'il ne survivrait pas (l.164-165).

➤ **La désillusion d'un « accouchement rêvé »**

- Pour les primipares

Pour les femmes qui attendaient leur premier enfant, l'accouchement prématuré a clairement représenté une désillusion pour elles. Sur les 6 primipares ayant participé à notre étude (sur un total de 11 mères), 5 d'entre elles ont fait part de leur déception de ne pas avoir accouché par voie basse de manière physiologique dans un environnement serein et propice à la naissance d'un enfant. C'est notamment le cas de Chloé qui rêvait d'un accouchement « *le plus physiologique possible* » et qui s'est retrouvée à devoir faire « *tout l'opposé* ». Laura explique à son tour qu'elle n'a pas vécu son accouchement comme elle l'aurait souhaité ni comme elle l'avait imaginé et sous-entend que c'est à cause de cela qu'elle a eu du mal à « *réaliser* » qu'elle était bien mère et que son enfant était né.

- Pour les multipares

Deux multipares sur les 5 interrogées (5/11) ont également exprimé leurs regrets concernant l'accouchement prématuré mais en utilisant comme point de comparaison leurs premiers accouchements. Emilie raconte que pour elle qui a déjà connu « *un accouchement normal* », l'accouchement prématuré de son deuxième enfant était « *horrible en comparaison* » (l.97-98).

Ainsi, le sentiment de déception et de désillusion d'un accouchement dit « normal » est en comparaison plus fort chez les primipares que chez les multipares.

➤ **Les premiers moments de vie**

Une fois encore, les premiers moments de vie de l'enfant prématuré sont assez différents de ce qu'avaient pu imaginer les parents en amont.

- La prise en charge immédiate à la naissance

La prise en charge des enfants prématurés directement après la naissance engendre un sentiment de frustration très fort pour près d'un tiers des parents interrogés.

Leila nous a fait part de son désarroi lorsqu'elle a vu que son enfant devait faire l'objet de soins immédiats : « *il est parti tout de suite en réanimation je n'ai même pas pu le voir alors que je rêvais de faire du peau à peau* » (l.209-210).

Allison et Pierre ont confié avoir également imaginé pouvoir faire du peau à peau ou porter leurs enfants à la naissance et ont ressenti un profond chagrin de n'avoir pas pu le faire.

- La possibilité de voir le nouveau-né

6 des mères interrogées sur les 11 ont eu la possibilité de rencontrer leur enfant pendant quelques secondes avant qu'il soit emmené auprès de l'équipe de réanimation. Même si certaines décrivent un sentiment de « réconfort » et de « soulagement » en le voyant, la majorité d'entre elles explique qu'il est très difficile de réaliser à ce moment-là qu'elles sont bien devenues mères.

Allison illustre d'ailleurs bien cette situation en nous expliquant « *ça a été quand même très rapide et je n'arrivais pas à réaliser que c'était bien mon enfant qu'on avait posé sur moi* » (l.162-164).

3) La séparation

➤ **Une séparation contre-nature**

La séparation entre la mère et son enfant est souvent inévitable en cas de naissance prématurée. Le thème de la séparation a été spontanément évoqué par la moitié des mères interrogées à propos du vécu des premières heures ayant suivi l'accouchement. Pour Allison la séparation qu'elle a dû endurer avec son fils n'était pas « *dans l'ordre des*

choses ». Chloé trouve également que cette séparation n'est pas « naturelle » et que « ce n'est pas censé se passer comme ça entre une mère et son enfant qui vient de naître » (l.241-242). Justine évoque quant à elle les difficultés qu'elle a eues à se sentir mère en étant loin de son enfant et en parle comme étant « la pire des choses qui soit ».

➤ **Quel est le ressenti des mères suite à l'accouchement prématuré ?**

Entretiens	Solitude en salle d'accouchement/ de réveil	Solitude en suite de couches	Les deux
Chloé		X	
Justine			X
Leila			X
Emilie	X		
Myriam	X		
Sophie			X
Allison	X		
Julie			X
Laure			
Laura			X
Claire			

Tableau IV : Sentiment de solitude maternel dans les heures qui suivent l'accouchement

Sur les 11 mères interrogées sur le vécu des heures qui ont suivi l'accouchement, 9 d'entre elles ont immédiatement décrit un sentiment de solitude et d'abandon très fort et très marquant.

En effet, certaines mères comme Emilie, Myriam et Allison déclarent s'être senties très seules juste après la naissance de leur enfant en salle d'accouchement ou en salle de réveil. Myriam raconte d'ailleurs le désarroi qu'elle a pu ressentir à ce moment-là :

« j'étais toute seule, personne ne me parlait. Je me suis réveillée avec ce ventre vide en me disant si ça se trouve mon fils est mort et personne de me le dit » (l.147-149).

Par ailleurs, 5 des 11 mères interrogées ont fait part de leur sentiment de solitude non seulement en salle d'accouchement mais aussi en service de suites de couches pendant les heures qui ont suivi. C'est le cas de Julie qui explique par exemple qu'elle a accouché à 1h du matin et que personne n'est venu la voir pour la rassurer jusqu'au lendemain matin 10h.

➤ **Le rôle du père**

La quasi-totalité des pères interrogés (9/11) ont décrit avoir suivi leurs enfants directement après l'accouchement.

La plupart d'entre eux n'ont pas pu assister à la naissance en raison du motif de la césarienne en urgence. Ils ont donc expliqué avoir attendu dans la pièce jouxtant la salle de césarienne dédiée à l'accueil des nouveau-nés. Plusieurs d'entre eux ont décrit la situation comme étant « *impressionnante* » voir même « *choquante* » mais pour Abdel par exemple, il était inconcevable de ne pas être présent pour ses fils même s'il ne se « *sentait pas très bien* » au cas où « *il leur arriverait quoi que ce soit* ».

C'est d'ailleurs dans ces moments très difficiles à vivre que le rôle du père est apparu essentiel pour certaines mères qui ont été séparées de leur enfant. Elles décrivent en effet que c'est grâce à leur conjoint et uniquement grâce à eux qu'elles ont pu avoir de leurs nouvelles.

D. La place de parents

1) Les difficultés liées à la première rencontre

➤ **Une rencontre qui génère beaucoup d'appréhensions**

Tous les parents interrogés (22/22) ont rencontré leur enfant pendant quelques minutes voir quelques secondes après l'accouchement ou la césarienne. Ils ont cependant dû en être séparés (surtout les mères) pendant de nombreuses heures par la suite le temps de la prise en charge médicale.

Sur la question de la première « vraie » rencontre une fois l'enfant hospitalisé en réanimation, les parents nous ont fait part de la diversité de leurs émotions et de leurs nombreuses appréhensions.

- Des sentiments ambivalents

4 des parents interrogés sur 22 décrivent une très grande variabilité des émotions ressenties au moment de se rendre pour la première fois en réanimation. Tirillés entre peur, joie et impatience, ils parlent de cette rencontre comme un moment difficile.

Julie déclare s'être sentie « *très partagée* » entre la joie et l'envie d'aller voir sa fille et la peur de la découvrir vraiment pour la première fois (l.217-219).

- La peur de l'apparence

Pour 8 parents sur 22, c'est la peur de savoir à quoi leur enfant va ressembler qui domine avant la rencontre. Justine explique ainsi « *J'avais peur de le voir. C'est bête mais j'avais peur de ne pas le trouver beau, trop petit, de ne pas l'aimer comme son frère* » (l.186-187).

C'est aussi la notion d'enfant « *non fini* » qui est ressortie de plusieurs entretiens comme en témoigne Chloé qui nous livre : « *j'avais peur de ne pas le reconnaître (...) peur de le trouver trop petit, trop frêle, de le trouver « pas fini » en quelque sorte* » (l.262).

Laura et Chloé évoquent aussi avec beaucoup d'honnêteté leur appréhension de trouver leur enfant avec « *la peau à vif* » ce qui pourrait lui donner un aspect « *inhumain* ».

- La peur du contact

8 parents sur 22 parlent du sentiment d'anxiété relatif au contact avec leur enfant lors de la première rencontre.

L'enfant prématuré est décrit selon eux comme étant « *fragile* », « *minuscule* », ou encore « *trop petit* » pour être touché ou porté.

C'est aussi la peur de lui faire mal en le portant qui ressort le plus souvent comme avec Laure qui explique « *j'avais peur je la trouvais trop fragile (...) J'étais vraiment choquée parce que quand je l'ai prise dans les bras par exemple pour le peau à peau, elle était tellement petite que j'avais peur de lui faire mal* » (l.182-192).

- La peur des machines

Pour 6 parents sur 22, la présence du matériel médical vient perturber la rencontre avec leur enfant. Ils ont décrit avoir été très impressionnés par « *les machines qui sonnent de partout* » sans qu'ils ne comprennent pourquoi, les nombreux fils et tuyaux placés de part et d'autre de l'enfant ou encore la taille des couveuses.

Myriam témoigne « *je le voyais branché à tous ces trucs je ne comprenais rien et je ne voyais pas comment je pourrais le porter avec tout ça* » (l.1163-164).

- La peur de ne pas se sentir mère

Chloé, Laura et Myriam ont évoqué leur angoisse de ne pas se sentir mère au moment de la rencontre avec leur enfant. L'accouchement précipité, l'urgence de la prise en charge et la séparation qui s'en est suivie a soulevé pour elles beaucoup d'interrogations avant la rencontre comme nous le confie par exemple Chloé : « *Je me disais aussi « et si tu ne ressens rien quand tu le vois, comment tu vas faire ? » »* (l.265)

➤ **Le refus de cette rencontre**

5 mères sur 11 ont parlé de leur difficulté à accepter d'aller rencontrer leur enfant pour plusieurs raisons.

Pour Leila, c'est une sensation de déni qui l'a mise en difficulté : « *En fait quand le bébé est sorti j'étais dans le déni total et je refusais d'aller voir mon fils (...) j'y suis allée à reculons* » (l.143-148).

Justine, Myriam et Sophie décrivent à leur tour une trop grande peur de l'attachement les empêchant d'aller à la rencontre de cet enfant. Justine explique : « *D'un côté on devrait se réjouir parce qu'on vient de donner naissance à son enfant et d'un autre on se sent vide. Je n'étais même plus triste, je me disais qu'il ne s'en sortirait sûrement pas donc je ne voulais pas m'imaginer comment il était* » (I.173-176).

Sophie parle aussi d'une forme d'auto-protection en témoignant « *je me suis dit ils vont mourir en fait et si je m'attache trop à eux ça va être terrible...* ».

2) Les difficultés pendant l'hospitalisation

➤ **Comment trouver sa place ?**

- Par rapport aux soignants

Il est parfois très difficile pour certains parents de trouver leur place et de se sentir investis dans leur rôle pendant l'hospitalisation d'un enfant prématuré. Pierre, Laura et Paul reconnaissent s'être beaucoup référés aux soignants dans les premiers temps de l'hospitalisation jusqu'à obtenir leur « *autorisation* » de pratiquer certains actes, sans quoi ils n'osaient pas le faire.

Leila exprime aussi son sentiment de frustration vis-à-vis de sa place de mère pendant l'hospitalisation : « *Parfois on est pas assez considéré parce que vu que c'est un patient, nous on n'y connaît rien entre guillemets (...) pourtant on connaît quand même mieux notre enfant qu'eux parce que nous on est là tous les jours* » (I.430-431).

Mathieu partage également ce point de vue lorsqu'il évoque le manque d'autonomie des parents en service de réanimation : « *C'est votre enfant mais vous devez demander à d'autres si vous pouvez faire certaines choses. C'est un peu frustrant* » (I.205-206).

- Difficultés à donner son avis de parent

6 parents sur 22 ont décrit à quel point il avait été par moment très dur d'exprimer leur avis sur la prise en charge de leur enfant pendant l'hospitalisation. Certains décrivent avoir parfois préféré « *prendre sur eux* » et se taire par peur d'oser donner leur avis de « non professionnels » à des soignants. C'est le cas de Medhi qui déclare « *on respecte le travail qu'elles font et on sait qu'il y en a beaucoup et c'est dur en tant que parent de*

remettre en cause la qualité de leur travail. Même si c'est de notre enfant qu'elles s'occupent on n'ose pas leur en parler... » (l.408-410).

➤ **Le sentiment de culpabilité**

Sur la période de l'hospitalisation, la moitié des mères interrogées a évoqué la notion de culpabilité à deux niveaux :

- La culpabilité que l'enfant soit prématuré « à cause d'elles »
- La culpabilité de ne pas ressentir « ce qu'il faudrait »

Pour Claire, Sophie, Laura et Myriam, il était très difficile d'accepter la situation dans laquelle se trouvait leur enfant car c'était « à cause d'elles qu'il en était là ». La culpabilité d'avoir mis au monde leur enfant trop tôt est récurrente dans le discours de ces mères qui se sentent souvent responsables des répercussions que cela a pu avoir sur eux. Laura partage ses sentiments à ce sujet : « *il était là à cause de moi finalement (...) je ne me suis pas vraiment ménagée et je me suis dit que si j'avais un peu calmé le jeu peut-être que tout ça ne serait jamais arrivé et qu'il n'aurait pas souffert à cause de moi* » (l.215-222).

D'autres mères comme Justine évoquent également la notion de culpabilité de ne pas ressentir « *ce qu'il faudrait* » pendant les premiers temps de l'hospitalisation et se sont senties comme des « *mauvaises mères* » à ce moment-là.

➤ **Le vécu des aînés**

Sur les 11 couples interrogés, 5 d'entre eux étaient déjà parents avant la naissance prématurée de leur second ou troisième enfant.

Ils ont donc évoqué les difficultés qu'ils avaient eues à devoir faire comprendre la situation à leurs aînés pendant cette période. Beaucoup d'entre eux décrivent d'ailleurs s'être sentis « tirillés » entre l'envie de passer la plupart de leur temps auprès de leur nouveau-né à l'hôpital et la tristesse de ne plus pouvoir être assez présents pour leurs aînés.

La totalité de ces couples ont emmené leurs aînés à l'hôpital afin qu'ils puissent rencontrer leur frère ou leur sœur et ont décrit à quel point cette rencontre avait été positive sur le vécu des aînés malgré leurs craintes initiales. Justine explique que c'est à partir de cette rencontre que son premier fils a compris « *parce qu'avant ça c'était*

abstrait pour lui ». Elle poursuit d'ailleurs en racontant qu'il « *était tellement content qu'il n'a pas fait attention à toutes les machines qu'il y avait autour* » (l. 277-280).

3) L'établissement du lien parent-enfant

Suite à l'hospitalisation de leur enfant en service de réanimation, la quasi-totalité des parents interrogés a cherché comment il était possible de favoriser le lien parent-enfant au sein de cet environnement.

Plusieurs méthodes et alternatives sont alors utilisées au gré des préférences de l'enfant.

➤ **Le peau à peau**

14 des parents interrogés sur 22 expliquent qu'on leur a proposé, dès les premières heures, de réaliser du peau à peau avec leur enfant.

Si certains semblaient être plutôt sceptiques au début comme Laure qui « *n'y croyait pas du tout* », tous ont décrit avoir finalement beaucoup apprécié cette méthode et compris à quel point elle était bénéfique pour leur enfant. Claire et son mari confient d'ailleurs « *on se rendait compte que quand elle était sur nous elle avait l'air apaisée et elle ne faisait plus de pauses respiratoires* » (l.180-182).

➤ **L'allaitement maternel**

8 mères sur 11 ont allaité soit parce que cela résultait d'une volonté de leur part soit parce qu'elles ont été encouragées par les professionnels de santé qui ont pu valoriser les bienfaits nutritionnels et relationnels de l'allaitement sur les prématurés.

Pour Laura qui s'était renseignée avant la naissance de sa fille, « *il était hors de question* » qu'elle n'allait pas et elle a d'ailleurs mis beaucoup de détermination dans la réussite de cet allaitement car cela pouvait « *lui sauver la vie* ».

Les 3 autres mères nous ont expliqué n'avoir pas souhaité ou pu allaiter en raison d'une absence de montée de lait ou de mauvaises expériences précédentes. Cet « échec » a d'ailleurs renforcé la crainte chez celles qui n'ont pas réussi à allaiter d'avoir du mal à établir une relation avec l'enfant dans un premier temps.

➤ **L'odeur**

Plusieurs parents ont décidé de laisser un vêtement qu'ils avaient porté pour que leur enfant puisse sentir « une odeur familière » afin de les rassurer en leur absence. Florent explique à ce sujet : « *Tous les jours on essayait de ramener un vêtement ou un doudou avec lequel on dormait pour pouvoir leur amener dans la couveuse. Ca nous tenait vraiment à cœur de le faire tous les jours on se disait qu'ils devaient le ressentir. On voulait qu'ils sachent qu'on était là avec eux* » (l.190-193).

➤ **La parole**

Certains parents comme Nicolas, Laure, Myriam et Justine (4/22) ont confié avoir utilisé la parole pour créer un lien avec leur enfant. Pour eux, il était primordial de leur expliquer la situation et d'être « *rassurant* » ou encore de les « *apaiser* » grâce au son de leur voix.

➤ **L'implication et la présence**

Un tiers des parents interrogé font également référence à leur implication et à leur présence quotidienne comme un facteur important dans l'établissement du lien parent-enfant.

Allison explique : « *On posait beaucoup de questions sur comment on pouvait améliorer son expérience à lui, faire ce qu'il y avait de mieux* » (l.209-210).

Claire et Nicolas explique quant à eux qu'ils avaient mis en place des relais avec leurs conjoints pour que leurs enfants ne soient jamais seuls mettant ainsi leurs vies « *entre parenthèse* » pendant plusieurs mois.

➤ **La participations aux soins**

8 parents sur 22 ont évoqué le fait que participer aux soins de l'enfant favorisait leur rapprochement avec lui : donner le bain, faire les changes, changer le capteur de saturation... Claire illustre cette idée : « *ça nous a permis de vraiment être actifs pendant l'hospitalisation de Mathilde on n'était pas juste spectateurs à regarder ce qu'il se passait et ça c'est très important je pense, moi en tout cas ça m'a permis de déculpabiliser un peu et c'est ça je pense qui m'a fait me sentir mère aussi* » (l.136-139).

Cette participation semble d'ailleurs évoluer tout au long de l'hospitalisation puisque certains parents ont expliqué être devenus de plus en plus « autonomes » avec le temps.

E. Le retour à domicile : une deuxième naissance

1) Le vécu de l'annonce

➤ **Le début d'une nouvelle vie**

Pour 4 parents sur 22, l'annonce du retour à domicile a été vécu de façon très positive : « *on se disait qu'on devait vivre une vie normale à partir de maintenant (...) qu'au final personne de notre entourage ne le connaissait alors qu'il avait trois mois donc c'était un peu comme une deuxième naissance quelque part* » (Chloé, l.381-384).

Le terme de « *seconde naissance* » est également employé par Sophie quand elle raconte ce qu'elle a ressenti lorsqu'on lui a annoncé que ses fils pouvaient rentrer à domicile.

Jérôme parle lui de l'impatience qu'il a ressentie à l'idée de débiter une « *vie normale* » loin de l'hôpital.

➤ **Des sentiments mitigés**

Malgré le bonheur ressenti et décrit par les parents lors de l'annonce du retour à domicile, quasiment la moitié d'entre eux (9/22) évoquent les sentiments d'angoisse et de stress que cela a pu provoquer chez eux.

Hugo raconte avoir été très « *content* » d'apprendre que son enfant pouvait rentrer mais que « *ce n'était pas le bonheur absolu non plus* ». (l.377)

Pierre parle d'une sensation « *bizarre* » à l'évocation de ce retour entre joie, fatigue et stress de rentrer après avoir vécu pendant de nombreuses semaines quasiment exclusivement à l'hôpital.

D'autres parents comme Laure et Nicolas ont dans un premier temps exprimé leur refus à l'idée de quitter le service. Nicolas, qui était très angoissé de rentrer alors que sa fille avait encore besoin d'oxygène, nous confie d'ailleurs « *si j'avais pu décaler encore la sortie je l'aurais fait* » (l.282-283).

2) L'importance du passage en unité mère-enfant avant la sortie

➤ *Vers l'autonomisation des parents*

14 parents sur 22 ont effectué un passage en unité mère-enfant pendant quelques jours avant de rentrer définitivement à domicile. Ce passage semble avoir deux utilités principales pour ces derniers :

-L'autonomisation sur les soins

-La mise en confiance sur le retour

En effet, lors de ce séjour, les parents décrivent s'être occupés quasiment à « 100% » de leur enfant sans l'aide des soignants qui sont cependant toujours présents pour répondre aux éventuelles questions qu'ils pourraient avoir.

Ces derniers préparent également les parents au retour à domicile en expliquant la préparation des traitements ou le fonctionnement de l'oxygène comme l'explique Justine : « *ça m'a permis de gagner en autonomie. Quand il est sorti, Jules avait encore de l'oxygène donc on m'a bien expliqué comment ça marchait parce que ça me stressait beaucoup. Même pour préparer ses médicaments, heureusement qu'on a pu me montrer avant en mère-enfant sinon ça aurait été difficile de gérer tout ça à la maison* » (l.323-327).

Emilie confirme que l'unité mère-enfant lui a permis de prendre confiance en elle : « *elles nous ont complètement laissés en autonomie pour nous occuper des petits. Ça nous a permis de déstresser un peu par rapport au retour à la maison je pense* » (l.215-216).

3) Un enfant qui reste particulier

➤ *L'absence du scope*

La notion d'absence du scope est celle qui est la plus revenue lorsque les parents ont été interrogés sur le retour à domicile. En effet, 9 d'entre eux (9/22) parlent à ce propos de « *traumatisme* », d'un « *moment difficile* », d'une « *énorme pression* » ou encore d'une « *grande crainte* » à l'idée que leur enfant ne soit plus scopé. La raison principale de cette réaction résulte de la peur de ne pas détecter un arrêt respiratoire ou une bradycardie comme l'expliquent Laure et Sophie : « *si elle sort c'est que médicalement*

tout est bon et d'un autre côté vous vous dites qu'elle n'aura plus de scope. Si elle fait une bradycardie qu'est-ce que je fais ? » (Laure, l.268-269).

Allison explique même qu'elle a dû, pour se rassurer, demander à sa sœur qui habite aux États-Unis de lui faire parvenir une « *chaussette spéciale qui permet de mesurer la saturation* » qu'elle utilise encore aujourd'hui.

➤ **Un enfant fragile**

Plusieurs parents ont décrit l'inquiétude qu'ils ressentiaient à l'égard de l'état de santé de leur enfant même après être sortis de l'hôpital.

Certains décrivent d'ailleurs que leurs enfants ont dû faire de courts séjours à l'hôpital en raison d'infections respiratoires comme le raconte Sophie : « *Après c'est vrai que ça reste des enfants plutôt fragiles j'ai l'impression qu'au moindre truc qui passe ils l'attrapent. Et malheureusement chez eux ça s'aggrave plus vite que chez les autres donc on a dû refaire des petits séjours à l'hôpital* » (l.312-315).

Leila raconte également qu'elle a développé une légère « obsession » sur la transmission d'infections à son enfant : « *C'est vrai que j'ai toujours un peu de mal à le laisser dans les bras des gens qui viennent chez moi par exemple. Je leur fait toujours laver les mains et mettre la solution alcoolique, limite si je pouvais je leur mettrais un masque !* » (l.567-570).

4) Le passage de la PMI (Protection Maternelle et Infantile)

8 parents sur 22 ont pu bénéficier du passage de la PMI à domicile après la sortie et ont exprimé un ressenti très positif suite à cette visite.

Pour Laura, il était « *rassurant* » pour elle « *de savoir que le lien avec l'hôpital n'était pas complètement coupé* ».

Justine et Leila regrettent quant à elles le fait que la PMI ne soit pas passée à domicile malgré leurs demandes : « *on avait demandé pourtant parce que ça nous rassurait mais ils nous ont dit que la PMI était débordée* » (Justine l.346-347).

IV. ANALYSE ET DISCUSSION

A. Limites et biais de l'étude

1. Les limites et difficultés rencontrées

Le manque d'expérience dans la pratique d'entretiens semi-directifs a représenté une limite surtout dans la réalisation des premiers entretiens. Ainsi, certaines données n'ont pas été exploitées en raison du manque de précision de certaines questions posées et des réponses obtenues en conséquence.

Une difficulté plus personnelle a été le déplacement au domicile de tous les participants et l'organisation des différentes rencontres. La présence des deux parents était souhaitée pendant les entretiens et il a souvent été difficile de fixer un rendez-vous pendant lequel le père pourrait être présent puisque la plupart d'entre eux avaient déjà repris le travail.

2. Les biais de l'étude

L'un des principaux biais de l'étude est un biais de sélection. Le recrutement de la population s'est fait sur la base du volontariat à travers la distribution d'une fiche explicative dans le service de consultations de la maternité de la Conception. Ainsi, seuls les parents souhaitant parler de leur vécu se sont manifestés pour participer à l'étude biaisant ainsi la sélection des sujets qui n'a pas été aléatoire. De ce fait, l'échantillon sélectionné n'est pas totalement représentatif de la population que l'on a souhaité étudier.

3. La force de l'étude

Le biais de sélection qui a consisté à recruter les participants sur la base du volontariat constitue également la force de l'étude. En effet, les parents sélectionnés ont tous manifesté une grande implication et un réel intérêt concernant ce travail. Ils ont fait part d'une réelle volonté d'exprimer leur ressenti sur cette période de leur vie. Ainsi, les témoignages recueillis sont très riches, souvent emprunts d'émotion et tous les sujets ont pu être abordés sans réticence avec une grande majorité des participants.

B. L'importance de l'accompagnement des parents tout au long du parcours de prématurité

1) Le rôle des soignants

➤ *Le rôle essentiel des sages-femmes*

Lors de nos entretiens, l'accompagnement de la sage-femme en service de grossesse à risque ou au moment de l'accouchement prématuré inopiné a été évoqué de nombreuses fois par les parents interrogés. Si le discours de certains médecins semble assez « obscur » pour les parents, ce qui ressort de nos entretiens c'est que la sage-femme semble être la mieux placée pour faire le lien et apporter des explications complémentaires si nécessaire. C'est ce qu'explique Chloé quand elle dit « *« les sages-femmes formidables, vraiment elles m'ont tellement apporté (...) Elles passaient me voir régulièrement, elles m'expliquaient beaucoup de choses sur la prématurité parce que c'était tout nouveau pour nous (...) Enfin heureusement qu'elles étaient là »* (l.38-40).

Du fait de leur très grande proximité avec les patientes et leurs conjoints, les sages-femmes ont un rôle très important à jouer dans le déroulement de ces grossesses « particulières » et dans l'amélioration de la prise en charge hospitalière de ces couples. (12)

Alors par quels moyens les sages-femmes pourraient participer à l'amélioration du vécu parental pendant cette période ?

Dans un article paru dans la revue « Profession sages-femmes », les auteurs parlent de l'instauration d'une politique « no stress pour la femme enceinte » par les sages-femmes qui aurait un impact très positif sur les mères présentant notamment une menace d'accouchement prématurée (MAP). (13) Cette politique consisterait à essayer de conserver au maximum un déroulement de grossesse « normal » malgré l'hospitalisation. Ainsi, la participation à des séances adaptées de préparation à la naissance et à la parentalité améliorerait le vécu parental et favoriserait « *un meilleur investissement de la grossesse par le couple qui pourrait appréhender de façon plus sereine cette naissance prématurée* ». (12)

Selon les auteurs, les sages-femmes sont au cœur de la relation mère-enfant et elles ne doivent pas hésiter à continuer de se former afin de favoriser au mieux cette relation et à permettre à la mère de continuer à investir cette grossesse malgré son caractère pathologique.

La pédopsychiatre Françoise Molénat défend également l'idée que la priorité est de « *restaurer les professionnels non psy comme eux aussi concernés par les aspects relationnels et affectifs* ». (14) Elle affirme ainsi que les sages-femmes, en tant que professionnels de santé au premier plan auprès des femmes enceintes lors de leur hospitalisation, doivent réaliser un travail de soutien psychologique en amont. Cela leur permettrait de « *soulever le couvercle, défricher le contexte émotionnel actuel et explorer l'intérêt d'une éventuelle orientation* » vers un psychologue dans un deuxième temps si leur intervention ne leur semble pas suffisante. Elle poursuit en expliquant que « *dans nombre de cas, la fonction contenante d'une présence psychologique suffit à assurer la qualité de présence des soignants et leur sécurité* ». (14) La présence et le soutien d'une sage-femme qui prêterait une « oreille attentive » aux discours des parents suffirait donc, selon elle, dans la plupart des cas à les rassurer.

Ainsi, le rôle de la sage-femme apparaît comme étant primordial auprès de ces couples tant au niveau des explications qu'elle peut leur fournir, des moyens qu'elle peut mettre en place pour favoriser l'investissement de la grossesse (séances de PNP...) ou encore du soutien psychologique de première ligne qu'elle peut leur apporter.

➤ ***La rencontre avec la psychologue de la maternité***

Sur les 11 mères interrogées, 8 d'entre elles ont émis le souhait de rencontrer une psychologue au cours de leur parcours. Pour toutes ces mères, la rencontre avec la psychologue de la maternité a été essentielle et leur a permis de libérer leur parole en osant verbaliser tout ce qu'elles n'osaient pas dire à d'autres personnes que ce soit les soignants ou leurs conjoints. Emilie illustre cette idée lorsqu'elle confie « *« finalement c'était bien d'avoir quelqu'un à qui raconter tous les doutes que j'avais par rapport à cette hospitalisation parce qu'à elle j'osais lui dire ce que je ne comprenais pas* » (l. 59-61).

De nombreux articles démontrent d'ailleurs, dans la littérature, l'importance de la prise en charge psychologique de ces parents :

« La psychologue vient rencontrer ces femmes dans leur chambre pour leur offrir un espace de parole autour de ce qu'elles vivent. Ces entretiens viennent en décalage, après les entretiens avec l'obstétricien et le pédiatre. Les femmes y évoquent le choc de l'annonce de l'hospitalisation, la séparation d'avec leur famille, des craintes et angoisses quant à l'enfant à venir. La psychologue insiste sur la place des parents dans le service mais aussi sur la collaboration entre les trois partenaires : le bébé, l'équipe médicale et les parents. Les femmes sont rassurées d'apprendre que l'allaitement est possible, que le peau à peau est pratiqué »

Aude Beuil, Angela Pinto da Rocha, Un autre monde, une rencontre du troisième type, 2009

Nous avons pu voir dans nos entretiens que la psychologue avait également un autre rôle en prénatal : la visite du bloc d'accouchement et du service de réanimation.

6 parents interrogés sur 22 ont pu faire cette « pré visite ». Pour les autres parents, soit ils n'en ont pas eu le temps, soit on ne leur a pas proposé. Cette visite a été vécue de façon très positive par les parents et cela les a rassurés notamment sur la prise en charge de leur enfant à la naissance (proximité de la réanimation grâce à la passerelle).

Ceux qui n'ont pas eu le temps de visiter le service le regrettent d'ailleurs a posteriori comme Sophie : *« C'est quelque chose que nous n'avons pas eu le temps de faire du coup vu la naissance soudaine mais que j'aurais vraiment aimé faire. Qu'on nous montre et qu'on nous explique un peu avant comment les choses se passent je pense que ça aurait été bénéfique pour nous »* (l.57-60).

Dans leur article, Aude Beuil et Angela Pinto da Rocha soutiennent d'ailleurs cette démarche de visite du service de réanimation néonatale et expliquent qu'elle devrait être systématique lorsque le temps le permet. (15)

Ainsi, il semblerait important de pouvoir proposer à tous les couples (et pas seulement aux mères) de pouvoir effectuer cette visite lors de l'hospitalisation avant l'accouchement.

Selon Bernadette Bailleau et Hélène Pirc, l'intervention de la psychologue en post-natal sera sollicitée lorsque des signes de souffrance seront repérés en amont par les sages-

femmes, médecins ou puéricultrices, c'est-à-dire qu'elle interviendra « *dans des situations qui regroupent plusieurs facteurs de fragilité associés et notamment lorsque ces facteurs portent atteinte à l'établissement correct du lien mère-enfant* ». (16) C'est notamment la situation que nous avons retrouvée chez Leila lors de notre entretien puisqu'elle nous a confié n'avoir pas envie d'aller voir son fils pendant les heures qui ont suivi sa naissance. Elle nous a expliqué que c'est la visite de la psychologue qui l'a « *motivée* » à s'y rendre et qui l'a accompagnée elle-même pour le voir.

Ainsi, la psychologue a un rôle essentiel en prénatal puisqu'elle permet aux parents de verbaliser des angoisses et en post-natal pour aider à l'acceptation de la situation.

➤ ***L'accompagnement des infirmières puéricultrices***

En service de réanimation néonatale, l'infirmière puéricultrice va avoir un double rôle : effectuer des soins techniques sur le nouveau-né mais également travailler sur le lien parent-enfant qui peut être perturbé du fait de la naissance prématurée. (17)

On retrouve cette double définition du métier dans le Guide de la puéricultrice qui définit la profession (18):

*« Le métier de puéricultrice c'est prendre soin des enfants pour maintenir, restaurer, promouvoir la santé, le développement, l'éveil, l'autonomie et la socialisation (...). Les activités de l'infirmière puéricultrice concourent à **l'accompagnement de la fonction parentale** et participent dans le cadre de projets de soins et de projets éducatifs pluri-professionnels à la protection des enfants, à leur intégration dans la société, à la lutte contre les exclusions »*

Gassier J, Saint-Sauveur C, Le guide de la puéricultrice, 2016

9 des 22 parents interrogés au cours de nos entretiens ont décrit que l'accompagnement des infirmières puéricultrices en service de réanimation était d'une grande qualité et surtout indispensable : « *« Ca m'a beaucoup aidé, le soutien qu'elles m'ont apporté, de voir que mon enfant était super bien encadré, qu'elles étaient là 24h/24, franchement ça a fait toute la différence »* (Laure I.167-169).

Les puéricultrices sont décrites par les parents comme étant « à l'écoute », « bienveillantes », ou encore « disponibles » pour eux. Dans nos entretiens, c'est également les puéricultrices que les parents rencontrent en premier, bien souvent avant

le pédiatre qui ne se présente que quelques jours plus tard. La puéricultrice représente donc le premier contact entre les parents et le service de réanimation. Dans un article, Marie-France Goiset, cadre puéricultrice décrit le rôle de la puéricultrice en néonatalogie : elle a « *un rôle de médiation et témoin. Elle crée un lien permanent entre les médecins, les parents et l'enfant* ». (19)

Par ailleurs, la puéricultrice représente un soutien essentiel à la parentalité. Elle est le support qui va permettre aux parents de pouvoir prendre confiance et s'investir dans leur rôle. C'est d'ailleurs ce que l'on retrouve dans le récit d'Abdel : « *j'ai vraiment senti que les soignants m'investissaient vraiment dans mon rôle de père. Même si c'était mes premiers enfants, j'ai vu qu'ils avaient confiance en moi et qu'ils m'encourageait à m'occuper d'eux donc ça m'a beaucoup aidé à m'investir* » (l.200-203).

On retrouve cette notion dans l'ouvrage de Bénédicte Colineau qui affirme que le professionnel est là « *pour donner des moyens aux parents et à l'enfant de se relier, de faire alliance* » de la manière qui leur convient le mieux, et non pas qui lui convient, lui, ou qui convient à l'institution ». Elle parle également de l'importance de la relation de confiance qui doit être établie entre les parents et le soignant. Elle explique que la puéricultrice « *sait que l'avenir de l'enfant est lié à la qualité du lien qu'elle crée avec sa famille* ». (20)

Cette relation de confiance entre les parents et l'infirmière puéricultrice se retrouve d'ailleurs dans nos entretiens puisqu'on a pu observer l'importance pour les parents de la continuité des soins par la même infirmière. C'est ce que Laura explique « *c'était souvent les mêmes qui s'occupaient de lui donc à force ça créer des liens et ça nous rassure parce qu'on sait qu'elles le connaissent aussi bien que nous finalement* » (l.269-270).

La puéricultrice est donc en première ligne pour soutenir le lien parent-enfant qui sera essentiel au bon développement de l'enfant.

Mais alors par quels moyens les infirmières puéricultrices peuvent-elles parvenir à ce résultat ?

En juin 2019, l'équipe du service de réanimation néonatale de la Conception a obtenu la certification internationale NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care Assessment Program). Ce programme permet notamment d'optimiser le développement des enfants nés avant-terme en individualisant les soins qui leur sont apportés et en impliquant davantage la famille. Il permet également au soignant « *d'adapter les soins à chaque enfant après une période d'observation, mais aussi d'apprendre aux parents à décrypter le comportement de leur nourrisson* ». (21) C'est donc aujourd'hui les soins de développement qui sont au cœur de la prise en charge des couples parents-enfants en service de réanimation à la Conception.

Le médecin Roger Vasseur définit les soins de développement comme visant à « *optimiser les ressources du bébé en soutenant la relation parentale, en adaptant l'environnement et les soins, en favorisant l'activité spontanée du bébé et en prévenant les dystimulations* ». (23)

La mise en place de soins de développement personnalisés et d'adaptations structurelles par le service va ainsi viser à améliorer l'accueil et le confort des familles afin de favoriser au mieux la relation parent-enfant.

2) Le rôle de l'entourage, soutien ou fardeau ?

➤ L'entourage familial/amical

L'entourage proche, familial ou amical peut avoir un impact très important, qu'il soit positif ou négatif sur le vécu des parents autour de la naissance prématurée. Si notre postulat de départ était plutôt en faveur d'un rôle positif de l'entourage en tant que soutien aux parents, les résultats obtenus lors des entretiens sont plutôt allés en sens inverse.

En effet, lorsque nous avons demandé aux parents si leur entourage proche avait été un soutien pendant l'hospitalisation, les deux tiers d'entre eux ont répondu par la négative.

Deux raisons principales semblent expliquer ce résultat :

-Les difficultés à exprimer son ressenti et ses émotions avec ses proches

-Le manque de compréhension de l'entourage

Pour certains parents comme Leila, Chloé et Claire, il est très difficile de verbaliser leurs émotions et de communiquer. Elles se sont renfermées sur elles-mêmes et ont mis en place des mécanismes de défense comme pour se protéger du monde extérieur et ne se concentrer que sur leur enfant et son état de santé.

Claire explique d'ailleurs que c'est un sentiment très étrange puisque « *c'est censé être une période très heureuse, mais personne ne peut le voir, c'est comme s'il existait mais que pour nous finalement* » (l.239-241). Sophie utilise quant à elle le terme très fort de « *bébés fantômes* » pour évoquer l'image de ses fils auprès de son entourage.

On retrouve cette idée dans l'article de Cécile Brehat et d'Anne Thevenot (23) :

« *Le temps de l'hospitalisation s'apparenterait à une parenthèse dans le temps socialisé pour les mères et pères, mais également pour la famille à distance, tant les codes de la naissance sont bouleversés* »

Cecile Brehat, Anne Thevenot, « Les prémis ne seraient-ils pas des vrais bébés ? », 2018

La moitié des parents interrogés (11/22) ont également fait part de leur difficulté à communiquer avec leur entourage proche du fait de leur manque de compréhension. Selon eux, on ne peut pas comprendre ce qu'est la prématurité tant qu'on ne l'a pas vécue soi-même. La réaction de leurs proches génère d'ailleurs des sentiments assez négatifs chez ces parents entre agacement, colère ou encore frustration : « *Les gens pensent que si un jour on leur dit que ça va bien alors ça va aller bien tous les autres jours mais ça change tout le temps* » (Claire, l.260-261).

Ils doivent alors faire face à des comportements qui peuvent être jugés de « *maladroits* » de la part de leur entourage entre ceux qui banalisent la situation pour se rassurer, ceux qui sont gênés et ne prennent presque plus de nouvelles ou ceux qui au contraire insistent trop. On retrouve la description de ces comportements dans un article de Lison Horst « *La famille et les amis sont hésitants, rarement capables d'aider les parents et ils se retirent souvent complètement* ». (24)

A l'inverse, les sollicitations quotidiennes de certains proches pour venir voir l'enfant hospitalisé sont d'ailleurs aussi difficiles à supporter, devenant ainsi un « *fardeau* » pour

certaines parents : « *Les gens voulaient venir le voir mais c'était pas possible et ils ne comprenaient pas pourquoi alors il fallait sans cesse ré-expliquer...* » (Pierre I.278-279).

Dans son livret « Paroles de parents », la néonatalogue Charlotte Casper donne plusieurs conseils à l'entourage proche pour assister les parents d'enfants prématurés dans cette période difficile que représente l'hospitalisation (25) :

- Se renseigner sur la prématurité à l'aide de sources sûres
- Montrer son implication aux parents
- Ne pas donner de conseils concernant le bébé si la personne n'a pas d'expérience personnelle sur la prématurité
- Aider les parents dans des tâches pratiques du quotidien pour les soulager : faire les courses, le ménage, aller chercher les aînés à l'école
- Ne pas transmettre son inquiétude et sa tristesse aux parents de l'enfant qui ne pourront pas prendre le temps d'être rassurants
- Accepter de ne pas toujours être au courant des derniers événements concernant l'état de santé de l'enfant

➤ ***L'importance du soutien mutuel entre parents de prématurés***

Pour presque un tiers des parents interrogés (7/22) sur le soutien qu'ils avaient reçu pendant la période de l'hospitalisation, ce sont les autres parents de prématurés (souvent ceux qui sont dans le même box qu'eux) qui sont arrivés en première position. Le fait d'être confronté à la même situation en même temps est un facteur de rapprochement indéniable pour ces parents qui se sentent enfin compris. La plupart d'entre eux ont d'ailleurs tissé des liens très forts qui demeurent toujours à l'heure actuelle soit plusieurs mois après le retour à domicile : « *ce sont vraiment devenues des amies avec qui je garde des liens très forts alors que je les connais depuis moins de temps que mes amies d'enfance qui ne peuvent pas comprendre* » (Leila, I.558-560).

Ces témoignages semblent correspondre à ce que l'on retrouve dans la littérature.

Dans une étude américaine menée par le professeur Leiderman, les parents de prématurés nommaient en premier les autres parents avant le personnel et l'entourage proche lorsqu'on leur a demandé qui les avaient le mieux assistés pendant l'hospitalisation.

De grands centres de néonatalogie aux États-Unis et au Canada ont d'ailleurs développé depuis de nombreuses années des groupes d'auto-assistance appelés « support group » fondés sur l'initiative des parents avec la participation de « veteran parents » qui viennent parler de leurs expériences personnelles passées. (24) De nombreux effets positifs de ces groupes sur la relation parent-enfant et sur le vécu parental ont été démontrés.

Même s'il existe de tels groupes au sein de la néonatalogie de la Conception, aucun des parents interrogés n'y a fait référence. La plupart d'entre eux se sont rencontrés parce qu'ils partageait le même box et restaient tard le soir.

Il serait donc intéressant de développer l'activité de ces groupes de parole sur le modèle américain avec des parents « vétérans » qui viendraient parler aux nouveaux parents de leurs expériences passées.

C. Imaginaire vs réalité

1) Une grossesse inachevée

➤ *Vécu de l'hospitalisation pendant la grossesse*

Plus de la moitié des patientes interrogées (7/11) ont été hospitalisées en service de grossesse à risque. Même si elles décrivent avoir reçu un bon accompagnement de la part du personnel soignant, le vécu de cette hospitalisation reste globalement assez négatif pour elles. L'annonce de l'éventualité d'une naissance prématurée représente pour les parents un bouleversement du travail psychique que représente la grossesse.

Catherine Druon explique d'ailleurs que cette hospitalisation peut être vécue comme un véritable choc pour la mère qui « *se sent privée d'une série de fantasmes* » puisque cela engendre la perte de l'enfant idéal imaginaire au profit de l'enfant réel. (10) C'est cette idée que Chloé illustre lorsqu'elle dit « *« j'étais vraiment très angoissée de me retrouver là. Angoissée de me dire que tout ce que j'avais imaginé pour mon bébé ben ça n'existait plus en fait comme ça du jour au lendemain* » (l.30-31). Tous les fantasmes qu'elle avait pu imaginer pour son enfant ont volé en éclat à l'annonce du risque de prématurité, la laissant en proie à un état de sidération.

On retrouve également cette analyse dans une étude de Fouhed Benali sur le vécu des mères pendant l'hospitalisation en unité de grossesse à haut risque qui décrit leurs difficultés à poursuivre le travail psychique de la grossesse tout en étant confrontées à la pathologie de leur grossesse ou de leur enfant (26) :

« En unité des grossesses à haut risque, ce travail psychique est mis à mal par le trauma lié à l'hospitalisation en urgence. Il y a, en effet, pour ces mères, nécessité d'élaborer l'effroi traumatique, d'assimiler les annonces médicales et les hypothèses pronostiques morbides, tout en poursuivant le travail psychique lié à la grossesse. Nous sommes alors confrontés à une situation de télescopage de la grossesse (psychique et physique), de l'accouchement prématuré et de la naissance (de l'enfant et de la mère). Psychiquement, ce n'est pas tant la naissance à venir qui pourrait faire rupture, mais l'hospitalisation et ce qu'elle implique de représentations traumatisantes concernant le risque vital maternel et les aléas de la prématurité »

Benali F, « Psychopathologie périnatale en unité des grossesses à haut risque », 2008

➤ ***La médicalisation de la grossesse, une déception***

Là encore, tous les fantasmes parentaux projetés sur l'enfant à naître sont balayés par l'irruption d'une médicalisation forcée pendant la grossesse. On observe dans nos résultats, la présence d'un décalage entre ce que les parents avaient pu imaginer et le choc d'une réalité médicale douloureuse pour eux. : *« Ce n'était pas du tout la grossesse que je m'étais imaginée. Pour moi c'était la première fois et j'aurais aimé vivre ça différemment... Là tout était médicalisé au final, c'était assez lourd à supporter »* (Myriam I.39-41).

L'hospitalisation devient alors source d'incertitude, de stress, d'angoisses et accroît les fragilités parentales. (27)

« La femme enceinte vit la médicalisation de sa grossesse comme une blessure narcissique désubjectivante. Elle se sent dépossédée de l'intime de son désir, de son fantasme, de son corps inclusif, lui aussi réduit aux objectalisations somatiques »

Benali F, « Psychopathologie périnatale en unité des grossesses à haut risque », 2008

Pendant le temps de l'hospitalisation en grossesse à risque, les patientes doivent également s'adapter à un environnement très différent de leur quotidien. Elles doivent

donc faire face d'une part à l'annonce d'une pathologie qui bouleverse leur grossesse et d'autre part s'adapter à un environnement hospitalier nouveau et inconnu pour elles. (12) Les mères nous ont ainsi décrit des journées rythmées par les visites des médecins, des sages-femmes, les soins (type monito), les repas à heures fixes... Ainsi, en plus de la déception d'être hospitalisée et des angoisses que cela génère, ce sont des sentiments d'isolement et de solitude qui sont aussi ressortis de nos entretiens : « *j'allais marcher, je m'ennuyais beaucoup la semaine enfin je me sentais un peu seule quoi vu que tout le monde travaillait en plus* » (Emilie, l. 40-42).

Le rôle des soignants dans ce contexte apparaît donc essentiel afin d'apporter à ces patientes un accompagnement psychologique et un soutien afin d'apaiser leurs angoisses et leur permettre de continuer à investir leur grossesse malgré le contexte pathologique de celle-ci.

2) Les représentations de la prématurité dans l'imaginaire des parents

➤ **Comparaison des résultats à l'enquête « Les français et la prématurité »**

Au cours de notre étude, nous avons voulu faire un état des connaissances parentales sur la prématurité et les représentations qu'ils en avaient au moment de la découverte du risque de prématurité de leur enfant (soit pendant leur hospitalisation en service de GRE, soit peu avant l'accouchement).

Il existe assez peu de données dans la littérature qui traite des connaissances des français sur la prématurité. Néanmoins, en 2011, Opinionway et Abbot ont réalisé une enquête, « Les Français et la prématurité », auprès de 1022 personnes âgées de plus de 18 ans à l'occasion de l'ouverture d'un site internet d'information destiné aux parents d'enfants prématurés (www.bebeprema.fr).

Nous avons donc voulu comparer les résultats obtenus via les entretiens avec les résultats de l'enquête à propos de la définition de la prématurité.

Les résultats de l'enquête « Les Français et la prématurité »	Selon les parents interrogés
Bébé né trop tôt (67%)	Bébé né en avance
Bébé plus fragile à la naissance (15%)	Bébé en couveuse
Accouchement à risque pour le bébé et sa mère (7%)	Bébé né avant la fin de la grossesse
Bébé plus petit (2%)	Petit bébé
Non mentionné dans l'étude	Aucunes connaissances

Tableau V : La définition de la prématurité selon l'enquête « Les français et la prématurité » et les parents interrogés

Il faut d'abord souligner que l'enquête « Les français et la prématurité » proposait des questionnaires à choix multiple alors que nos entretiens ont été réalisés sur la base de questions ouvertes sans aucune proposition préalable. Ainsi, lorsqu'on a demandé aux parents de nous parler de leurs connaissances sur la prématurité et d'essayer de nous donner une définition, 14 d'entre eux ont répondu dans un premier temps n'avoir eu quasiment aucune connaissance sur la prématurité alors que ce résultat n'est pas apparu dans l'enquête d'Opinionway et Abbot.

Lorsque l'on compare en revanche les résultats obtenus à la question de la définition de la prématurité dans nos entretiens, on peut observer qu'ils se recourent assez bien avec ceux de l'enquête. En effet, toutes les personnes interrogées semblent proposer une définition assez partielle de la prématurité qui se résume par les notions de terme, de poids et de fragilité/développement.

Par ailleurs, l'enquête apporte quelques chiffres intéressants qu'il semble important de relever sur les « théories parentales » concernant la prématurité (28) :

- 31% des répondants pensent que « *toutes les maternités peuvent prendre en charge des bébés prématurés* »
- 53% des répondants déclarent n'avoir jamais été confrontés à la prématurité
- 64% des répondants admettent que la prématurité leur fait peur (dont 10% très peur)

- 54% des répondants se sentent insuffisamment informés sur la prématurité
- 93% estiment que des informations sur la prématurité seraient à donner avant la grossesse ou pendant le premier trimestre

Dans un entretien, Pierre a d'ailleurs exprimé qu'il regrettait que la prématurité soit « *quelque chose dont on ne parle pas assez dans notre société* » et a émis le souhait d'être mieux informé à ce sujet (I.179-182).

Par ailleurs, 8 des parents interrogés ont déclaré avoir effectué des recherches internet pour se renseigner lorsqu'ils ont appris le risque de prématurité de leur enfant. Or, la moitié d'entre eux a regretté d'avoir consulté des sites « type Doctissimo » et aucun d'entre eux n'a consulté de sites sérieux comme SOS préma ou bébépréma.fr qui sont pourtant des références en terme d'informations destinées aux futurs parents.

Face à ce constat alarmant au vu des résultats obtenus sur le manque de connaissances à propos de la prématurité, il semblerait intéressant de proposer aux parents (en plus des explications des professionnels de santé), plusieurs sources « sûres » grâce auxquelles ils pourraient se renseigner.

L'association SOS Préma en fait partie et propose de nombreux outils pouvant aider les parents (29):

- Une permanence téléphonique permettant aux parents de dialoguer avec d'autres parents ou des spécialistes du lundi au vendredi
- Un site internet à partir duquel il est possible de télécharger des livrets thématiques explicatifs sur la prématurité
- Une page Facebook disposant d'un groupe fermé réservé aux parents de prématurés
- Des pages Instagram, Twitter et Youtube
- Un guide de conseils « votre bébé est hospitalisé en néonatalogie » et une « pochette préma » qui peuvent être distribués par l'équipe médicale

3) L'accouchement : une naissance difficile

➤ **Le bouleversement face à l'annonce**

Sur les 11 couples interrogés, 9 d'entre eux ont dû subir le choc d'une césarienne d'urgence au moment de la naissance de leur enfant. L'annonce de cet accouchement imminent a d'ailleurs beaucoup perturbé les parents qui décrivent en majorité « n'avoir pas imaginé que les choses se dérouleraient ainsi ». L'annonce représente ainsi un véritable bouleversement qui induit diverses émotions telles que le stress, l'incompréhension, l'angoisse voire même le déni.

Selon Carole Muller Nix, cette annonce représente un choc puisque la grossesse est « *amputée, écourtée, ne laissant pas le temps aux parents de se préparer à accueillir l'enfant* ». (30)

Dans une étude, Cécile Brehat et Anne Thévenot expliquent d'ailleurs que l'annonce de l'accouchement prématuré « *fait voler en éclats la grossesse imaginaire et les rêveries maternelles* ». (23)

Certaines des mères interrogées comme Leila et Sophie ont même présenté une phase de repli sur elle-même et de résignation. Lorsqu'elles racontent le déroulement de leur accouchement elles semblent avoir perdu le contact avec la réalité. André Carel décrit que des mécanismes de défense peuvent être mis en jeu par les mères au moment de l'accouchement prématuré, les laissant ainsi en proie à un sentiment de « *confusion existentielle* » et de « *perte relative du sens de la réalité* ». (31)

➤ **Le vécu traumatique de l'accouchement prématuré**

Plusieurs mois après cette naissance, tous les parents interrogés relatent cet événement traumatique pendant de longues minutes lors de nos entretiens.

Pour les 9 femmes césarisées (sur 11), l'accouchement par césarienne, le plus souvent sous anesthésie générale, a accru l'absence de vécu psychique de la naissance en raison de l'absence de vécu corporel. (23) C'est d'ailleurs ce que décrit Justine lorsqu'elle dit « *on m'a endormie et quand je me suis réveillée je ne savais plus où j'étais, j'avais mal au ventre mais plus de bébé à l'intérieur* » (l.151-152). Pour autant, Allison et Laura qui sont les seules à avoir accouché par voie basse expliquent que l'accouchement s'est déroulé d'une manière tellement rapide et brutale qu'elles n'ont pas eu le temps de

réaliser que leur enfant était bel et bien né : « *J'ai mis du temps à comprendre ce qu'il se passait et à me dire qu'il était vraiment là* » (Allison, l. 164-165).

Cécile Bréhat explique d'ailleurs à ce propos que « *le surgissement du réel du corps associé à l'angoisse de la mort du bébé entrave l'expérience corporelle de l'accouchement* ». (23)

Même si l'accouchement par voie basse améliore légèrement le vécu des mères comparé à celles qui ont dû subir une césarienne d'urgence, il n'est tout de même pas vécu d'une façon positive.

Le vécu traumatique de l'accouchement prématuré pour les parents est également souvent décrit dans la littérature comme dans cette étude de Carole Muller Nix (30) :

« Le moment de la naissance est un moment de choc, source la plupart du temps d'une certaine sidération et confusion. Tout ce qui pouvait porter la rencontre parent/bébé s'effondre. Des sensations de rupture et d'arrachement peuvent s'inscrire dans le corps de la mère et dans sa relation avec l'enfant »

C Muller Nix et al., Prématurité, vécu parental et relations parents/enfants : éléments cliniques et données de recherche, 2009

Les propos recueillis lors de nos entretiens sur le vécu de l'accouchement prématuré mettent donc en relief le fait qu'il existe un réel décalage entre la naissance physique et la naissance psychique de l'enfant ce qui crée un traumatisme pour les parents et qui va avoir potentiellement avoir des conséquences sur l'établissement du lien.

➤ **Désillusion d'un accouchement rêvé**

L'accouchement prématuré et toutes les conséquences qu'il implique rendent très difficile le vécu parental. Pour 5 primipares sur 6, l'accouchement prématuré a été une véritable déception et a fait voler en éclats tous les rêves et les attentes qu'elles avaient concernant leur premier accouchement. C'est le cas de Julie qui explique « *moi je rêvais d'avoir un accouchement normal, surtout pas une césarienne mais bon on avait pas le choix (...) pour mon premier enfant ce n'est pas ce que je m'étais imaginée* ».

Deux des cinq multipares interrogées ont également fait part de leur déception par rapport à cet accouchement en prenant pour point de comparaison la naissance de leur premier enfant.

Dans un article, Lison Horst aborde ce sentiment de déception en expliquant le décalage qu'il existe entre un accouchement « normal » et un accouchement prématuré :

« Après un accouchement normal, à terme et sans complication, un sentiment de réussite, la joie et la fierté apparaissent, la mère reçoit les félicitations et les compliments du personnel du service et de sa famille. Les mères d'enfants prématurés se sentent, en revanche, trompées ; leur enfant est volé et il en résulte souvent un sentiment de vide »

Lison Horst, « Groupes de parents d'enfants prématurés, 2009

4) L'étape de la séparation : une séparation « contre nature »

La prématurité d'un nouveau-né nécessite dans la majorité des cas des soins médicaux spécifiques dans un environnement stérile entraînant ainsi une séparation précoce du nourrisson d'avec ses parents. (32) Cette séparation forcée a été très mal vécue pour les parents interrogés.

➤ **Sentiment de solitude maternelle**

9 des 11 femmes interrogées dans le cadre de l'étude ont ressenti un sentiment de solitude extrêmement fort après leur accouchement. Que ce soit en salle de réveil après la césarienne ou en service de suite de couches par la suite, toutes ces femmes décrivent le sentiment d'avoir été abandonnées par l'équipe soignante et ont fait part de leur désarroi à ce moment-là.

Néanmoins, peu de données dans la littérature rapportent le vécu maternel dans les heures qui suivent l'accouchement. Dans un article, Cevey-Macherel explique que « *le manque de contact proximal entre le bébé prématuré et ses parents est bien connu des équipes de soins et tout est fait aujourd'hui pour limiter ces entraves* ». (33) Ce n'est pourtant pas ce qui ressort selon notre échantillon. C'est même quasiment le contraire que les femmes interrogées semblent nous confier lorsque nous les avons interrogées sur leur ressenti à ce moment-là. On sent bien que Sophie est désemparée lorsqu'elle dit : « *J'étais vraiment toute seule, j'ai dû rester deux heures et demi et c'était*

horriblement long, je ne bougeais pas, je ne savais pas quoi faire et je n'avais aucune nouvelle c'était horrible (...) Même quand je suis retournée en chambre pour la nuit personne n'est passé me voir pour me donner de nouvelles, je n'avais aucune idée de comment ils allaient, c'était vraiment très angoissant quoi » (l.164-170).

Justine, quant à elle, va même jusqu'à dire qu'elle a ressenti qu'elle « agaçait » les soignants à force de demander des nouvelles de son fils : « *Personne ne me disait rien et quand je demandais je voyais que ça les énervait un peu. Après ils téléphonaient et venaient me dire comment il allait mais il fallait que je demande ça ne venait pas d'eux » (l.169-171).*

Ces mères, qui ne peuvent pas se rendre au chevet de leurs enfants immédiatement après la naissance pour des raisons physiques (césarienne), doivent donc attendre de nombreuses heures avec souvent pour seules nouvelles celles que leurs conjoints leur donnent.

Cette question soulève donc une vraie problématique qui mérite d'être mieux considérée par les soignants : **comment améliorer le vécu maternel dans les heures suivant l'accouchement ?**

Les psychologues Aude Buil et Angela Pinto Da Rocha ont mis en place, au sein du service de réanimation néonatale dans lequel elles exercent, un système très intéressant de « pré-rencontre mère-bébé » grâce à un dispositif de webcam :

« Lorsque la mère ne peut pas se rendre auprès de son bébé pour des raisons physiques (suite à une césarienne le plus souvent), nous mettons en place une « pré-rencontre mère-bébé ». Un dispositif de webcam permet à la mère, alitée, de « rencontrer » son bébé : avec l'aide d'un professionnel auprès d'elle, elle communique à travers une webcam, installée au-dessus de l'incubateur, avec l'infirmière qui a en charge son bébé et ainsi peut le découvrir. Ce dispositif vient compléter les photos qui sont généralement prises de son bébé : il permet une vision en trois dimensions et en direct du bébé. Un échange verbal avec le professionnel qui s'en occupe est possible »

Buil Aude et Angela Pinto da Rocha, « Un autre monde. Une rencontre du troisième type », 2009

Cette expérience de visiocommunication a d'ailleurs recueilli des retours très positifs de la part des mères qui se sont senties rassurées de pouvoir « voir de leur propres yeux » que leur enfant bougeait, respirait et donc était vivant. (15)

Il serait intéressant de mettre en place un tel dispositif et que les sages-femmes puissent le proposer en suite de couches aux mères d'enfants prématurés afin qu'elles puissent « rencontrer » leur enfant et communiquer avec lui avant de pouvoir lui rendre visite.

➤ **Le rôle du père**

A ce moment précis, le rôle du père est apparu essentiel au sein de notre étude. Si la mère se sent seule et abandonnée bien souvent en service de suite de couche, c'est à lui que revient le rôle de faire le lien entre sa conjointe et cet enfant qu'elle n'a pu souvent qu'apercevoir.

Lors de nos entretiens, nous avons pu constater que ce sont les pères qui sont accueillis en premier par les soignants en service de réanimation. Cette « *primauté du père sur la mère est la marque spécifique des accouchements prématurés* » selon Catherine Druon. (34)

Le père va avoir une place centrale et un rôle primordial pour assurer la continuité des interactions entre la mère et son enfant. Comme on le retrouve dans la littérature, cette place n'est pas sans conséquences pour lui et peut parfois être dure à assumer (35):

« Le père est projeté d'emblée à une place où il doit recevoir les premiers mots des médecins, entrer le premier en relation avec son bébé, sous le regard des soignants. Ce bébé si petit, muni de tubes et perfusions diverses, relié à des machines dont les graphiques, chiffres, sons l'attirent parfois plus, à la fois inquiétants et rassurants que le bébé lui-même.(...) Il est assomé de mots, de « nouvelles », inquiet pour sa femme à qui il doit transmettre... Quoi ? Que lui dire ? »

Danesi Nicole, La séparation à la naissance, ou dans les premiers mois de vie pour une hospitalisation nécessaire : un traumatisme pouvant mettre à mal l'enfant et sa famille, 2009

C'est d'ailleurs ce que nous avons pu retrouver dans le témoignage d'Hugo qui témoigne du choc qu'il a ressenti lors de son arrivée en service de réanimation : « *Après on m'a fait venir en service de réanimation et là c'était un peu le choc quoi... Un monde parallèle*

plein de machines, de bruits et moi au milieu qui ne savais pas trop quoi faire... » (l.225-227).

Jérôme illustre également l'idée évoquée par Daniele Nicosi dans son article lorsqu'elle parle du rôle difficile d'interlocuteur du père avec la mère séparée de son enfant : « *Laura n'arrêtait pas de m'appeler et de m'envoyer des messages pour avoir des nouvelles parce qu'elle n'en avait pas mais honnêtement dans les premières minutes je ne savais pas trop quoi lui dire pour ne pas l'inquiéter, c'était difficile » (l.187-190).*

Il semble alors important pour les soignants de ne pas négliger les pères dans ces moments délicats. L'accueil en service de réanimation néonatale est essentiel et le premier contact avec l'équipe soignante pourra influencer positivement le vécu de ces pères.

Catherine Druon souligne également l'importance du rôle du père dans la future construction du lien mère-enfant : « *la présence contenante en « appui d'arrière-plan » du père est essentielle pour que la mère puisse mettre en place, malgré ces circonstances très délicates, un lien avec son bébé ».* Cette notion est d'ailleurs ressortie de nos entretiens. La présence du père est, selon les femmes interrogées, source d'empathie, d'écoute et de soutien.

Le père, qui est aux côtés de l'enfant depuis les premières heures de vie, a souvent plus de recul que la mère sur la situation. Cela permet à cette dernière d'être plus rassurée et d'aborder plus sereinement la première rencontre avec son enfant.

D. La place de parent

1) La première rencontre

➤ *Une rencontre à l'origine de nombreuses appréhensions*

L'étape de la première « vraie » rencontre en service de réanimation néonatale a suscité des émotions très diverses chez les parents interrogés. Catherine Druon évoque cette étape difficile sur le plan émotionnel puisque selon elle, « *c'est une véritable épreuve de réalité qui attend là la mère avec ce que cela comporte d'effets traumatiques. On se trouve bien loin du moment relationnel d'une naissance à terme où, le bébé dans son berceau, la mère fait connaissance avec son enfant, le regard véritablement aimanté par celui-ci* ». (34)

- Des sentiments mitigés

Pour Pierre, Julie, Chloé et Laura, l'étape de la première rencontre a généré des sentiments très ambivalents chez eux. Ils décrivent d'un côté l'envie très forte d'aller rencontrer leur enfant mais ils semblent également freinés par l'idée qu'ils ont de ce qu'ils pourraient découvrir. C'est un conflit interne qui semble se jouer à ce moment-là pour ces parents, pour qui la rencontre est source de joie mais les renvoie aussi à la réalité de la fragilité de leur enfant. C'est cette idée de double dimension à la fois heureuse et douloureuse que l'on retrouve souvent dans la littérature (36) :

« Le grand prématuré ne peut que difficilement représenter une source de joie et de réconfort pour les parents. Il représente, au contraire, une source d'émotions pour la plupart négatives (peur, anxiété, culpabilité etc). Le contact avec l'enfant peut alors être vécu dans un face à face tendu où chaque moment d'émerveillement face à la combativité de ce petit être rappelle au même instant son extrême fragilité. Dans le cas de la prématurité, cette ambivalence naturelle peut s'amplifier excessivement reflétant la contraction profonde des mouvements d'approche et de retrait que suscite la prématurité auprès de son entourage ».

A Borghini et C Muller-Nix, Destins de la parentalité suite à la naissance d'un grand prématuré, 2015

- La peur de l'apparence

Pour un tiers des parents interrogés sur la première rencontre, c'est la peur de l'apparence de l'enfant qui domine. Nadia Bruscheiler-Stern explique qu'aux alentours du 7^{ème} mois de grossesse (au moment de l'accouchement prématuré en général), la mère se représente un bébé « *relativement bien déterminé, qui est souvent plus proche du bébé vigoureux, actif, et gratifiant de trois mois (de vie) que du bébé à terme* ».

Or, après cet accouchement prématuré, c'est plutôt l'image d'un « *bébé chétif, pas très joli et fragile* » qui va s'installer dans l'imaginaire de ces mères. (37) C'est cette idée que l'on retrouve dans le témoignage de Chloé qui confie : « *j'avais peur de ne pas le reconnaître (...) peur de le trouver trop petit, trop frêle, de le trouver « pas fini » en quelque sorte* » (l.262-265).

Dans leur article, Ayala Borghini et Carole Muller-Nix parlent de cette notion d'apparence physique de l'enfant prématuré et mettent en garde sur la réaction des parents. Selon elles, le bébé prématuré « *dans ses caractéristiques physiques particulières (maigreur, tête plus petite par rapport au corps, couleur, manque de responsivité, appareillage technique) ne rejoint qu'après plusieurs mois les représentations que les parents peuvent se faire d'un bébé en bonne santé (rondeur, enrobage)* ». Elles poursuivent en expliquant que ces caractéristiques physiques si particulières de l'enfant prématuré peuvent entraver « *la facilitation naturelle des mouvements d'approche* » normaux de l'adulte envers le bébé. (30)

Pour illustrer ces propos, on retrouve le témoignage de Chloé qui a décrit ce qu'elle a ressenti lors de la première rencontre : « *C'était horrible... Et puis sa peau on dirait que tout était à vif enfin franchement c'est horrible à dire mais je l'ai trouvé vraiment moche quoi (...) moi je disais « mais il n'est pas beau, il est horrible c'est inhumain »* » (l.277-280). Cette réaction assez violente l'a d'ailleurs poussée à quitter la pièce car elle ne pouvait pas en supporter d'avantage.

Le fait de mettre en garde les parents sur l'aspect physique particulier de l'enfant prématuré semblerait donc utile dans certains cas afin de les préparer en amont de cette rencontre.

- La peur des machines

Si l'apparence du prématuré est souvent impressionnante pour les parents, celle-ci est souvent aggravée par « l'environnement technique » qui entoure l'enfant. Les parents doivent ainsi trouver leur place et réussir à accepter la présence de la couveuse, des respirateurs, des tuyaux et des sonneries constantes des scopes qui résonnent autour de leur enfant. La présence de tout cet équipement peut mettre en difficulté la relation parent-enfant. C'est le cas pour Myriam qui nous a confié : « *je le voyais branché à tous ces trucs je ne comprenais rien et je ne voyais pas comment je pourrais le porter avec tout ça* » (l.163-165).

La psychanalyste Catherine Druon confirme que « *les appareils qui maintiennent en vie l'enfant, les soins qui lui sont donnés ont ce rôle de tiers séparateur empêchant la relation duelle mère/bébé* ». Selon elle, cela joue pour les parents « *un rôle certain dans les difficultés à investir la relation avec leur bébé* ». (34)

- La peur du contact

Au-delà des appréhensions relatives à l'apparence du nouveau-né, c'est la peur d'entrer en contact avec lui qui est décrite par huit parents lors de nos entretiens. Ainsi pour Julie et Laure, c'est la peur de faire mal à leur enfant qui les freine pour entrer en contact avec lui. Ce bébé leur semble « *minuscule* » et « *trop fragile* » pour être porté comme un bébé « normal ». Les interactions corporelles sont primordiales pour établir un lien parent-enfant de bonne qualité, pourtant certains parents ne semblent pas à l'aise lorsqu'ils évoquent ce moment dans nos entretiens. Si les autres sens sont en cours de développement, il a été montré que le toucher est le sens le plus développé chez l'enfant prématuré d'où l'importance pour les parents de surmonter leurs appréhensions.

Le malaise ou les craintes que peuvent ressentir certains parents à toucher leur enfant est d'ailleurs bien documenté dans la littérature (15):

« Le corps est le médium de la rencontre. Le toucher est le sens vraiment opérant chez le bébé prématuré. Souvent les parents nous font part de leur peur de lui faire mal. (...) Avant le dialogue verbal, il y a le dialogue corporel. Mais comment un parent peut-il appréhender son bébé quand celui-ci est à l'intérieur d'un incubateur ? Comment entrer en contact avec lui alors que son corps est peu accessible ? Il est possible de passer les mains dans l'incubateur à travers les hublots, mais il y a tous ces fils, ces patchs, ces sparadraps, ces tubes... tout ce matériel qui renvoie aux parents la réalité difficile et angoissante. Ils commencent par toucher la main, le pied, la tête, comme s'il était moins risqué d'atteindre ces extrémités que de toucher les autres parties du corps du bébé »

Buil Aude et Angela Pinto da Rocha, « Un autre monde. Une rencontre du troisième type », 2009

Alors comment permettre aux parents de mieux appréhender le dialogue corporel avec leur enfant ?

Au CHU Sud francilien, l'équipe soignante de réanimation néonatale a proposé aux parents de prématurés l'assistance d'une psychomotricienne lors des premières rencontres. Celle-ci *« accompagne les parents en les aidant à observer et à découvrir les compétences sensori-tonico-motrices et relationnelles de leur bébé et de leur évolution dans le temps »*. (15) Ce moment qui est un véritable *« espace de rencontre »* peut être réalisé dans le cadre de séances mais aussi dans des moments de soins au quotidien. Le but de ces séances est de permettre aux parents d'appréhender au mieux les interactions corporelles entre eux et leur enfant et de permettre que *« ce bébé étrange et étranger au départ »* ne le reste pas.

Il serait donc intéressant de pouvoir identifier les parents en difficulté au moment du premier contact avec l'enfant et de proposer l'intervention d'une psychomotricienne pour les encadrer afin d'apaiser leurs craintes.

➤ *Le manque de disponibilité de certaines mères, hypothèse de stress post-traumatique ?*

Pour 5 des mères interrogées (sur 11), il a été difficile d'accepter de rendre visite à leur enfant dans un premier temps.

Mais alors quelles sont les raisons qui ont pu provoquer cette réaction de retrait chez certaines mères ?

Nous avons pu établir une corrélation entre les mères qui ont eu le plus mauvais vécu de leur accouchement et ce refus d'aller voir leur enfant. C'est ainsi que nous en sommes arrivés à une hypothèse de stress post traumatique parental. Depuis plusieurs années, de nombreux auteurs se sont intéressés au syndrome de stress post-traumatique parental (SSPT) dans le cadre de la prématurité :

« L'évènement de la prématurité, par son caractère soudain, imprévisible et menaçant parfois sévèrement la vie de l'enfant, peut produire des sentiments de peur intense et d'impuissance chez les parents. En cela, la prématurité est susceptible d'entraîner des réactions de stress post-traumatique telles qu'elles sont définies par le DSM-IV et V à savoir un trouble de l'adaptation massif au stress aigu généré par l'évènement et entraînant une souffrance psychique intense et désorganisée (symptômes d'intrusion, d'évitement, d'hypervigilance mais aussi d'altération cognitivo-émotionnelle et fonctionnelle) »

A Borghini et C Muller-Nix, Destins de la parentalité suite à la naissance d'un grand prématuré, 2015

Nous avons retrouvé plusieurs des symptômes relatifs à l'état de stress post-traumatique chez certains parents au cours de nos entretiens.

Nous avons pu retrouver l'évitement par exemple chez Leila, Myriam et Sophie qui ont préféré ne pas imaginer leur enfant et ne pas aller le voir pour ne pas avoir d'image de lui dans le cas où il ne survivrait pas.

On a aussi pu retrouver des notions de souffrance très importantes et de perte d'espoir chez Justine qui décrit s'être sentie « vide » et qui ne ressentait plus aucune émotion.

La psychanalyste Ayala Borghini met en garde sur la survenue d'un SSPT et sur la qualité de la parentalité qui en découle. Selon elle, le SSPT « a pour risque de rendre les parents moins disponibles pour assurer leur rôle parental ». (38)

Il est donc nécessaire pour les soignants d'être très attentifs à l'état psychologique parental dès les premières heures suivant la naissance de l'enfant prématuré et pendant tout le temps de l'hospitalisation.

Un questionnaire sur le stress post traumatique périnatal (PPQ Perinatal Posttraumatic stress Questionnaire Quinnell et Hyan, 1999) a été élaboré afin d'évaluer la gravité des symptômes parentaux. Ce questionnaire est composé de 14 questions ciblées sur l'impact traumatique des naissances prématurées et le score obtenu va de 0 (absence de symptômes de SSPT) à 14. Ce questionnaire pourrait être proposé dans les mois qui suivent la naissance afin d'améliorer la prise en charge psychologique des parents.

Les recommandations de la HAS sur l'organisation du retour à domicile des mères et de leurs nouveau-nés préconisent la réalisation d'une consultation postnatale dans les 8 semaines suivant l'accouchement. Cette consultation peut être réalisée par un médecin ou une sage-femme et permet de vérifier que la mère est en bonne santé, de traiter d'éventuels problèmes, d'évaluer la nécessité d'une rééducation périnéale, de suivre l'allaitement, de prescrire ou ajuster la contraception... Au-delà du suivi médical, cette consultation est un temps d'échange qui permet à la femme de s'exprimer et de poser les questions qu'elle pourrait avoir au sujet de son enfant, du couple, de la sexualité... Il serait ainsi intéressant qu'au cours de ce dialogue, et dans un contexte de prématurité, la sage-femme qui réalise la consultation postnatale puisse distribuer ce questionnaire sur le SSPT afin d'évaluer l'état psychologique de la mère et la rediriger si besoin afin de mettre en place une prise en charge psychologique adéquate.

2) Les difficultés pendant l'hospitalisation

➤ **Comment trouver sa place ?**

Au cours de nos entretiens, nous avons pu observer que trouver sa place n'était pas une chose facile pour de nombreux parents. S'ils sont reconnaissants de la façon dont sont pris en charge leur enfant par les soignants, certains parents ont exprimé des sentiments de frustration à propos de leur rôle au sein de cette même prise en charge : « *Pourtant on connaît quand même mieux notre enfant qu'eux parce que nous on est là tous les jours !* » (Leila, l.416-417).

La prise en charge médicale qui accompagne l'enfant prématuré peut également générer des sentiments d'incompétence pour certains parents qui se sentent inutiles et inefficaces par rapport aux soignants : « *Franchement c'était un peu difficile au début*

parce qu'on se rend compte que ce sont les infirmières qui s'occupent de lui et qui savent ce qu'il faut faire. Nous au début on n'y comprenait rien » (Pierre, l.216-218).

Les parents doivent donc dans un premier temps confier la responsabilité de l'enfant à l'équipe soignante et « *déléguer une part de leur rôle parental* ». (30)

Cette étape difficile a été décrite dans la littérature (39) :

« L'absence de congratulations et l'isolement des parents qui seuls peuvent accéder au service de réanimation aggravent, surtout dans les premiers instants, le sentiment de solitude par rapport à une équipe active et efficace qui subvient aux besoins vitaux de l'enfant, et renforcent l'impression d'inutilité des parents et d'incompétences à prendre en charge leur enfant. Cette situation est vécue de manière ambivalente par certains parents qui se sentent dépossédés de leur progéniture et en même temps soulagés de constater que d'autres sont en mesure de soigner leurs petits »

Catherine Druon, « Quel lien entre le bébé prématuré et ses parents en médecine néonatale ? », 2012

C'est alors que doit s'installer de manière impérative un dialogue entre « *le personnel soignant qui a la compétence technique et les parents qui ont la compétence du cœur* » (8) au risque de créer une sorte de « rivalité » entre eux.

Pour investir leur rôle, il est important que les parents participent activement à la prise en charge de leur enfant et à la prise de décision le concernant.

➤ ***La culpabilité, une sensation de « faillite maternelle »***

La culpabilité représente, pour la moitié des mères interrogées, une difficulté supplémentaire qui vient s'ajouter à l'hospitalisation. D'ailleurs, selon la psychanalyste Catherine Druon, « *la culpabilité est constante chez les mères d'enfants prématurés* ». (39)

On ressent dans le discours de plusieurs mères un sentiment d'échec de ne pas avoir réussi à mener leur grossesse à terme. Certaines d'entre elles cherchent d'ailleurs à comprendre les erreurs qu'elles ont pu commettre et qui ont conduit à cette naissance prématurée. Elles se reprochent les conséquences de cette naissance et se sentent responsables des répercussions sur leur enfant. (27) C'est le cas de Claire dont le témoignage a retenu notre attention lorsqu'elle explique : « *Je me suis sentie très coupable de me dire que ma fille était là à cause de moi (...). Je ne peux pas*

m'empêcher de penser que peut-être si je n'avais pas autant bougé, j'ai travaillé jusqu'au 7^{ème} mois de grossesse, elle n'aurait pas eu ça et on en serait pas là je ne sais pas » (l.101-108).

De nombreux auteurs se sont d'ailleurs intéressés à cette notion qui ressort de manière récurrente dans la littérature (35) :

« Pour la mère dont l'enfant naît prématurément, deux mots reviennent pour décrire ce qu'elle ressent : incompetence et culpabilité. Elle se pense responsable de n'avoir pas su mener une grossesse à son terme, ou d'avoir mis au monde un enfant fragile, malade ; elle ne cesse de chercher les erreurs qu'elle a commises »

Danesi Nicole, La séparation à la naissance, ou dans les premiers mois de vie pour une hospitalisation nécessaire : un traumatisme pouvant mettre à mal l'enfant et sa famille, 2009

La pédopsychiatre Carole Muller Nix va d'ailleurs plus loin en affirmant qu'une *« blessure profonde peut découler de cette perte brutale d'un idéal censé porter l'enfant tout au long de son développement »*. (30)

➤ **Le vécu des aînés**

Parmi les 5 couples déjà parents, tous ont évoqué les difficultés ressenties pendant l'hospitalisation par rapport à leur aîné. Emilie avoue d'ailleurs à regret avoir mis son rôle de mère *« entre parenthèses »* avec son aîné qui n'a pas compris la situation même si elle a essayé *« de lui expliquer les grandes lignes »* avec ses propres mots. Cet éloignement semble renforcer, chez les parents, le sentiment de culpabilité de ne pas être à la hauteur et de ne pas bien assurer leur rôle parental. Les parents sont tiraillés, *« coupés en deux »* entre l'hôpital qu'ils ont du mal à quitter du fait de l'incertitude concernant l'état de santé du nouveau-né, et le domicile où les attendent leurs aînés qui ont aussi besoin d'eux.

Selon Catherine Druon, la situation de prématurité renforce d'autant plus les difficultés déjà présentes dans le cas d'une naissance *« normale »* au sein de la fratrie : *« la naissance d'un enfant prématuré dans la fratrie suscite toutes sortes de réactions qui s'ajoutent à celles que l'on constate lors de la naissance d'un aîné à terme »*. (34) Le bébé qui *« accapare l'intérêt des parents »* rend la situation de l'aîné difficile.

Les effets bénéfiques de la rencontre entre le(s) aîné(s) et l'enfant prématuré ont été démontrés au sein de nombreuses études.

Aude Buil et Angela Pinto da Rocha parlent d'ailleurs de l'importance de l'implication des parents au sein de cette rencontre pour favoriser au mieux la relation fraternelle (15) :

« Il nous a semblé important que les parents soient acteurs dans cette rencontre : ils accompagnent l'enfant « invité », lui expliquent les mesures d'hygiène avant l'entrée dans le service. Ils emmènent l'enfant dans la chambre du bébé et font donc les présentations. C'est un moment vécu avec beaucoup d'émotion par chacun (les parents, l'enfant et le bébé) »

Buil Aude et Angela Pinto da Rocha, « Un autre monde. Une rencontre du troisième type », 2009

Le vécu bénéfique de ces rencontres est vérifié au sein de notre échantillon. Les parents interrogés décrivent un vécu très positif de cette rencontre, par leurs aînés, qui ressortent heureux et se sentent enfin impliqués.

3) Favoriser l'établissement du lien parent-enfant

Afin de favoriser l'établissement du lien parent-enfant, plusieurs méthodes ont été utilisées par les parents dans nos entretiens.

➤ **Le peau à peau**

16 parents sur 22 ont pu effectuer du peau à peau dès les premières heures de vie de leur enfant. Cette pratique permet aux parents de s'investir pleinement dans leur rôle comme le souligne Julie lorsqu'elle dit *« pour moi c'était les meilleurs moments. Je crois que c'est là où je me suis vraiment sentie « mère », la première fois où je l'ai prise en peau à peau »*. Si la naissance prématurée d'un enfant représente un choc affectif et rend difficile l'attachement à l'enfant, le peau à peau permet aux parents d'améliorer l'établissement du lien. Justine explique d'ailleurs que c'est au moment de prendre son

enfant en peau à peau qu'elle a « ressenti la même chose » que pour son premier enfant et que cela a été « *un soulagement* » pour elle.

Quelle est la définition du peau à peau ?

Selon l'OMS, « *le portage en peau à peau (PàP) est défini par le portage d'un enfant, en position ventrale, vêtu uniquement d'une couche et d'un bonnet entre les seins de sa mère ou contre le torse du père strictement peau contre peau* »

Quels sont les bénéfices du peau à peau pour le nouveau-né prématuré et pour ses parents ?

La Société Française de Néonatalogie a établi une liste de bénéfices du PàP à court, moyen et long terme (40):

Court terme :

- Bénéfices sur les paramètres physiologiques : amélioration de la fréquence cardiaque, respiratoire et de la saturation
- Bénéfices sur la quantité et la qualité du sommeil avec une maturation à terme de meilleure qualité lorsque l'enfant a été tenu régulièrement en PàP
- Atténuation des manifestations comportementales de douleur après un geste invasif
- Favorisation de l'allaitement

Moyen et long terme :

- Diminution de la mortalité
- Diminution de la morbidité
- Amélioration du devenir neuro comportemental

Les enfants prématurés restent particuliers, c'est pourquoi la SFN rappelle que plusieurs critères sont nécessaires pour la réalisation d'un PàP en néonatalogie :

- Critères de réalisation en sécurité
- Organisation adéquate de l'équipe de soin : présence de deux soignants disponibles lors du transfert de l'enfant, surveillance non intrusive renforcée

- Présence d'un environnement soutenant pour les parents et l'enfant qui conditionne la réussite du PàP et le maintien de ses bienfaits pour l'enfant et ses parents

Le groupe GREEN (groupe de réflexion et d'évaluation de l'environnement des nouveau-nés) recommande que les soignants soutiennent au maximum la pratique d'un peau à peau le plus précoce et le plus continu possible pour le bien-être et le développement des nouveau-nés prématurés.

La pratique du PàP fait d'ailleurs partie intégrante du programme de soins de développement du projet NIDCAP. (41)

➤ ***L'allaitement maternel***

Parmi les 11 mères interrogées au cours de nos entretiens, 8 ont pris la décision d'allaiter leur enfant soit parce qu'elles le désiraient, soit parce que cela leur avait été conseillé par les soignants.

Alors quels sont les avantages nutritionnels du lait maternel pour les prématurés ?

La Leche league a établi une liste des bienfaits du lait maternel pour le nouveau-né prématuré (42) :

- Le lait maternel est plus facile à digérer et mieux toléré par le prématuré que le lait artificiel
- Le lait maternel contient une enzyme (la lipase) qui facilite la digestion des graisses qui sont une source d'énergie primordiale pour l'enfant prématuré qui doit prendre du poids
- Le système immunitaire du prématuré est immature et les substances et les anticorps contenus dans le lait maternel lui apportent une protection contre les infections bactériennes

Au-delà des avantages nutritionnels, l'allaitement maternel permet également de favoriser le rapprochement entre la mère et son enfant. Même si l'enfant est dans un premier temps nourri par une sonde, « *donner son lait peut permettre à la mère de se sentir « reliée » à lui* » et de se sentir utile (42). On retrouve cette idée dans le

témoignage de Chloé qui nous confie « *j'avais l'impression en tirant mon lait d'être active et de faire quelque chose qui pouvait l'aider* » (l.324-325).

Le projet NIDCAP, qui vise à améliorer les soins de développement, soutient également l'allaitement maternel et souligne l'idée qu'il permet de favoriser l'attachement parental et qu'il constitue un moyen de réassurance pour l'enfant. (41)

Les soignants, qu'ils soient sages-femmes, médecins, infirmières puéricultrices ou encore auxiliaires de puériculture, ont donc un rôle essentiel à jouer pour soutenir les mères dans leur désir de donner leur lait tout en leur procurant le confort, le matériel et l'accompagnement nécessaires pour réussir au mieux l'allaitement de leur enfant prématuré.

➤ **La participation aux soins**

Au cours de nos entretiens, nous avons pu relever que la majorité des parents s'était sentie très impliquée dans la participation aux soins de leur enfant. Les puéricultrices semblent proposer assez rapidement aux parents de participer aux premiers soins primaires dans un premier temps (le change, les soins au cordon, l'alimentation) puis plus techniques dans un second temps (changement du nez de CPAP, saturomètre ...). Cette implication dans les soins est très appréciée par les parents qui se sentent alors « compétents » et acteurs de la prise en charge de leur enfant.

« Les puer nous ont vite impliqués dans les soins en nous expliquant pleins de choses donc ça nous a permis de vraiment être actifs pendant l'hospitalisation de Mathilde on était pas juste spectateur à regarder ce qu'il se passait et ça c'est très important je pense, moi en tout cas ça m'a permis de déculpabiliser un peu et c'est ça je pense qui m'a fait me sentir mère aussi »

Claire, lignes 135-139

Le projet NIDCAP soutient que « *les parents sont considérés comme les personnes les plus appropriées pour soutenir leur bébé, le comprendre et lui apporter tous les soins de la vie quotidienne* ».

Ainsi, il est important que les parents soient considérés comme des partenaires de soin à part entière dans la prise en charge de leur enfant. (43) Il a d'ailleurs été montré que

l'implication des parents dans les soins facilite la diminution de leur stress, permet une meilleure appréciation des capacités de leur enfant, un meilleur contact et ainsi l'amélioration du lien d'attachement. (44)

➤ **L'odeur**

Plusieurs parents ont décidé de laisser un objet dans la couveuse portant leur odeur corporelle pour permettre de rassurer leur enfant et pallier à leur absence.

Le projet NIDCAP soutient cette démarche et conseille de « *placer un objet transitionnel odorant dès que la voie centrale est enlevée* ». Il poursuit en expliquant que « *les parents sont la source principale de soutien et de réconfort pour leur enfant* » et qu'il est donc important de les laisser personnaliser l'environnement de la chambre de l'enfant par des dessins, des photos et objets personnels odorants.

E. Le retour à domicile : une deuxième naissance

1) Le vécu de l'annonce : la diversité des émotions

L'annonce du retour à domicile s'apparente à une « deuxième naissance » pour les parents interrogés. C'est d'ailleurs le terme employé spontanément par Sophie et Chloé lorsqu'elles parlent de l'annonce du retour à domicile.

D'autres sentiments viennent néanmoins se mêler au bonheur de pouvoir ramener l'enfant à la maison. En effet, le retour à domicile est à la fois source de joie mais aussi d'angoisses pour plusieurs parents :

« C'est un peu ambivalent comme sentiment. On était super contents de rentrer parce qu'on en pouvait plus de l'hôpital. Mais en même temps c'était super stressant parce qu'on avait peur pour lui »

Mathieu lignes 330-332

Le vécu parental au moment de l'annonce du retour à domicile est bien documenté dans la littérature. On retrouve ainsi l'ambivalence des sentiments ressentis par les parents de notre échantillon (40) :

« Cette étape est surtout perçue (...) comme étant associée à une forte charge affective qualifiée parfois de deuxième naissance. Cette période est décrite par les familles comme suscitant des sentiments de joie souvent associés à une anxiété avec des craintes pour l'avenir de leur enfant et à une relative sensation d'insécurité ou d'isolement. (...) 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. Il peut leur être difficile d'intégrer l'arrivée d'un nouveau-né vulnérable dans le milieu familial. Les parents peuvent dans ces situations se sentir isolés sans possibilité d'échanger sur leur histoire récente et leurs difficultés. Tout ceci peut contribuer à la survenue d'épisodes de fatigue ou de dépression qui semblent fréquents dans les semaines suivant l'arrivée à domicile »

Pladys P et al., Recommandations pour la préparation à la sortie d'hospitalisation des nouveau-nés vulnérables du GREEN, 2019

Mais alors comment est-il possible d'améliorer le vécu parental face à l'annonce du retour à domicile ?

Le GREEN de la SFN a édicté des recommandations pour la préparation à la sortie d'hospitalisation des nouveau-nés vulnérables.

Il rappelle en premier lieu l'importance de la notion de « compétence parentale » dans le cadre de la sortie d'hospitalisation. Cette compétence parentale *résulte* « d'un ensemble de capacités permettant de faire face aux évolutions imposées par l'arrivée de l'enfant dans le milieu de vie familial » (40) :

- ⇒ **Capacité à identifier les besoins** et le ressenti de l'enfant et à y répondre de façon adaptée en favorisant une attitude positive envers l'enfant
- ⇒ **Capacité à effectuer les soins nécessaires** au quotidien en les intégrant au mieux dans la vie familiale
- ⇒ **Capacité à la résilience**, c'est-à-dire prendre acte des événements traumatiques périnataux pour ne plus, ou ne pas, avoir à vivre dans la dépression
- ⇒ **Capacité à surmonter les difficultés** réelles ou ressenties suivant l'accueil dans la famille d'un nouveau-né vulnérable et à pouvoir apporter des réponses adaptées aux problèmes rencontrés

Ce sont les soignants, qui sont les mieux placés puisqu'au contact quotidien des parents, qui devront vérifier que ceux-ci disposent de cette « compétence parentale » afin de pouvoir autoriser un retour à domicile dans les meilleures conditions.

Par ailleurs, le GREEN a fixé des objectifs de fin d'hospitalisation permettant aux parents d'aborder la sortie de façon plus sereine :

- ⇒ Les familles doivent être **confiantes** vis-à-vis du statut cardio-respiratoire (enseignement des premières manœuvres de réanimation), de l'alimentation, de la croissance de leur enfant et de la conduite de l'allaitement maternel
- ⇒ Les familles doivent avoir eu un **entretien de « débriefing »** médical formalisé de l'ensemble de la période d'hospitalisation pour renforcer la compréhension de l'état de santé de leur enfant. Cela doit notamment renforcer la perception adaptée de la situation médicale du nouveau-né et donc du suivi nécessaire
- ⇒ **Le rôle des familles dans la prise en charge de l'enfant doit être renforcé** avant la sortie en leur permettant de vivre des moments d'autonomie prolongée (permissions de sortie à domicile...)

- ⇒ **L'arrêt des moniteurs** est souhaitable « suffisamment longtemps » avant la sortie en concertation avec la famille pour soutenir l'autonomie parentale
- ⇒ **La date de sortie** est au mieux une **décision conjointe** entre les parents et les équipes médicales et paramédicales basée sur l'évaluation du niveau de préparation prenant en compte l'enfant, ses parents et l'environnement

Certains de ces objectifs sont d'ailleurs déjà appliqués par le service de néonatalogie de la Conception comme par exemple les permissions à domicile ou encore l'autonomisation des parents.

Néanmoins, nous n'avons pas retrouvé dans nos entretiens l'existence de l'entretien de débriefing qu'il semblerait pourtant intéressant d'appliquer pour permettre aux parents une meilleure compréhension et qui leur permettrait de fixer une date de sortie en accord avec les professionnels lorsque la situation l'autorise. Cette étape pourrait les aider à être mieux préparés au retour au domicile.

2) L'importance du passage en unité mère-enfant avant la sortie

Sur les 11 couples interrogés, 7 d'entre eux ont effectué un passage dans l'unité mère-enfant avant la sortie de l'hôpital. Ce passage en unité mère-enfant a été vécu de manière très positive par les parents car cela leur a permis de gagner en autonomie au niveau des soins et de bien se préparer à l'idée du retour.

Le GREEN, dans ses recommandations, soutient l'hébergement conjoint de la mère et de l'enfant avant la sortie pour permettre aux soignants de réaliser une évaluation du niveau de préparation parental au retour à domicile :

« L'importance d'une implication précoce et progressive des familles est favorisée par les cohabitations prolongées des parents avec leur nouveau-né. L'évaluation du niveau de préparation à la transition vers le domicile est à faire conjointement par les soignants et la famille.(...) Les études montrent que les parents souhaitent être impliqués dans la prise en charge de leurs nouveau-nés pour préparer la sortie et ceci a été mis en place dans des programmes impliquant précocement et activement les familles dans la préparation à la. Des programmes d'intervention précoce en néonatalogie tels le NIDCAP, le MITP, le COPE ou le modèle suédois du « couplet care »») qui visent à impliquer précocement les parents dans la prise en charge de leur enfant et ainsi de mieux connaître leur enfant et sa prise en charge concourent à favoriser une sortie préparée »

Recommandations du GREEN, 2019

Les effets bénéfiques des programmes précédemment décrit (NIDCAP, MITP, COPE...) soutenant le passage en unité mère-enfant ont d'ailleurs été démontrés puisque cela permettrait notamment une diminution de plus de 50% des taux de ré hospitalisation des enfants nés prématurément par la suite.

3) Après le retour, un enfant qui reste particulier

➤ *L'absence du scope*

L'absence du scope est vécue comme un élément traumatisant pour la majorité des parents pendant les premiers jours qui suivent la sortie de l'hôpital.

Selon le GREEN, il n'existe pas de haut niveau de preuve permettant de déterminer un intervalle de sécurité avant de pouvoir stopper la surveillance monitorée de l'enfant. Il recommande pourtant que l'arrêt des moniteurs doit intervenir « suffisamment longtemps » avant d'envisager la sortie.

➤ *Les vigilances particulières induites par la « fragilité »*

Il a été démontré dans la littérature que le taux de réhospitalisation des enfants prématurés est plus élevé que celui des enfants nés à terme avec des valeurs rapportées entre 22 et 52% pendant la première année de vie. (45) Les principaux motifs de ré hospitalisation sont les infections respiratoires et les problèmes de croissance.

C'est d'ailleurs le cas de Sophie dont les jumeaux ont dû être ré hospitalisés plusieurs semaines après leur retour à domicile pour une infection respiratoire sévère.

Ainsi, les inquiétudes de certains parents vis-à-vis de l'état de santé de l'enfant demeurent dans le temps parfois même plusieurs semaines après leur sortie de l'hôpital. (27)

Dans son discours, Leila semble d'ailleurs avoir développé une sorte « d'hyper vigilance » concernant son enfant et les interactions qu'il peut avoir avec l'environnement extérieur. Selon elle, c'est un enfant fragile et elle le surprotège en « surveillant » son entourage :

« C'est vrai que j'ai toujours un peu de mal à le laisser dans les bras des gens qui viennent chez moi par exemple. Je leur fais toujours laver les mains et mettre la solution alcoolique, limite si je pouvais je leur mettrais un masque ! »

Leila, lignes 567-570

4) L'importance d'une prise en charge adaptée après le retour à domicile

➤ Le passage de la PMI

Parmi les parents de notre échantillon, seuls 4 couples sur les 11 ont pu bénéficier du passage de la PMI à domicile après la sortie de l'hôpital. Ce passage est d'ailleurs apparu comme étant très rassurant pour les parents pour qui le lien avec l'hôpital n'est alors pas complètement coupé.

3 autres couples ont regretté l'absence de passage de la PMI malgré leur demande lors de la sortie de l'hôpital.

Cette donnée est retrouvée dans une étude réalisée en 2016 auprès des parents d'enfants nés prématurément qui a démontré la demande très forte des familles de pouvoir disposer de visites à domicile par du personnel qualifié et d'un réseau organisé et coordonné de soins. (46)

Là encore, la GREEN a souligné l'importance de la mise en place d'un réseau de soin coordonné avant même la sortie de l'hôpital pour pouvoir permettre le passage de la PMI à domicile.

« L'utilisation des réseaux existants tels ceux de la Protection Maternelle et Infantile ou les réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables intégrant les CAMSP sont des outils qui doivent être mobilisés avant la sortie du nouveau-né »

Recommandations du GREEN, 2019

Si le passage de la PMI n'est pas possible (par manque de temps), il serait intéressant de mettre en place un contact médical ou soignant téléphonique dans la semaine suivant la sortie qui permettrait d'évaluer les manques et les difficultés éprouvés par les

parents ce qui leur permettrait d'exprimer leurs ressentis et leurs besoins et ainsi d'améliorer leur vécu du retour à domicile.

➤ ***Le rôle de la sage-femme en post-partum***

La sage-femme a un rôle essentiel dans l'accompagnement des parents tout au long de la grossesse mais également en post-partum.

Alors comment la sage-femme peut participer à l'amélioration du vécu des parents d'enfants prématurés après le retour à domicile ?

Depuis 2014, la HAS a émis des recommandations permettant de s'assurer de l'existence d'un accompagnement parental adéquat lors du retour à domicile (47) :

Deux séances postnatales peuvent être réalisées par une sage-femme entre le 8^{ème} jour suivant l'accouchement et la visite postnatale. Il s'agit de « *séances individuelles, réalisées au cabinet ou à domicile, comportant des actions de prévention et de suivi éducatif en cas de besoins particuliers décelés pendant toute la grossesse ou reconnus après l'accouchement chez les parents ou chez l'enfant, en réponse à des difficultés ou des situations de vulnérabilité qui perdurent ou à des demandes des parents* ». (47) Ces séances sont prises en charge intégralement au titre de l'assurance maternité.

Si ces séances sont initialement prévues entre le 8^{ème} jour et la visite postnatale, nous pourrions imaginer qu'il serait possible d'étendre le délai jusqu'au retour à domicile dans un contexte de prématurité afin que les parents puissent bénéficier de ces visites d'une sage-femme libérale à domicile. Cela permettrait aux parents de savoir qu'ils sont encore soutenus même après la sortie de l'hôpital et cela pourrait diminuer le stress que le retour à domicile implique.

Par ailleurs, la HAS poursuit en préconisant la réalisation par la sage-femme d'un « *entretien postnatal précoce* » (EPNP) qui permettrait aux femmes « *d'exprimer leur vécu, leurs besoins voire leurs difficultés afin que le suivi puisse être ajusté au regard de la discussion, en s'appuyant sur les ressources du réseau de santé en périnatalité* ». (47) Cet EPNP est un outil de prévention primaire ayant donc pour objectif d'améliorer le

bien-être global des femmes, des nouveau-nés et des familles basé sur l'écoute, le soutien et l'empathie. Dans leur étude sur l'EPNP, C. Tari et Sébastien Riquet expliquent qu'il s'organise autour de deux grands axes : le « bien être émotionnel de la mère » avec la prise en compte du vécu de l'accouchement et du retour à domicile et « la prise en charge de l'enfant » abordant les soins, l'alimentation et ses rythmes (pleurs, sommeil).
(48)

Il serait donc particulièrement intéressant d'appliquer la réalisation d'un EPNP avec une sage-femme en complément des deux séances d'éducation postnatales afin de permettre aux parents d'enfants prématurés d'exprimer leurs ressentis par rapport à cette période difficile et d'aborder le retour à domicile avec plus de sérénité.

V. CONCLUSION

Cette étude montre à quel point le parcours du lien parent-enfant dans le cadre de la prématurité peut être mis à rude épreuve. La naissance prématurée vient questionner la relation parent/enfant qui est au cœur de la construction du lien et bouleverse complètement les attentes parentales « d'un enfant en bonne santé ». Tout au long de ce parcours, les parents sont confrontés à une multitude d'émotions diverses et nous avons pu voir qu'ils ne sont pas tous égaux face à cette épreuve que représente la prématurité.

C'est pour cela que les professionnels de santé jouent ici un rôle très important auprès des parents d'enfants nés prématurément. Il est non seulement important de donner les informations et les outils nécessaires permettant la bonne compréhension de la situation mais aussi d'avoir un rôle d'accompagnement et de soutien en leur donnant confiance dans leurs capacités parentales malgré les difficultés rencontrées.

La sage-femme en particulier fait partie des professionnels de santé qui interviennent auprès de ces parents de part leur grande proximité avec eux tout au long du parcours de prématurité. En période d'hospitalisation pendant la grossesse, elle est en première ligne pour prêter une oreille attentive, rassurer les parents et les préparer au mieux afin de pouvoir faire face à la prématurité de manière plus sereine. Elle peut, par exemple, proposer des séances de PNP au couple pendant l'hospitalisation afin de favoriser l'investissement parental de la grossesse malgré le contexte pathologique.

Elle est présente pendant l'accouchement et en post-partum avec la mère durant les heures difficiles pendant lesquelles elle est souvent séparée de son enfant. Là encore, l'empathie, l'écoute et la bienveillance de la sage-femme peuvent améliorer le vécu des mères.

Enfin, la sage-femme doit être impliquée en post-partum grâce aux séances d'éducation postnatales et à la mise en place de l'EPNP afin d'apporter aux parents un accompagnement optimal lors du retour à domicile.

Accorder un tel accompagnement n'est pas toujours simple et il semble nécessaire que les soignants continuent à se former en permanence de manière à améliorer le vécu des parents.

D'ailleurs, depuis 9 ans, l'association SOS Préma organise tous les ans, à l'intention des soignants, des journées consacrées majoritairement aux témoignages des parents ayant vécu la prématurité. Ces journées abordent les différentes problématiques que rencontrent les parents à la naissance de leur enfant, pendant l'hospitalisation et au retour de la famille à domicile. Les objectifs de ces journées sont de faire partager le vécu des parents et d'apporter des « clés » aux professionnels de santé afin de mieux appréhender ce qu'ils vivent et améliorer ainsi de façon globale la prise en charge de la prématurité.

Les journées des soignants s'adressent à tous les acteurs de la prématurité : pédiatres, médecins, puéricultrices, auxiliaires de puériculture, sages-femmes, psychologues, kinés, ergothérapeutes, psychomotriciens ainsi qu'à tout le personnel soignant de PMI et de réseaux de périnatalité dans toute la France et elles s'inscrivent dans le cadre de la formation continue des professionnels. (29)

Cette recherche a permis de répondre à la problématique posée mais par ailleurs d'autres questions se soulèvent.

Nous avons pu voir à quel point la vision de la société sur la prématurité pouvait être incomplète, négative voire même parfois laisser indifférentes certaines personnes. Cela soulève donc la question de l'information qui est apportée aux français sur la prématurité et sur les mesures qui pourraient être mises en place pour améliorer cela.

Notre étude a par ailleurs évoqué l'éventualité de la survenue de SSPT chez certains parents de prématurés.

Mais il est alors possible de se demander si la présence de ce syndrome n'aurait pas des répercussions futures nocives sur l'établissement du lien de parentalité ?

Si notre étude a été menée à quelques mois de vie des enfants prématurés, il serait intéressant de réaliser une analyse plus large sur les premières années de vie afin

d'étudier l'impact de ces troubles sur la relation parent-enfant à plus long terme car nos résultats ne permettent pas de répondre à ces questionnements en l'espèce.

BIBLIOGRAPHIE

- 1) Ancel P-Y (2012), « Une fréquence en augmentation: épidémiologie de la prématurité », *La revue du praticien*, vol.62, n°3, p362-365
- 2) Etude Epipage 2 (2011), réalisée par l'équipe EPOPé et l'INSERM
- 3) Enquête nationale périnatale de 2016, « Les naissances et les établissements, situation et évolution depuis 2010 », Rapport rédigé par l'INSERM et la DRESS
- 4) Cohen-Solal E, Cravello L (2010), « Evolution de la prématurité », *La lettre du gynécologue*, n°356, p12-15
- 5) Gascoin G, Bourdelique C, Leboucher B (2013), « Devenir des enfants après une rupture prématurée des membranes avant terme », *La lettre du gynécologue*, n°384, p30-34
- 6) Vaugranard Y, « Prématurité en France », question écrite n°10647, Journal Officiel du Sénat,
- 7) Mirlesse V (2007), « Les annonces anténatales », *Devenir* vol.19, n°3, p. 223-241
- 8) Binel G (2000), *Prématurité et rupture du lien mère-enfant, la naissance inachevée*, Morin Europe, 227 p.
- 9) Ravier A, Pedinielli J-L (2015), « Prématurité et parentalité », *Enfances et psy*, n°65, p145-157
- 10) Druon C (2012), « Quel lien entre le bébé prématuré et ses parents en médecine néonatale ? », *Revue française de psychosomatique*, n°41, p.135-147
- 11) Alvarez L, Cayol V, Magny J-F (2010), «L'ombre des traumatismes périnataux sur les premiers liens », *La psychiatrie de l'enfant*, volume 53, n°2, p609-638

- 12) Barre N (2016), *Evolution du stress au cours d'une hospitalisation pour menace d'accouchement prématuré*, Mémoire sage-femme, Faculté de médecine et de maïeutique Lyon Sud, 58 pages
- 13) Richard M, Smagghe E (2009), « De la physiopathologie aux traitements de la prématurité : vers une approche globale des parents et de l'enfant », *Profession Sage-Femme*, (155):22-31
- 14) Missonnier, Sylvain (2006), « Entretien avec Françoise Molenat », *Le Carnet PSY*, vol. 107, no. 3, pp. 31-37
- 15) Buil A, Pinto da Rocha A (2009), « Un autre monde. Une rencontre du troisième type », *Enfances & Psy*, vol. 42, no. 1, pp. 51-62
- 16) Bailleau B, Pirc H « Interventions du psychologue en prévention périnatale », *Le Journal des psychologues*, vol. 262, no. 9, 2008, pp. 32-36
- 17) Dachicour M (2018), « *Précarité et lien parents-enfant : le rôle de la puéricultrice* », Mémoire pour l'obtention du diplôme de puéricultrice, Institut de formation en santé IFSANTE de Lomme, 77 pages
- 18) GASSIER J, SAINT-SAUVEUR C., sous la direction de COLSON S (2016), *Le guide de la puéricultrice*, 4ème édition. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 1240p. P 4.
- 19) Goiset MF (2009), « Accompagnement des enfants et des familles en réanimation néonatale », *Cahiers de la puéricultrice*, volume 46, n°225, p.15-17
- 20) Colineau B (2012), « Accompagner le bébé souffrant tisser le lien parent-enfant », *Chronique sociale*, 92 pages. P.55.
- 21) Communiqué de presse Hopital de la conception : des soins sur mesure pour les prématurés
- 22) Vasseur R., Delion P. (2010). *Périodes sensibles dans le développement psychomoteur de l'enfant de 0 à 3 ans*. Toulouse, France: ERES

- 23) Bréhat C. & Thévenot A. (2018). « Les « prémas » ne seraient-ils pas des vrais bébés ? », *Dialogue*, 221(3), 127-140
- 24) Lison, H. (2009), « Groupe de parents d'enfants prématurés: Notre expérience », *Contraste*, 31-32(2), 251-267
- 25) Casper C (2017), « *Paroles de parents, mieux comprendre la prématurité pour les parents d'un enfant prématuré et pour les couples en attente d'une naissance prématurée* », Livret distribué aux familles
- 26) Benali, F. (2008), « Psychopathologie périnatale en unité des grossesses à haut risque », *Le Journal des psychologues*, 256(3), 64-67
- 27) Peyronnet A (2017), *Parentalité et naissance prématurée entre 28 et 32 semaines d'aménorrhée*, Mémoire sage-femme, Université de Limoges, 73 pages
- 28) Mellier D. & Sorin A. (2013), « Les figures de la prématurité », *Enfance*, 1(1), 7-14.
- 29) Site Internet SOS préma
<https://www.sosprema.com/page/272377-nos-actions>
- 30) Muller Nix, C., Forcada-Guex, M., Borghini, A., Pierrehumbert, B. & Ansermet, F. (2009), « Prématurité, vécu parental et relations parents/enfant : éléments cliniques et données de recherche », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 52(2), 423-450
- 31) Carel A (1977), « Le « nouveau-né à risques » et ses parents. Etude psychodynamique » , Évelyne Kestemberg éd., *Le devenir de la prématurité*. Presses Universitaires de France, 1977
- 32) Abergel, M. & Blicharski, T. (2013), « Naissance prématurée et lien mère-enfant : attachement de l'enfant, état de stress post-traumatique maternel », *Devenir*, vol. 25(1), 49-64.
- 33) Cevey-Macherel et al. (2011), « Suivi neurodéveloppemental de l'enfant prématuré dans l'Arc lémanique », *Revue médicale suisse*, volume 7, p.437-441
- 34) Druon, C. (2008). « Un si petit frère qui tient déjà tant de place... ». *Revue française de psychanalyse*, vol. 72(2), 469-484.
- 35) Danesi, N. (2009), « La séparation à la naissance ou dans les premiers mois de vie pour une hospitalisation nécessaire : un traumatisme pouvant mettre à mal l'enfant et sa famille », *Spirale*, 51(3)

- 36) Borghini A, Müller-Nix C « Destins de la parentalité suite à la naissance d'un grand prématuré », *Enfance*, vol. 3, no. 3, 2015, pp. 307-331.
- 37) Bruschweiler-Stern et al. (1997), *Que sont les bébés devenus ?*, collection 1001 bébés, éditeur ERES
- 38) Borghini, A. & Müller Nix, C. (2015) « Traumatisme parental et conséquences lors d'une naissance prématurée », *Contraste*, 41(1), 65-84
- 39) Druon, Catherine. « Quel lien entre le bébé prématuré et ses parents en médecine néonatale ? », *Revue française de psychosomatique*, vol. 41, no. 1, 2012, pp. 135-147
- 40) Recommandations pour le GREEN de la SFN sur le portage en peau à peau
- 41) Soins de développement en néonatalogie, guide pratique à l'attention des soignants, service de néonatalogie du CHRU de Montpellier
- 42) Courdent M et Marchand Lucas L, « Allaiter un bébé prématuré », feuillet 13 de la leche league France, disponible sur <https://www.lllfrance.org/1009-allaiter-un-bebe-premature>
- 43) Lozachmeur J (2018), *Accompagnement parental en néonatalogie : prévention des troubles de l'oralité du nouveau-né prématuré*, Mémoire d'orthophoniste, Université Caen Normandie, 39 pages
- 44) Olry, P. (2017), « L'accueil des parents en néonatalogie : apprendre une activité « banale ». *Phronesis*, 6(3), 111-125
- 45) Aykanat Girgin B (2017), Rehospitalization of preterm infants according to the discharge risk level, *J spec Pediatr Nurs*
- 46) Awindaogo F et al. (2016) « predictors of caregiver satisfaction with visiting nurse home visits after NICU discharges, *J Perinatol*
- 47) Recommandations de bonne pratique de la HAS : Sortie de la maternité après accouchement, conditions et organisation du retour à domicile des mères et de leurs nouveau-nés, Mars 2014
- 48) Tari C, Riquet S.(2016), « L'entretien post natal précoce, un nouveau temps pour ajuster le diagnostic éducatif en éducation périnatale », *Education thérapeutique du patient*, vol 8, n°2, p.20105-1-13

ANNEXES

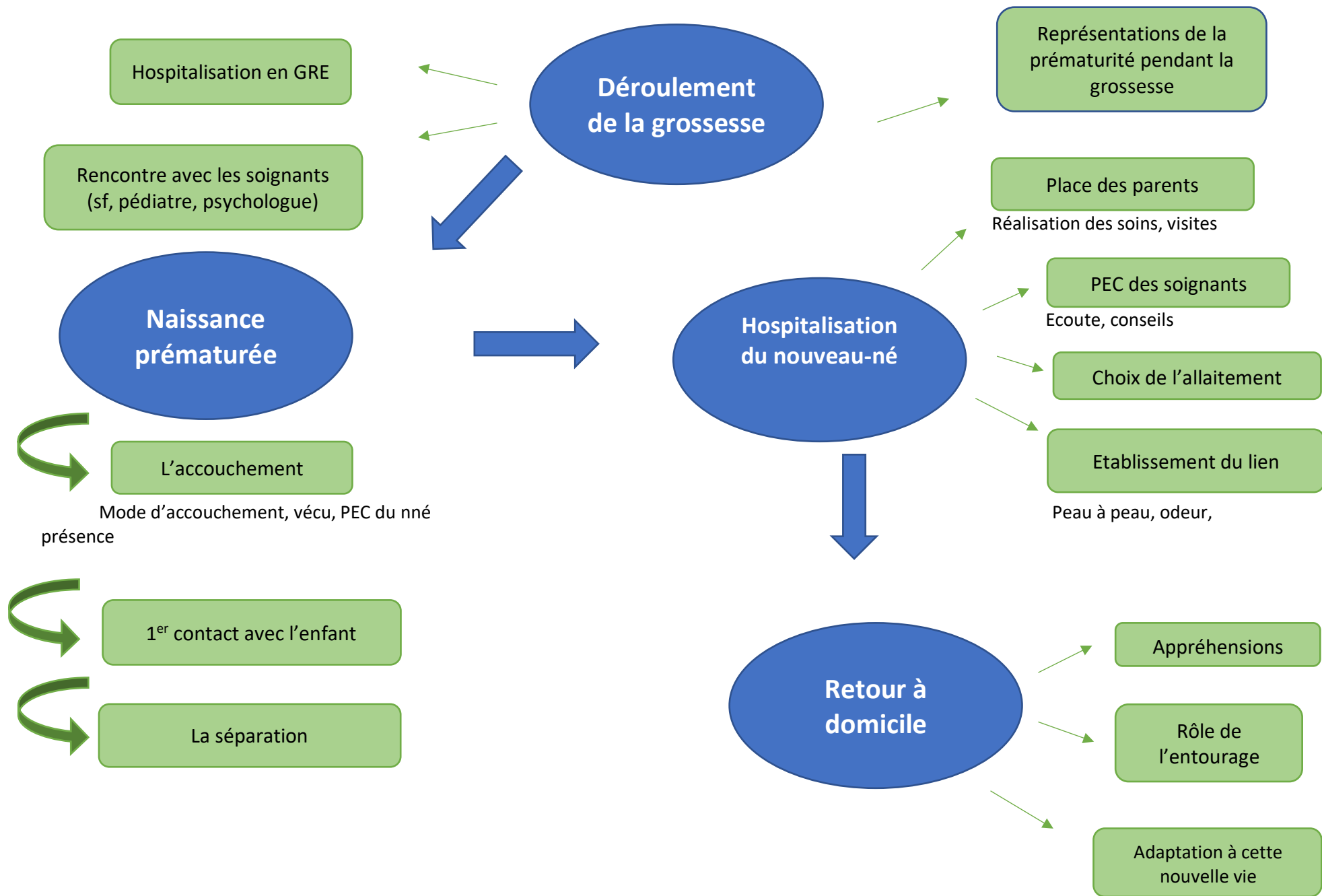
Annexe 1 : Carte conceptuelle

Annexe 2 : Fiche d'information transmise aux parents pour l'entretien

Annexe 4 : Tableaux de codage des entretiens

Annexe 5 : Clé USB contenant l'intégralité des entretiens réalisés

Annexe 1 : Carte conceptuelle



Annexe 2 : Fiche d'information
transmise aux parents pour
l'entretien

Bonjour,

Votre enfant est né prématurément ?

Ce message s'adresse à vous !

Je suis étudiante sage-femme en 4^{ème} année et dans le cadre de mon mémoire, je réalise une étude sur :

Le vécu de la prématuré par les parents

Je recherche donc des parents qui pourraient m'aider dans ma démarche en répondant à mes questions sur leur vécu concernant la naissance prématurée de leur enfant, de l'annonce jusqu'au retour à domicile.

Vous trouverez mes coordonnées ci-dessous.

Vous pouvez me contacter par mail ou par téléphone en m'envoyant vos coordonnées afin que je puisse vous recontacter à mon tour.

Je vous remercie d'avance pour votre aide pour mon mémoire qui vise à améliorer la prise en charge des parents face à cet événement souvent difficile.

Périne Santamaria
perine.santamaria@gmail.com

Annexe 3 : Tableaux de codage des entretiens

RUBRIQUE 1 : L'accompagnement

Sous-rubrique : Hospitalier		
Thème	Sous-thème	Citations
Accompagnement de la sage-femme (1)	Rôle important des explications	<p>Leila (l.83-84) « Elles ont vraiment été top, elles m'ont pas dit « et ben on va le faire et puis c'est comme ça ». Elles ont vraiment pris le temps de m'expliquer qu'il fallait que je l'accepte »</p> <p>Medhi (l.102-103) « Ils nous ont tout expliqué de A à Z et ça a fait la différence je pense »</p> <p>Justine (l.30-32) « Les sages-femmes du service par contre, elles ont été d'une grande aide. Elles ont pris le temps de nous expliquer et de répondre à toutes nos questions »</p> <p>Mathieu (l.33-35) « On ne comprenait pas grand-chose au langage des médecins mais elles, elles ont pris le temps de bien tout nous expliquer et de nous rassurer.</p> <p>Julie (l.53-54) « Vraiment elles se sont bien occupées de moi, elles m'expliquaient pleins de choses, ça m'a rassuré »</p> <p>Chloé (l.38-40) « les sages-femmes formidables, vraiment elles m'ont tellement apportées (...) Elles passaient me voir régulièrement, elles m'expliquaient beaucoup de choses sur la prématurité parce que c'était tout nouveau pour nous (...)Enfin heureusement qu'elles étaient là »</p> <p>Chloé (l.232-233) « les sages-femmes ont passé beaucoup de temps à me rassurer mais sans me mentir c'est ce que j'ai apprécié »</p> <p>Hugo (l.69-70) « elles prenaient le temps de la rassurer »</p> <p>Laura (l.65-67) « Elles m'ont beaucoup réconfortées et accompagnées et heureusement qu'elles étaient là ça m'a permis d'accepter un peu la situation »</p> <p>Jérôme (l.69) « elles étaient vraiment gentilles, douces »</p>

Accompagnement de la sage-femme (2)		<p>Myriam (I.50-52) « <i>Les sages-femmes ! Elles étaient très bienveillantes avec moi, le matin elles passaient me voir et souvent on discutait bien au moment du monito</i> »</p>
	Manque d'explications	<p>Alison (I.68-70) « <i>Je n'ai pas eu le temps de réaliser ce qu'il se passait car tout a été fait dans l'urgence. Alors que je me dis que si elle avait été plus à l'écoute, ça aurait peut-être été mieux</i> »</p> <p>Pierre (I.85-98) « <i>A la maternité non plus on ne s'est pas senti écoutés (...) on a eu que très peu d'explications sur ce qui allait se passer et je trouve vraiment que ça a manqué. Quand on était dans la chambre avant l'accouchement, j'aurais que la sage-femme vienne nous expliquer la suite des évènements, ça aurait pu nous rassurer un peu je pense</i> »</p> <p>Allison (I.132-133) « <i>Mais vraiment je n'ai pas eu beaucoup d'explications avant l'accouchement ni après et c'était très dur</i> »</p> <p>Julie (I.13) « <i>ils ne m'ont jamais dit pourquoi j'étais hospitalisée</i> »</p>

<p>La relation avec le pédiatre (1)</p>	<p>Visite avant l'accouchement</p>	<p>Positif</p> <p>Julie (l.65-66) « Elle est venue nous voir pas très longtemps avant que j'accouche et ça nous a permis de poser toutes nos questions sur la prise en charge de Mila quand elle naitrait »</p> <p>Franck (l.63) « rassurés non mais ça nous a éclairci sur pas mal de choses »</p> <p>Chloé (l.83-85) « C'est quand même rassurant parce qu'ils viennent optimistes. Enfin ils ne viennent pas en vous disant que c'est catastrophique donc forcément quand vous êtes dans le flou vous vous raccrochez un peu à cet espoir là je dirais »</p> <p>Jérôme (l.90-92) « Et puis c'était pas rassurant d'entendre tous les risques qu'il y avait. D'un côté il faut savoir à quoi s'attendre mais je pense qu'il y a des façons de dire les choses et lui c'était pas son fort quoi »</p>
		<p>Négatif</p> <p>Leila (l.125-126) « pour moi il n'allait pas vivre parce que la pédiatre m'avait dit qu'il y avait beaucoup de chances pour qu'il ne survive pas (...)ça a été plus dur à accepter parce qu'elle m'a dit le pire de ce qu'il pouvait arriver donc c'est là que c'était vraiment dur</p> <p>Medhi (l.129-130) « Elle nous a dit clairement « préparez-vous au pire »</p> <p>Leila (114-115) « c'était même la pédiatre qui était plus dure que les autres »</p> <p>Justine (l.68) « ça a été assez violent quand même »</p> <p>Mathieu (l.72) « il n'y est pas allé de main morte »</p> <p>Justine (l.76-78) « Il nous a clairement dit que notre bébé pourrait mourir selon le terme et que même s'il survivait, il pourrait avoir des grosses séquelles au cerveau. Et là ça a été la douche froide pour nous. J'ai un peu perdu tout espoir à ce moment-là (...) on était plus désespérés qu'autre chose quand il est parti »</p> <p>Mathieu (l.82-83) « il nous avait vraiment dit le pire du pire et je ne sais pas si c'était une bonne idée au final »</p>

La relation avec le pédiatre (2)		<p>Chloé (I.237-240) « <i>Ce sont les pédiatres après qui m'ont fait plus peur (...) ils vous balancent tout ça un peu comme ça, c'est dur à entendre</i> »</p> <p>Laure (I.137-138) « <i>Je pense qu'il y a des choses que l'on doit savoir pour se préparer ça c'est sûr, après il y a des façons de le dire et de choisir les mots que l'on va employer</i> »</p> <p>Abdel (I.92-93) « <i>elle nous a quand même dit que c'était risqué et qu'en gros on ne savait pas trop dans quel état ils seraient à leur naissance (...). Oui je ne sais pas si on avait vraiment besoin d'entendre ça à ce moment-là</i> »</p> <p>Sophie (I.96) « <i>elle nous a dit ça d'une manière un peu brutale</i> »</p> <p>Laura (I.82-85) « <i>qu'il n'a pas été très sympa ni rassurant avec nous. Il nous a expliqué les choses de façon très « médicale » (...) mais il n'a pas essayé de trouver des mots pour nous expliquer pour que l'on comprenne. C'était très flou pour nous, on n'a pas tout compris à ce qu'il nous a dit</i> »</p>
	Manque d'information sur l'état de santé de l'enfant	<p>Justine (I.262-266) « <i>Ils étaient difficile d'accès, on avait l'impression qu'on ne pouvait pas trop leur parler. Quand on leur demandait des nouvelles (surtout à un en particulier), il restait toujours un peu vague. Il ne répondait jamais vraiment à nos questions. J'avais même l'impression qu'il n'était pas vraiment au courant de comment allait mon bébé en fait. Qu'il était trop occupé et qu'il n'avait pas trop le temps pour ça</i> »</p> <p>Mathieu (I.268-269) « <i>c'est vrai que c'était un peu frustrant quand c'était lui surtout parce qu'il ne nous rassurait pas du tout</i> »</p> <p>Leila (I.265-266) « <i>Par contre je me suis vite rendue compte que c'était à moi de poser les questions pour avoir des nouvelles parce qu'on ne nous tient pas du tout au courant de ce qu'il se passe</i> »</p> <p>Leila (I.267-268) « <i>c'est vraiment moi qui me suis battue pour savoir ce qu'il se passait, comment ça avançait, ou est-ce que je pouvais voir les données qu'ils notaient</i> »</p>

<p>La relation avec le pédiatre (3)</p>		<p>Sophie (l.214-216) « <i>c'est quelqu'un de très compétent mais qui ne sait pas parler aux parents. Au bout d'une demi-heure on a enfin compris que ça allait mais il ne l'a pas dit avant donc bon c'est flippant pour nous</i> »</p> <p>Nicolas (l.202-205) « <i>Ca dépendait des médecins... Il y en avait qui étaient beaucoup plus disponibles que d'autres. Certains on voyait clairement qu'ils n'avaient pas envie de discuter et on savait qu'on ne pourrait avoir aucunes infos venant de leur part. Limite on osait même par leur parler quoi</i> »</p> <p>Sophie (l.209-211) « <i>Le médecin du service n'est venu se présenter qu'au bout d'une semaine, on a vu personne avant malgré nos demandes donc j'ai trouvé ça quand même très limite. On ne savait pas trop ce qui passait, on ne comprenait rien au niveau de leur état donc j'aurais aimé qu'il vienne se présenter pour faire un point sur leur état de santé</i> »</p> <p>Myriam (l.259-261) « <i>Les premiers jours on a pas vu de pédiatre, je crois qu'on ne l'a vu qu'après la première semaine un truc comme ça. On l'a un peu attrapé entre deux portes mais il est resté assez vague sur l'état de santé de Gaspard. Et tout le long du séjour ça a été un peu ça on courait derrière eux et derrière les infos</i> »</p>
<p>La rencontre avec la psychologue (1)</p>	<p>Acceptation et explication</p>	<p>Justine (l.93-94) « <i>les sages-femmes me l'ont proposé et j'avoue que ça m'a fait du bien quand même. Je l'ai vu plusieurs fois, peut être deux ou trois</i> »</p> <p>Leila (l.146-148) « <i>Elle est venue me voir une ou deux fois et ça m'a quand même aidé parce que ça m'a motivé à y aller</i> » (voir son bébé) »</p> <p>Leila (l.229-300) « <i>parler avec la psy ça m'a permis de me dire qu'il fallait vraiment que j'aille le voir parce que lui il n'y était pour rien dans l'histoire</i> »</p> <p>Julie (l.74-76) « <i>Ca m'a beaucoup aidé aussi j'ai pu parler de pleins de choses avec elles notamment des peurs que j'avais par rapport à l'accouchement. Ca m'a fait du bien et je me suis sentie écouté, c'était très utile</i> »</p> <p>Julie (l.85) « <i>Parler avec la psy et les sages-femmes ça m'a permis d'accepter un peu la situation</i> »</p>

<p>La rencontre avec la psychologue (2)</p>		<p>Chloé (I.113-116) « <i>C'était bien d'avoir quelqu'un à qui parler autre que mon mari (...) Mais ça me faisait du bien d'avoir aussi ce petit moment pour moi de temps en temps où je pouvais vraiment parler ouvertement de tout ce que je ressentais sans craindre de le stresser en retour</i> »</p> <p>Emilie (I.59-61) « <i> finalement c'était bien d'avoir quelqu'un à qui raconter tous les doutes que j'avais par rapport à cette hospitalisation parce qu'à elle j'osais lui dire ce que je ne comprenais pas</i> »</p> <p>Laura (I.97-102)« <i>une psychologue qui est passée me voir un peu avant que j'accouche. J'avais dit aux sages-femmes que j'avais un peu besoin de parler et je pense qu'elles avaient compris de toute façon (...) D'ailleurs j'ai demandé à la revoir après mon accouchement parce que je ne me sentais pas très bien et elle m'a bien aidé à accepter plus la situation</i> »</p> <p>Myriam (I.54-55) « <i>j'ai vu une psy aussi, ça m'a fait beaucoup de bien. J'ai réussi à exprimer des choses que je n'arrivais pas forcément à dire à Paul ou à ma famille</i> »</p>
	<p>Visite de la réanimation en amont avec la psychologue</p>	<p>Justine (I.95-97) « <i>Un après-midi elle m'a même emmené visiter le bloc d'accouchement et la réa néonatal. C'était bien parce que ça m'a permis de voir un peu comment ça se passait et ça a levé pas mal d'angoisses (...) de voir qu'il y avait la passerelle entre le bloc et la réa et de voir qu'on ne mettait vraiment pas beaucoup de temps à y aller ça m'a rassuré. Je me suis dit que si jamais il n'allait pas bien, il serait vite pris en charge. Et de voir les puers aussi qui avaient l'air gentilles et de bien s'occuper des bébés c'était rassurant aussi</i> »</p> <p>Julie (I.66-69) « <i>Elle nous a même proposé de visiter le bloc d'accouchement et la réanimation mais malheureusement nous n'avons pas eu le temps parce que j'ai accouché avant. Mais j'aurais bien aimé le faire</i> »</p> <p>Chloé (I.93-94) « <i>c'est vrai que moi aussi ça me stressait d'aller visiter. Mais au final je dirais que c'était positif parce qu'on a pu avoir une idée de comment ça allait se passer</i> »</p>

<p>La rencontre avec la psychologue (3)</p>		<p>Hugo (I.96-98) « elle nous a montré les couveuses, certaines machines pour que les bébés puissent respirer ce genre de choses et c'était vraiment la découverte. Donc ça nous a préparé à ce qui allait se passer c'est clair »</p> <p>Sophie (I.57-60) « C'est quelque chose que nous n'avons pas eu le temps de faire du coup vu la naissance soudaine mais que j'aurais vraiment aimé faire. Qu'on nous montre et qu'on nous explique un peu avant comment les choses se passent je pense que ça aurait été bénéfique pour nous »</p> <p>Florent (I.65-68) « c'est elle qui nous amené visiter la réa justement et d'ailleurs c'est une bonne idée je trouve. Ca nous a permis de voir à quoi ça ressemblait car on en avait aucune idée, enfin moi personnellement je n'avais jamais vu de couveuse de ma vie donc bon »</p> <p>Emilie (I.70-72) « On a pu rencontrer un peu l'équipe des puer qui était très gentilles avec nous déjà donc on s'est dit que nos enfants seraient bien pris en charge ici c'était rassurant.</p>
<p>La relation avec les puéricultrices (1)</p>	<p>Un soutien essentiel en réanimation</p>	<p>Justine (I.255-256) « Ils nous donnaient des conseils, ils étaient présents et c'était un soutien pour nous »</p> <p>Allison (I.256-257) « je me suis sentie bien entourée »</p> <p>Chloé (I.330) « Ils ont été formidables , je les ai trouvé géniaux »</p> <p>David (I.78-80) « Franchement le personnel a été au top avec nous. Pour les bébés, pour le suivi, on a eu de bonnes explications. On en discute beaucoup aujourd'hui entre nous et avec notre entourage et on trouve que ça a été vraiment le top au niveau de l'hospitalisation »</p> <p>Laure (I.167-169) « Ca m'a beaucoup aidé, le soutien qu'elles m'ont apporté, de voir que mon enfant était super bien encadrée, qu'elles étaient là 24h/24, franchement ça a fait toute la différence »</p>

<p>La relation avec les puéricultrices (2)</p>		<p>Laure (l.173-174) « <i>vraiment le personnel a été d'un soutien sans faille et honnêtement je ne sais pas ce qu'on aurait fait sans elles</i> »</p> <p>Claire (l.141-143) « <i>on pouvait consulter le classeur de soins de Mathilde au jour le jour, on pouvait voir ce qu'il se passait, ce qu'ils notaient pour elle. On pouvait lire en fin de journée le compte rendu de l'infirmière</i> »</p> <p>Sophie (l.207-208) « <i>vraiment les infirmières du service étaient très entourantes avec nous, elles nous expliquaient tout ce qu'elles faisaient, comment le refaire</i> »</p> <p>Emilie (l.154-155) « <i>Il m'a tout de suite détendu, il m'a fait comprendre que ce n'est pas lui qui allait faire mais que c'était moi qui ferait tout</i> »</p> <p>Myriam (l.255-257) « <i>les infirmières nous faisaient toujours un petit compte rendu quand on arrivait donc on savait exactement où il en était, ce qu'il avait mangé, s'il avait grossi ou pas, s'il y avait eu des soucis particuliers</i> »</p> <p>Paul (l.251-252) « <i>Ils ont été d'un grand soutien honnêtement sans eux ça aurait été difficile d'y arriver</i> »</p>
	Écoute	<p>David (l.176-177) « <i>ils étaient toujours disponibles et bienveillants, ils répondaient à toutes nos questions même les plus bêtes</i> »</p> <p>Claire (l.144) « <i>Dès qu'on avait des questions on hésitait et ils ont toujours répondu à tout</i> »</p> <p>Nicolas (l.206-207) « <i>elles étaient toujours là pour nous, pour répondre à nos questions, elles ont été d'un grand soutien</i> »</p> <p>Emilie (l.209) « <i>Ils étaient très à l'écoute avec nous</i> »</p>
	Implication dans les soins	<p>Justine (l.208-209) « <i>l'équipe était vraiment super dans l'ensemble et nous laissait faire quand même beaucoup de choses</i> »</p> <p>Claire (l.135-137) « <i>Mais du coup c'est vrai que les puer nous ont vite impliqués dans les soins en nous expliquant pleins de choses donc ça nous a permis de vraiment êtres actifs pendant l'hospitalisation de Mathilde</i> »</p>

<p style="text-align: center;">La relation avec les puéricultrices (3)</p>		<p>Abdel (I.198-203) « on m'a proposé très vite de faire les premiers soins, de changer les couches et de faire le peau à peau ce que j'ai beaucoup apprécié parce que j'ai vraiment senti que les soignants m'investissaient vraiment dans mon rôle de père. Même si c'était mes premiers enfants, j'ai vu qu'ils avaient confiance en moi et qu'ils m'encourageait à m'occuper d'eux donc ça m'a beaucoup aidé à m'investir »</p>
	<p style="text-align: center;">Importance de la continuité des soins par la même personne</p>	<p>Allison (I.250-251) « En réanimation il y a un infirmier pour deux bébés. Donc on connaissait bien nos infirmiers c'était agréable »</p> <p>Franck (I.289-290) «on était super bien informés par les puer qui s'occupaient de Mila, c'était souvent les mêmes d'ailleurs »</p> <p>Chloé (I.310-313) « Et puis c'était très souvent les mêmes infirmières qui s'occupaient de Louis donc c'était très plaisant parce qu'elles le connaissaient par cœur et on avait de très bons rapports avec elles »</p> <p>Claire (I.126-128) « c'était souvent les mêmes infirmières qui s'occupaient de Mathilde donc ça nous a permis de vraiment créer un lien avec elles au fur et à mesure »</p> <p>Nicolas (I.129-131) « surtout on était rassurés parce qu'on savait qu'elles étaient entre de bonnes mains quand on ne pouvait pas être là donc ça c'était vraiment hyper important pour nous, on avait 100% confiance en elles »</p> <p>Emilie (I.200-208) « Il y avait des infirmières avec qui on avait tissé un vrai lien et qui d'ailleurs s'occupaient souvent de nos bébés (...). Comme je vous disais quand c'était le nounours qui avait Kélian j'étais super contente parce que je savais que lui et moi on allait passer une bonne journée. C'est très important qu'il y ait un suivi à ce niveau-là je trouve surtout pour les bébés.</p> <p>Laura (I.269-270) « c'était souvent les mêmes qui s'occupaient de lui donc à force ça crée des liens et ça nous rassure parce qu'on sait qu'elles le connaissent aussi bien que nous finalement »</p>

La relation avec les puéricultrices (4)		<p>Myriam (l.206-208) « <i>C'était très souvent les mêmes donc il y a une relation de confiance qui s'établit forcément avec elles au bout d'un moment.</i> »</p>
	Dépendant de la personne qui s'occupe de l'enfant	<p>Leila (l.394-396) « <i>il y a des puéricultrices qui étaient très bien et d'autres je n'ai même pas de mots parce qu'elles étaient rudes avec nous, rudes avec l'enfant parce qu'il y avait beaucoup de travail et c'était difficile pour nous</i> »</p> <p>Leila (l.403-404) « <i>Des fois elles lui arrachaient la sonde super brusquement ou les pansements enfin ce genre de choses</i> »</p> <p>Medhi (l.397-399) « <i>selon la puéricultrice qui s'occupait de Wassim, ce n'était pas pareil</i> »</p> <p>Leila (l.418-420) « <i>Certaines puéricultrices ne nous écoutaient vraiment pas. Je leur disais souvent « mais c'est mon fils je sens qu'il y a quelque chose qui ne va pas » et elles me disaient « mais non »</i> »</p> <p>Leila (l.398-399) « <i>Certaines le manipulait très brusquement pour faire vite et c'était difficile à regarder pour nous</i> »</p> <p>Sophie (l.251-253) « <i>D'autres on sentait qu'elles étaient là parce que c'était leur métier mais ce n'était pas leur passion quoi</i> »</p> <p>Florent (l.149) « <i>Ca dépendait un peu des infirmières</i> »</p> <p>Myriam (l.209) « <i>il y en avait certaines avec qui j'avais un peu plus de mal parfois</i> »</p>

Sous- rubrique : L'entourage

Thème	Sous-thème	Citations
L'entourage proche familial/amical (1)	Le soutien	<p>Allison (l.283-286) « Nos amis nous ont aussi aidé parce ce qu'on avait rien préparé (...) ils nous ont pas mal aidé sur ça heureusement parce qu'on avait pas le temps de nous en occuper nous.</p> <p>Justine (l.293-295) « Heureusement qu'ils étaient là. Nos parents surtout on a pu compter sur eux pour s'occuper de Paul pendant que nous étions à l'hôpital. Ils ont été au top sans eux je ne sais pas comment on aurait fait »</p> <p>Chloé (l.346) « J'étais très famille, c'était les seuls que j'avais envie de voir.</p> <p>Emilie (l.231-238) « je faisais partager à ma famille proche et à mes amis proches (...). et mon moyen pour que tout le monde voit que j'étais maman c'était les photos donc tout le monde a pu suivre les aventures de Lilou et Kélian. Tous les jours je faisais des comptes rendus aux proches avec des photos pour leur montrer l'évolution donc ils se sont sentis vraiment impliqués je pense et ils m'ont beaucoup soutenu »</p> <p>Laura (l.275-276) « Nos parents étaient très présents pour nous et ils nous ont beaucoup aidé à organiser tout ce qu'on avait pas pu faire avant »</p> <p>Myriam (l.268-269) « ils ont été d'un grand soutien pendant toute l'hospitalisation et même après »</p> <p>Paul (l.274) « on partageait tout avec eux »</p>
	La difficulté d'en parler	<p>Leila (l.537-539) « La prématurité on connaît de nom, c'est un concept, c'est abstrait. Tout le monde sait que c'est un bébé qui naît à l'avance mais c'est tout, on ne se rend pas compte de tout ce que cela implique derrière »</p> <p>Leila (l.535-537) « Je ne voulais parler à personne parce que pour moi personne ne pouvait comprendre »</p> <p>Leila (l. 545-547) « Je me suis renfermée sur moi-même, je ne disais pas si je souffrais. Je vivais mon truc dans l'espoir que mon fils s'en sorte. J'avais du mal à parler »</p>

		<p>Chloé (I.340) « <i>je ne voulais parler à personne</i> »</p> <p>Claire (I.239-241) « <i>c'est très bizarre parce que on vient d'avoir un enfant, c'est censé être une période très heureuse, mais personne ne peut le voir, c'est comme s'il existait mais que pour nous finalement</i> »</p> <p>Claire (I.258-261) « <i>Il y a des jours où je n'avais pas du tout envie de parler avec mes proches, je me renfermais sur moi-même et j'avais juste envie qu'on me laisse tranquille. Les gens pensent que si un jour on leur dit que ça va bien alors ça va aller bien tous les autres jours mais ça change tout le temps</i> »</p>
<p>L'entourage proche familial/amical (2)</p>	<p>Les difficultés des compréhension de l'entourage</p>	<p>Pierre (I.189-192) « <i>dans ma famille par exemple, personne ne comprenait ce que Matis avait et c'était difficile pour nous de leur faire comprendre. Les gens d'un point de vue extérieur prennent ça assez à la légère alors qu'en vérité pour nous parents c'est très dur à vivre</i> »</p> <p>Pierre (I.277-279) « <i>ça a été un peu difficile avec ma famille parce qu'il ne comprenait pas vraiment. Les gens voulait venir le voir mais c'était pas possible. Franchement tant qu'on ne le vit pas c'est dur de comprendre la situation</i> »</p> <p>Justine (I.124-125) « <i>Au final tant qu'on n'a pas vécu ce que c'est que d'être un parent d'enfant prématuré, on ne peut pas s'imaginer ce que c'est. C'est très dur à comprendre de l'extérieur</i> »</p> <p>Justine (I.296-297) « <i>Ca reste quand même difficile pour certaines personnes de comprendre ce qu'il se passe quand on a un enfant prématuré</i> »</p> <p>Leila (I.456) « <i>je pense qu'il faut vraiment le vivre pour s'en rendre compte</i> »</p> <p>Mathieu (I.299-301) « <i>certains copains à moi par exemple, ils ne comprenaient pas vraiment. Ils savaient que j'allais à l'hôpital etc mais bon pour eux c'est pas très grave. C'est juste un bébé qui doit grossir parce qu'il est trop petit</i> »</p> <p>Chloé (I.342-345) « <i>Je n'avais pas envie de parler parce que les gens ne comprennent pas, la seule chose qu'ils trouvent à dire c'est « ça va aller » mais moi je leur répondais « vous</i></p>

<p>L'entourage proche familial/amical (3)</p>	<p><i>n'en savez rien en fait ». Donc je ne voulais pas qu'on banalise la chose et d'un autre côté je comprenais tout à fait qu'on ne puisse pas comprendre ça d'un point de vue extérieur »</i></p> <p>Hugo (I.348-349) « <i>nous-mêmes on ne savait pas ce que c'était avant que ça nous arrive donc on comprenait la réaction des gens mais en même temps ça peut être un peu agaçant »</i></p> <p>Laure (I.293-297) « <i>Les gens ne comprennent pas (...) les gens ne réalisent pas parce que c'est très particulier. Il faut vraiment le vivre, être là tous les jours, voir les soins, l'évolution de l'enfant, les machines qui ne font que sonner... sans ça c'est vrai qu'on ne peut pas comprendre »</i></p> <p>Claire (I.248-249) « <i>les gens avaient l'impression qu'il fallait juste attendre qu'elle grossisse un peu »</i></p> <p>Claire (I.262-263) « <i>avec l'entourage ça a été dur parce que je pense que tant qu'on est pas dedans on ne peut pas comprendre ce que ça représente »</i></p> <p>Sophie (I.262-266) « <i>après c'est pas évident parce que c'était un peu des bébés fantômes donc personne ne les voit quoi. Après il y a certaines personnes qui ont essayé de comprendre mais on se sent très seuls parce que personne ne comprend vraiment ce qu'on a vécu. C'était un gros traumatisme, une grosse angoisse et ça si on ne l'a pas vécu on ne peut pas comprendre »</i></p> <p>Abdel (I.269-270) « <i>en fait ils ne connaissent pas du tout l'envers du décor et les étapes par lesquelles nous on a dû passer »</i></p> <p>Sophie (I.276-278) « <i>Psychologiquement ça laisse des traces et les gens ont eu peur pour nous et pour les bébés au début mais après au bout d'un moment ils ont cru que tout s'était arrangé alors que non finalement ça a été très long et du coup ils ne nous comprenaient pas vraiment »</i></p> <p>Laura (I.282-285) « <i>j'ai des amis par exemple ou des gens de mon travail qui ne comprenaient pas du tout la situation (...) certains m'ont dit « mais c'est pas grave ça va aller » enfin les gens ne comprennent pas du tout ce que ça peut impliquer autour »</i></p>
--	---

<p>Les autres parents d'enfants prématurés (1)</p>	<p>Un soutien mutuel</p>	<p>Allison (I.295-297) « Et puis on s'entraidait beaucoup on passait dans les box pour voir si quelqu'un avait besoin de quelque chose et vice versa. C'était un soutien important pour nous »</p> <p>Allison (I.290-292) « les parents qui étaient dans le même box que nous on avait bien sympathisé et c'était bien de pouvoir parler avec eux qui vivaient la même chose que nous. On savait qu'ils comprenaient exactement ce qu'on vivait »</p> <p>Justine (I.308-309) « c'est vrai que ça crée des liens parce que c'est des gens que l'on voit tous les jours donc à force on commence à les connaître. Et puis je savais que quand ça n'allait pas je pouvais leur en parler(...) Des choses que les gens de l'extérieur ne trouvaient pas très graves je savais qu'elles elles me comprenaient »</p> <p>Leila (I.548-549) « Par contre je me suis faite des amies là-bas et j'avais beaucoup plus de facilités à parler avec les mamans de là-bas qu'avec les gens de mon entourage (...) Je me disais qu'elles elles savaient ce que je vivais et qu'elles me comprenaient. C'était vital pour moi de discuter avec elles »</p> <p>Leila (I.558-560) « ce sont vraiment devenues des amies avec qui je garde des liens très forts alors que je les connais depuis moins de temps que mes amies d'enfance qui ne peuvent pas comprendre »</p> <p>Chloé (I.353-358) « il y a deux mamans qui ont accouchées en même temps que moi à peu près avec qui on a vachement sympathisé et on est d'ailleurs toujours en contact (...) on discutait beaucoup, on se comprenait et on savait qu'on pouvait compter les unes sur les autres. On se soutenait quand nos enfants avaient des problèmes. C'était essentiel de pouvoir discuter ensemble et de pouvoir débriefer de nos ressentis »</p> <p>David (I.303-305) « J'ai le souvenir de longues conversations avec les papas en descendant s'aérer un peu. Ca nous permettait de décompresser et de parler à des gens qui comprenaient ce qu'on vivait puisqu'ils étaient dans le même cas que nous »</p> <p>Claire (I.272-273) « Ça a été un vrai soutien, on discutait énormément, on passait des journées entières ensemble ça rapproche forcément.</p>
---	--------------------------	--

Les autres parents de prématurés (2)		Sophie (I.272-273) « <i>on s'est vite rendu compte que les seules personnes avec qui on pouvait parler librement c'était les autres parents du service</i> » Emilie (I.242-243) « <i>j'ai rencontré deux mamans avec qui je me suis très bien entendu et avec qui j'ai pas mal échangé du coup</i> »
---	--	---

RUBRIQUE 2 : Imaginaire vs réalité

Sous-rubrique : La grossesse		
Thème	Sous-thème	Citations
Vécu de l'hospitalisation (1)	Angoisses	<p>Justine (l.46-47) « <i>j'ai été hospitalisée tellement tôt pendant ma grossesse que ça me semblait insurmontable</i> »</p> <p>Justine (l.44-46) « <i>J'ai eu beaucoup beaucoup d'angoisses par rapport à mon bébé. J'ai cru plusieurs fois qu'on allait le perdre et c'était très dur. C'était un peu du jour le jour et chaque jour de gagné j'étais contente</i> »</p> <p>Mathieu (l.61-62) « <i>j'avais très peur pour le bébé, ça été beaucoup d'angoisses pendant toutes ces semaines</i> »</p> <p>Franck (l.80-81) « <i>on était vraiment très angoissés parce qu'elle n'était qu'à 27 semaines et quelques et on se disait que si elle accouchait maintenant ça allait être très grave</i> »</p> <p>Laura (l.47-48) « <i>on a dû demander à nous changer de chambre parce que je n'allais pas très bien (...) Je ne faisais que pleurer c'était horrible. Je me disais que mon fils allait mourir, que c'était trop tôt pour lui</i> »</p> <p>Myriam (l.39-42) « <i>Franchement c'était dur (...) je ne pouvais rien faire, j'étais allongé dans cette chambre tout la journée ça me rendait dingue</i> »</p> <p>Chloé (l.30-31) « <i>Et j'étais vraiment très angoissée de me retrouver là. Angoissée de me dire que tout ce que j'avais imaginé pour mon bébé ben ça n'existait plus en fait comme ça du jour au lendemain...</i> »</p> <p>Allison (l.21) « <i>c'était hyper angoissant</i> »</p>
	Incompréhension	<p>Emilie (l.42) « <i>C'était un peu l'incompréhension en fait je ne savais pas trop pourquoi j'étais là</i> »</p> <p>Florent (l.49-54) « <i>Les médecins passaient le matin pendant le tour mais c'est vrai qu'ils ne nous expliquaient pas grand-chose au final on avait l'impression qu'eux-mêmes ne</i></p>

Vécu de l'hospitalisation (2)		<i>savaient pas exactement pourquoi elle était là et c'était frustrant en fait. J'aurais aimé (...) savoir la raison pour laquelle on surveille mais ça n'a pas été le cas. Tout ça on ne l'a su qu'après la naissance finalement »</i>
	Solitude	<p>Justine (I.48-49) « Comme je vous l'ai dit je me suis aussi sentie seule parce que ma famille ne pouvait pas venir me voir souvent vu qu'ils travaillaient tous donc j'avais des visites que le week-end »</p> <p>Emilie (I.40-41) « j'allais marcher, je m'ennuyais beaucoup la semaine enfin je me sentais un peu seule quoi vu que tout le monde travaillait en plus »</p>
Médicalisation de la grossesse	Une déception	<p>Justine (I.50) « Ce n'était pas du tout le genre de grossesse que je m'étais imaginée (...) Elle s'est assez mal passée, ça a été très difficile »</p> <p>Myriam (I.39-41) « Ce n'était pas du tout la grossesse que je m'étais imaginé. Pour moi c'était la première fois et j'aurais aimé vivre ça différemment... Là tout était médicalisé au final, c'était assez lourd à supporter »</p> <p>Julie « c'était tellement loin de la grossesse dont j'avais imaginé que j'étais perdue et un peu en retrait par rapport à tout ce qu'il se passait »</p> <p>Abdel (I.50) « ça a été très dur pour nous »</p> <p>Emilie (I.6) « j'ai eu une grossesse vraiment compliquée... »</p> <p>Chloé (I.28-29) « je l'ai vraiment super mal vécue, c'était tellement loin de la grossesse que je m'étais imaginée »</p>

Sous-rubrique : L'accouchement		
Thème	Sous-thème	Citations
Bouleversement face à l'annonce	Choc d'un accouchement trop tôt	<p>David (l.88-91) « <i>ça a été un gros choc (...). Je ne pensais pas que les choses allaient se passer aussi vite et de cette façon</i> »</p> <p>Laura (l.39-40) « <i>Pour moi c'était inconcevable que j'accouche maintenant, je n'avais même pas envisagé l'idée</i> »</p> <p>Sophie (l.113-115) « <i>moi je ne voulais pas du tout accoucher en fait (...). C'était beaucoup trop tôt je ne voulais vraiment pas accoucher et je pense que je n'aurais pas pu y mettre toutes mes forces et de toute façon je ne voulais pas parce que j'étais un peu dans une forme de déni de ce qu'il se passait je pense</i> »</p> <p>Emilie (l.103-105) « <i>deux jours avant on me l'annonçait à 900 grammes donc je me disais mais comment il va sortir, à quoi il va ressembler, est-ce qu'il va survivre ?</i> »</p> <p>Justine (l.144-145) « <i>c'était un moment d'angoisse totale</i> »</p> <p>Hugo (l.159) « <i>ça me paraissait un peu surréaliste</i> »</p> <p>Laure (l.42-43) « <i>je me suis retrouvée au bloc avec une césarienne en anesthésie générale, je n'ai rien compris quoi.</i> »</p>

	Refus d'y croire et déni	<p>Myriam (l.114-115) « <i>J'étais complètement sous le choc je ne voulais pas y croire</i> »</p> <p>Chloé (l.149-150) « <i>Je n'arrivais pas trop à y croire. Je me disais « mais pourquoi moi, qu'est-ce que j'ai fait ? »</i> »</p> <p>Leila (l.189-190) « <i>de toute façon j'étais un peu dans le déni de cet accouchement je n'y croyais pas quoi ...</i> »</p> <p>Chloé (l.169-170) « <i>moi effondrement total, je crois que je n'arrivais même plus à parler, j'étais dans un état catastrophique parce que je n'y croyais toujours pas</i> »</p> <p>Paul (l.122-123) « <i>je crois que je n'y ai pas cru au téléphone sincèrement (...) ça m'a traumatisé franchement ce n'est pas quelque chose qu'on peut s'imaginer avant que ça arrive</i> »</p> <p>Sophie (l.113-115) « <i>moi je ne voulais pas du tout accoucher en fait (...). C'était beaucoup trop tôt je ne voulais vraiment pas accoucher et je pense que je n'aurais pas pu y mettre toutes mes forces et de toute façon je ne voulais pas parce que j'étais un peu dans une forme de déni de ce qu'il se passait je pense</i> »</p> <p>Leila (l.82) « <i>Au départ j'étais dans le déni donc je voulais pas qu'on me fasse la césarienne</i> »</p>
	Résignation	<p>Leila (l.119-121) « <i>J'étais en dépression, non mais vraiment, j'étais blasée et je me sentais complètement impuissante donc à la fin j'en suis venue à me dire « ben faites ce que vous avez à faire et puis il arrivera ce qu'il arrivera</i> »</p> <p>Sophie (l.120-121) « <i>j'étais tellement paniquée et angoissée de toute façon que je n'ai même pas cherché à comprendre (...). C'était tellement un cauchemar que pour moi physiquement et moralement je n'étais pas capable d'accoucher par voie basse. Si on m'avait dit de pousser j'aurais dit non je les retiens je ne veux pas qu'ils sortent.</i></p>
Vécu de l'accouchement (1)	Mauvais vécu	<p>Leila (l.201-237) « <i>la césarienne ça a été très compliqué je l'ai super mal vécu, c'était pas du tout ce à quoi je m'attendais quand on imagine son accouchement quoi (...)</i>« <i>Franchement je l'ai hyper mal vécu, j'ai été traumatisé, c'est vraiment</i></p>

**Vécu de
l'accouchement
(2)**

traumatisant.. C'était horrible pour rien au monde je revivrai ça... C'est allé beaucoup trop vite, j'étais pas prête, j'avais peur enfin bref il n'y a rien qui allait »

Medhi (l.204-205) « *ça a été violent quand même surtout que je ne pouvais pas être avec eux j'ai dû attendre à côté »*

Allison (l.68-70) « *Je n'ai pas eu le temps de réaliser, tout s'est passé très rapidement, trop rapidement même. J'ai mis du temps à comprendre ce qu'il se passait et à me dire qu'il était vraiment là »*

Justine (l.150-153) « *J'ai l'impression d'avoir été privée de mon accouchement. On m'a endormi et quand je me suis réveillée je ne savais plus ou j'étais, j'avais mal au ventre mais plus de bébé à l'intérieur. J'ai mis deux ou trois minutes à réaliser ce qu'il venait de se passer »*

Julie (l.145-146) « *Affreux... Franchement c'était un cauchemar je n'ai même pas les mots pour expliquer ce que j'ai pu ressentir. Ça m'a traumatisé (...) tout le monde s'agite autour de vous, on vous perfuse, on vous attache de tous les côtés, on ne dirait vraiment pas qu'on va accoucher »*

Hugo (l.191-193) « *j'ai tellement entendu de hurlements de ma femme que c'était vraiment traumatisant. Je me suis dit qu'il y avait forcément quelque chose qui n'allait pas je me suis même dit « ça y est tout le monde est mort quoi »*

Chloé (l.200) « *moi je l'ai très mal vécu (...) Si je devais le résumer en un mot c'est catastrophique... »*

Laure (l.85-86) « *Ca a été une catastrophe, vraiment terrible je ne sais même pas quoi dire »*

Claire (l.35-42) « *Très très mal parce que (...) je ne m'attendais pas du tout à ça. . Je n'ai pas du tout eu le temps de réaliser ça a été cauchemardesque. Ce n'est que le lendemain matin quand ma gynéco est repassé pour m'expliquer ce qu'il s'était passé que j'ai réalisé »*

<p style="text-align: center;">Vécu de l'accouchement (3)</p>		<p>Claire (l.47-48) « <i>j'ai eu une anesthésie générale donc ça a été terrible pour moi parce qu'en fait on m'a endormi et je n'ai rein vécu de mon accouchement</i> »</p> <p>Sophie (l.143-149) « <i>très honnêtement ça a été et ça restera un traumatisme on ne va pas se mentir (...) Plus la peur qu'ils meurent en fait. Le sentiment de ne plus rein contrôler même si l'équipe est bienveillante, on se sent très très seuls et on a très peur de ce qui va arriver. Ça a été 15h d'angoisse et de cauchemar pour résumer...</i> »</p> <p>Emilie (l.97-99) « <i>Franchement c'était horrible. Moi qui ait déjà connu un accouchement normal là c'était horrible pour moi en comparaison. Parce qu'à la fois c'est traumatisant et à la fois on se sent seule parce que Florent n'a pas pu venir avec moi</i> »</p> <p>Paul (l.140-141) « <i>j'étais partagé entre le bonheur de voir mon fils mais encore sous le choc de comment ça s'est fait et surtout très inquiet pour lui</i> »</p> <p>Myriam (l.109) « <i>Très mal. C'était un cauchemar</i> »</p>
	<p>Angoisses générées par le discours des soignants</p>	<p>Chloé (l.184-185) « <i>on m'a répondu « ouais ouais c'est bon, allongez-la » et en fait je n'étais pas complètement anesthésiée. J'ai eu extrêmement mal, j'ai poussé un hurlement au moment de l'incision, j'ai entendu tout le monde paniquer, la gynéco qui disait « appelle moi quelqu'un » elle disait aux anesthésistes « endormez-la » comme si je n'étais pas là</i> »</p> <p>Laure (l.130-133) « <i>elle m'enlève le masque et elle me dit « vu qu'on ne connaît pas l'état de l'enfant, on ne sait pas si on va pouvoir vous la montrer de suite, on est obligé de vous le dire désolé mais respirez, détendez-vous ». Ben non pas trop en fait moi ça m'a ultra angoissé qu'elle me dise tout ça</i> »</p> <p>Laure (l.130-133) « <i>quand ils m'ont dit on ne sait pas si on va vous la montrer, on ne sait pas si elle sera vivante, si elle va respirer ça a été très lourd quand même. Et moi dans ma tête je me suis dit bon ben c'est bon elle est morte c'est sur si ils me disent tout ça c'est qu'ils veulent me préparer</i> »</p>

		<p>Sophie (l.81-82) « à une demi-heure d'intervalle j'ai eu deux avis complètement différents donc c'était très surprenant pour nous et on a eu du mal à comprendre ce qui se passait du coup »</p>
	<p>Angoisses générées par l'absence de discours des soignants</p>	<p>Julie (l.151-153) « Personne ne vous parle vraiment ni ne prend le temps d'expliquer parce qu'ils sont dans l'urgence et c'est compréhensible mais j'en garde un très mauvais souvenir »</p> <p>Laura (l.163-165) « et je ne faisais que demander si c'était normal mais personne ne me répondait donc à ce moment-là je me suis dit « bon ok prépare toi au pire là il va pas survivre »</p> <p>Chloé (l.175-177) « vous voyez un gynéco qui arrive ce n'est pas le vôtre, vous avez des sages-femmes, des infirmiers anesthésistes, vous n'avez jamais vu personne et personne ne vous adresse un mot »</p> <p>David (l.45) « Oui ça a été très très rapide personne n'a pris le temps de nous expliquer »</p> <p>Emilie (l.106-107) « personne ne vous parle parce que tout est fait dans l'urgence donc ça c'était horrible pour moi »</p> <p>Myriam (l.115-117) « personne ne m'expliquait vraiment ce qu'il se passait, tout le monde était autour de moi à faire des choses mais personne ne prenait le temps de me dire ce qui allait arriver »</p>
<p>Désillusion de l'accouchement rêvé (1)</p>	<p>Pour les primipares</p>	<p>Julie (l.182-183) « moi je rêvais d'avoir un accouchement normal, surtout pas une césarienne mais bon on avait pas le choix (...) pour mon premier enfant ce n'est pas ce que je m'étais imaginée »</p> <p>Myriam (l.111-112) « C'était tellement loin de tout ce que j'avais pu imaginer pour mon premier accouchement »</p> <p>Chloé (l.201-202) « C'était mon premier enfant et je n'aurais jamais pu imaginer que ça se passerait comme ça. Je rêvais d'un accouchement le plus physiologique possible et j'ai eu tout l'opposé... »</p>

Désillusion d'un accouchement rêvé (2)		Allison (l.160-161) « <i>Quand on est enceinte pour la première fois, on imagine comment va se passer l'accouchement et c'est évidemment très loin de ce qu'il s'est passé en vrai</i> » Laura (l.197-199) « <i>déjà je pense que je n'ai pas vécu mon accouchement comme j'aurais aimé le vivre. Ça s'est passé très vite, je n'ai pas eu le temps de réaliser ce qui s'était passé (...) j'ai eu du mal à réaliser que j'étais maman et que mon bébé était bien là.</i> »
	Pour les multipares	Emilie (l.97-98) « <i>Moi qui ait déjà connu un accouchement normal là c'était horrible pour moi en comparaison</i> » Laure (l.98-99) « <i>De mon côté ça a été très compliqué moralement parce que je n'ai pas pu vivre mon accouchement comme ça avait été le cas pour les deux premiers</i> »
	Sentiment de privation	Justine (l.150) « <i>J'ai l'impression d'avoir été privé de mon accouchement</i> » Julie (l.154) « <i>En fait j'ai l'impression de n'avoir rien vécu de mon accouchement</i> »
Les premiers moments de vie (1)	Prise en charge immédiate à la naissance	Leila (l.209-210) « <i>il est parti tout de suite en réanimation je n'ai même pas pu le voir alors que je rêvais de faire du peau à peau</i> » Justine (l.157-158) « <i>ils devaient déjà l'emmener parce qu'il avait besoin de soins. Je l'ai aperçu quelques secondes mais je n'ai pas pu l'embrasser c'était horrible</i> » Claire (l.57-60) « <i>je l'ai aperçu en me réveillant mais bon après je dois vous avouer que j'étais tellement dans le coltar que je ne comprenais pas du tout ce qui m'arrivait je me disais mais ce n'est pas possible c'est un cauchemar ce qu'il se passe, ce n'est pas ma fille qui est dans cette couveuse !</i> » Allison (l.155-156) « <i>je n'ai pas pu faire de peau à peau alors que j'en rêvais</i> » Paul (l.135-136) « <i>il est arrivé dans cette salle où j'ai pu assister aux premiers soins par contre je n'ai pas pu le porter comme je l'aurais voulu parce qu'il a eu une réanimation</i> » Chloé (l.189-190) « <i>à cause de l'anesthésie générale il n'était vraiment pas top franchement j'avais l'impression qu'il était mort</i> »

Les premiers moments de vie (2)		<p>Pierre (I.146-147) « <i>ils l'ont vite pris parce qu'il était en urgence respiratoire quand même. Ils l'ont amenés dans la pièce d'à côté</i> »</p> <p>Julie (I.178) « <i>Elle a dû avoir la CPAP tout de suite</i> »</p> <p>Nicolas (I.53-55) « <i>je savais qu'elle le vivrait très mal de ne pas l'avoir vu et de se réveiller et qu'on soit tous les deux partis c'était juste pas possible quoi</i> »</p>
	Sentiment positif de voir l'enfant à la naissance	<p>Laure (I.120-126) « <i>Après ils ont dû me la montrer vraiment 30 secondes quand je me suis réveillée. Ça m'a un peu réconforté sur le coup (...) moi je m'attendais à un bébé mort donc bon j'étais soulagée.</i></p> <p>Emilie (I.112-114) « <i>quand ils ont fini de me recoudre ils m'ont mis dans la salle avec les bébés pendant deux-trois minutes avant de me descendre en salle de réveil et ça j'ai vraiment apprécié de leur part</i> »</p>
	Difficultés à réaliser	<p>Leila (I.217-220) « <i>ils me l'ont même mis dans les bras et ils m'ont dit que je pouvais lui faire un bisou. Mais bon je n'en ai pas profité parce que j'étais très fatiguée, je tremblais de partout, je n'y voyais pas bien donc du coup je l'ai vite rendu</i> »</p> <p>Allison (I.154-164) « <i>Je l'ai vu à peine quinze secondes quand il est né et ensuite ils ont dû l'amener pour la réanimation (...) Ils me l'ont présenté dans une couverture pendant quelques secondes et ensuite ils l'ont mis en couveuse. Mais ça a été quand même très rapide et je n'arrivais pas à réaliser que c'était bien mon enfant qu'on avait posé sur moi</i> »</p> <p>Julie (I.161-163) « <i>on me l'a mise près du visage mais trois secondes et encore. Je n'ai rien compris à ce qu'il se passait. Et après on me l'a mise sur moi avant de sortir de la salle mais je ne sais plus combien de temps</i> »</p> <p>Chloé (217-218) « <i>J'ai une photo où on me l'a posé dessus mais bon j'étais à moitié endormie donc je ne captais rien mais ils me l'ont mis sur moi trois secondes avant de l'amener</i> »</p>

		<p>Sophie (l.131-139) « <i>quand ils sont nés on m'a présenté le premier (...) Après on m'a présenté le deuxième. Mais le temps était tellement distendu que je ne sais pas exactement combien de temps ça a du durer. Mais en réalité je pense que ça a du durer 10 secondes quoi</i> »</p> <p>Laura (l.161-162) « <i>On me l'a posé une minute ou deux sur moi mais j'étais un peu dans les vapes donc je m'en souviens mais pas tellement et après ils l'ont vite amenés</i> »</p> <p>Myriam (l.130-131) « <i>J'étais complètement dans les vappes en me réveillant donc je l'ai aperçu ils ont amené la couveuse vers moi mais c'est comme si je n'avais rien vu à ce moment-là</i> »</p>
--	--	--

Sous-rubrique : La séparation	
Thème	Citations
Une séparation contre nature	<p>Allison (l.116-117) « <i>C'était très difficile pour moi parce que j'ai été séparé de Matis (...) Surtout qu'après on a été séparé je ne l'avais même pas avec moi et ça c'était vraiment le plus dur. Ce n'est pas dans l'ordre des choses</i> »</p> <p>Justine (l.154-155) « <i>D'être séparée de son bébé c'est la pire des choses qui soit. Je ne me sentais même pas mère enfin ça a été très dur</i> »</p> <p>Myriam (l.152-153) « <i>D'être aussi loin de lui ce n'est pas dans l'ordre des choses.. Moi je rêvais de faire du peau à peau, de le découvrir et je me suis retrouvée seule dans une salle de réveil</i> »</p> <p>Chloé (l.241-242) « <i>Et puis le fait d'être séparée de lui c'est... je ne sais pas ce n'est pas comme ça que c'est censé se passer, ce n'est pas naturel pour une mère et son enfant qui vient de naître</i> »</p> <p>Emilie (l.127-128) « <i>Moi j'étais séparée d'eux, c'était horrible et personne ne me disait rien</i> »</p>
Sentiment de solitude maternel (1)	<p>Myriam (l.147-149) « <i>c'était horrible, j'étais toute seule, personne ne me parlait. Je me suis réveillée avec ce ventre vide en me disant si ça se trouve mon fils est mort est personne de me le dit</i> »</p> <p>Leila (l.243-244) « <i>Non(ils ne me tenaient pas au courant) et c'était horrible franchement je ne comprends pas pourquoi ils font ça. Personne ne me disait comment il allait et moi j'étais toute seule...</i> »</p> <p>Allison (l.117- 128) « <i>J'étais complètement seule en salle d'accouchement sans aucunes nouvelles (...) En attendant de les rejoindre, personne n'est venu me voir, ni sage-femme, ni médecin et vraiment je n'ai pas compris</i> »</p> <p>Justine (l.169-171) « <i>Personne ne me disait rien et quand je demandais je voyais que ça les énervait un peu. Après ils téléphonaient et venait me dire comment il allait mais il fallait que je demande ça ne venait pas d'eux</i> »</p>

<p style="text-align: center;">Sentiment de solitude maternel (2)</p>	<p>Julie (l.203-207) « <i>J'ai accouché à 1h du matin et personne ne m'a rien dit jusqu'au lendemain matin. Il y a une sage-femme qui est venue vers 11h me donner des nouvelles et qui m'a un peu expliqué ce qu'on lui avait fait (...) je me suis sentie super seule en fait jusqu'à ce qu'il revienne et surtout inquiète de ne pas avoir de nouvelles de ma fille</i> »</p> <p>Chloé (206-207) « <i>franchement les gynécos je ne les voyais quasiment plus après, ils s'en foutent. C'est un peu de l'abattage</i> »</p> <p>Sophie (l.164-170) « <i>J'étais vraiment toute seule, j'ai dû rester deux heures et demi et c'était horriblement long, je ne bougeais pas, je ne savais pas quoi faire et je n'avais aucunes nouvelles c'était horrible (...)</i> Même quand je suis retournée en chambre pour la nuit personne n'est passé me voir pour me donner de nouvelles, je n'avais aucune idée de comment ils allaient, c'était vraiment très angoissant quoi.</p> <p>Emilie (l.127-128) « <i>je n'ai plus eu aucunes nouvelles (...). Personne n'est venu me voir je me sentais super seule</i> »</p> <p>Laura (l.177-184) « <i>surtout je me suis sentie hyper seule quoi (...)</i> Je n'avais aucune nouvelles de lui pendant un moment et j'étais très inquiète »</p>
<p style="text-align: center;">Rôle du père qui fait le lien</p>	<p>Abdel (l.155-157) « <i>Mais je voulais être là avec eux même si je ne me sentais pas très bien je me disais que c'était important que je sois là s'il arrivait quoi que ce soit</i> »</p> <p>Medhi (l.224-225) « <i>moi j'ai pu rester avec lui dans la pièce à côté de la salle de césarienne</i> »</p> <p>Pierre (l.151) « <i>Oui je l'ai suivi et d'ailleurs c'était assez impressionnant</i> »</p> <p>Mathieu (l.162-164) « <i>j'étais dans la pièce d'à côté et j'étais là quand il est arrivé (...) c'était choquant. Ils l'ont un peu réanimé parce qu'il avait du mal à respirer et après il avait de l'oxygène</i> »</p> <p>Hugo (l.222-227) « <i>moi du coup je suis restée dans la pièce d'à côté avec lui et ils lui ont fait les premiers soins (...)</i> Après on m'a fait venir en service de réanimation et là c'était un peu le choc quoi... Un monde parallèle plein de machines, de bruits et moi au milieu qui ne savait pas trop quoi faire »</p>

Abdel (l.134-135) « je n'ai pas pu assister à la césarienne mais j'étais dans la pièce d'à côté avec les puéricultrices pour attendre les garçons »

Florent (l.101) « moi j'étais dans la pièce d'à côté-là où on accueille les bébés »

Jérôme (l.169-170) « moi je l'ai suivi dans la petite salle derrière où ils se sont occupés de lui. Ils l'ont aspiré, mis pleins de machines etc et il a fini par pleurer après un petit temps »

Paul (l.133-134) « Moi je suis arrivé en catastrophe un peu avant qu'il arrive et on m'a dit d'aller dans une pièce juste à côté du bloc de césarienne où ils allaient l'accueillir »

Sous-rubrique : Les représentations de la prématurité

Thème	Sous-thème	Citations
<p align="center">Les connaissances personnelles des parents (1)</p>	<p align="center">Aucunes connaissances</p>	<p>Leila (l.159) « <i>Non pas vraiment et je n'avais aucune connaissances sur la prématurité</i> »</p> <p>Medhi (l.155) « <i>Non moi non plus</i> »</p> <p>Allison (l.175-177) « <i>Avant de le vivre je pensais que c'était un bébé dans une couveuse avec la lumière UV pour la jaunisse mais à part ça je n'avais pas beaucoup plus de notions sur la prématurité et c'est dommage d'ailleurs</i> »</p> <p>Mathieu (l.114) « <i>Non moi non plus je ne savais pas vraiment</i> »</p> <p>Franck (l.94) « <i>Franchement je n'étais pas du tout au courant de ce que c'était</i> »</p> <p>Chloé (l.126-132) « <i>Pas du tout. Enfin pour moi c'était rien quoi (...) ! C'était vraiment très loin de moi, pour moi un bébé préma il irait forcément bien avec tous les progrès qu'on a fait</i>»</p> <p>Hugo (l.136-138) « <i>je ne m'imaginai pas du tout tout ce que ça pouvait impliquer</i> »</p> <p>Laure (l.52-54) « <i>Pas du tout, vraiment aucunes (...) la prématurité c'était quelque chose de complètement inconnu pour moi.</i></p> <p>David (l.58) « <i>je n'y connaissais rien</i> »</p> <p>Emilie (l.76-77) « <i>On en avait entendu parler mais après on ne savait pas vraiment ce que c'était, moi en tout cas avant ma grossesse je ne connaissais pas du tout</i> »</p> <p>Laura (l.127-137) « <i>Moi aucunes franchement (...). Je n'en avais jamais entendu parler plus que ça finalement. Non mais c'est vrai à la télé tout ça on ne voit pas des reportages sur les prématurés. On en parle jamais je trouve alors que ce n'est pas quelque chose qui est si rare non plus. Je trouve ça fou maintenant que je sais ce que c'est.</i></p> <p>Jérôme (l.129) « <i>Moi non plus</i> »</p> <p>Paul (l.76-77) « <i>Moi perso je ne voyais pas trop ce que c'était non</i> »</p> <p>Myriam (l.79) « <i>Moi non plus je ne savais pas exactement ce que ça voulait dire</i> »</p>
		<p>Julie (l.90) « <i>Je savais quelques trucs mais en gros pas dans les détails</i> »</p> <p>Sophie (l.41-43) « <i>On avait lu pas mal de choses sur les jumeaux forcément et je suis adhérente de « Jumeaux et plus ». Donc ils avaient fait un dossier spécial sur la prématurité et comme je</i></p>

Les connaissances personnelles des parents (2)	Quelques connaissances	<i>savais qu'ils allaient surement naitre prématurés je m'y étais intéressée (...) oui on avait quand même lu pas mal de choses sur la prématurité parce que avant ça on n'en n'avait jamais entendu parlé donc heureusement qu'on s'était un peu renseigné »</i>
	Volonté d'en savoir plus	Pierre (I.179-183) « <i>Je trouve que c'est quelque chose dont on ne parle pas assez dans notre société et c'est vrai que quand ça nous arrive on n'y connaît pas grand-chose à part les idées reçues que l'on a dessus (...) Alors que quand on le vit après on sait que c'est bien plus que ça malheureusement (...) Je pense que c'est quelque chose sur laquelle on devrait plus insister parce que ça reste très méconnu »</i>
Une définition partielle (1)	Terme	Justine (I.110-111) « <i>à part de savoir que c'est un bébé né en avance je ne savais pas grand-chose d'autre »</i> Julie (I.91-92) « <i>Mais j'avoue qu'à part savoir que c'était un bébé qui naissait avant le terme je ne savais pas grand-chose d'autre »</i> Hugo (I.137-138) « <i>Pour moi aussi un préma c'était un petit bébé né en avance mais qui se développe dans une couveuse »</i> Laura (I.131-133) « <i>je savais que c'était un bébé qui né à l'avance. Mais après savoir ce que ça impliquait tout ça pas du tout quoi. Je pensais que ce n'était pas si grave qu'il fallait juste qu'il finisse de grandir et puis c'était bon.</i> Paul (I.76-77) « <i>J'avais déjà entendu le terme et je savais que ça voulait dire naître avant la fin de la grossesse mais pas plus que ça »</i>
	Poids	Claire (I.253-255) « <i>Je pensais que c'était un bébé dans une couveuse qui devait juste grossir »</i>
		Chloé (I.130-132) « <i>Pour moi un préma c'était un petit bébé qui allait se développer et je me disais que ça devait forcément être un peu dur pour les parents parce que ce n'est pas une situation normale mais rien de plus »</i>

<p>Une définition partielle (2)</p>	<p>Un enfant en développement</p>	<p>Pierre (l.180-183) « <i>c'est vrai que quand ça nous arrive on n'y connaît pas grand-chose à part les idées reçues que l'on a dessus c'est-à-dire un petit bébé dans une couveuse qui doit juste grandir. Alors que quand on le vit après on sait que c'est bien plus que ça malheureusement</i> »</p> <p>Leila (l.178-180) « <i>je savais qu'on allait surement le mettre dans une couveuse mais bon pour vous dire même une couveuse je savais pas vraiment à quoi ça ressemblait enfin je n'en avais jamais vu en vrai quoi</i> »</p> <p>Myriam (l.179-180) « <i>enfin en tout cas je n'aurais jamais pu imaginer tout ce que ça pouvait entrainer comme conséquences. J'avais un peu cette image de bébés dans des couveuses mais rien de plus</i> »</p>
<p>Recherches pour se renseigner</p>	<p>Refus d'en savoir plus</p> <p>Recherches sur Internet</p>	<p>Leila (l.189) « <i>je n'ai rien cherché à savoir</i> »</p> <p>Chloé (l.142-145) « <i>ça m'est arrivée de faire des recherches, je tapais ça de manière vachement désorganisée « prématuré 30 semaines », alors je tombais sur des trucs dramatiques, je relisais pleins de fois puis je m'arrêtais pour reprendre plus tard</i> »</p> <p>Justine (l.119-122) « <i>franchement ce n'était pas une bonne idée du tout ça nous a plus angoissé qu'autre chose ! On a lu un peu tout et n'importe quoi sur le sujet et c'était tout sauf rassurant. Ils parlaient de bébés handicapés, avec de grosses séquelles, de ceux qui ne survivaient pas bref c'était affreux</i> »</p> <p>Julie (l.99-102) « <i>J'aurais plutôt du aller sur SOS préma que sur Doctissimo quoi parce que là franchement ce n'était pas du tout rassurant. A part lire qu'elle n'allait pas survivre parce qu'elle était trop petite ou alors qu'elles auraient de gros séquelles, ça ne m'a rien appris du tout</i> »</p> <p>Laure (l.62-64) « <i>on peut regarder tous les reportages de la planète, on peut avoir toutes les explications sur le sujet mais tant qu'on est pas confronté à la situation on a pas idée de ce que ça peut être</i> »</p>

		<p>Florent (l.84-85) « <i>Du coup on a un peu cherché des trucs sur internet mais bon ce n'était pas une très bonne idée parce que c'est catastrophique ce qu'on peut lire en fait... »</i></p> <p>Laura (l.144-147) « <i>Oui on a un peu cherché sur internet mais moi je savais que les trucs du gendre doctissimo tout ça il fallait éviter parce que ça allait nous affoler pour rien. Du coup on est assez rapidement tombés sur le site de SOS préma et il super bien fait. Il y a pleins d'infos, d'explications »</i></p> <p>Myriam (l.88-90) « <i>On a peu cherché sur Internet mais c'était plus alarmiste qu'autre chose donc on a vite laissé tomber. Moi après j'allais sur des forums de temps en temps ou je voyais des mamans expliquer leurs situations »</i></p>
--	--	---

RUBRIQUE 3 : La place de parents

Sous-rubrique : Difficultés de la première rencontre		
Thème	Sous-thème	Citations
Appréhensions (1)	Des sentiments ambivalents	<p>Pierre (l.202-203) « <i>C'était vraiment difficile, on avait peur mais on a pris sur nous parce qu'en fait la question ne se posait même pas. Il avait besoin de nous donc il fallait qu'on reste avec lui</i> »</p> <p>Julie (l.217-219) « <i>Alors j'étais partagée...D'un côté je mourrais d'envie d'aller la voir et d'ailleurs j'ai fait un peu de forcing pour y aller car je n'en pouvais plus d'attendre. Mais d'un autre côté j'avais aussi beaucoup d'appréhensions</i> »</p> <p>Chloé (l.257-258) « <i>J'avais beaucoup d'appréhensions mais je savais qu'il fallait que j'aille le voir</i> »</p> <p>Laura (l.206-208) « <i>j'étais assez perturbée parce que d'un côté je me disais qu'il fallait que j'aille le voir et qu'il avait sûrement besoin de moi parce qu'il n'avait rien demandé mais d'un autre côté j'avais super peur</i> »</p>
	Peur de l'apparence	<p>Justine (l.186-187) « <i>J'appréhendais vraiment beaucoup. J'avais peur de le voir. C'est bête mais j'avais peur de ne pas le trouver pas beau, trop petit, de ne pas l'aimer comme son frère</i> »</p> <p>Julie (l.223-224) « <i>C'est bête mais déjà j'avais peur de ne pas la trouver belle quoi. Elle est née à 28+2, c'est tout petit j'avais peur qu'elle ne ressemble pas à un bébé normal</i> »</p> <p>Chloé (l.262) « <i>déjà j'avais peur de ne pas le reconnaître (...) peur de le trouver trop petit, trop frêle, de le trouver « pas fini » en quelque sorte</i> »</p> <p>Chloé (l.277-280) « <i>C'était horrible... Et puis sa peau on dirait que tout était à vif enfin franchement c'est horrible à dire mais je l'ai trouvé vraiment moche quoi (...) moi je disais « mais il n'est pas beau, il est horrible c'est inhumain</i> »</p>

<p>Appréhensions (2)</p>		<p>Nicolas (l.78-85) « <i>Moi très sincèrement j'ai eu peur parce que j'avais le souvenir du grand qui était costaud (...) Quand je l'ai vu arriver après la césarienne je me suis dit olala mais elle est beaucoup trop petite comment elle va survivre</i> »</p> <p>Claire (l.99-102) « <i>quand je l'ai vu je ne vais pas vous mentir j'ai été choqué... Même si je l'avais aperçu à la naissance là c'était autre chose. Elle m'a semblé si petite au milieu de cette couveuse et relié à tous ces fils</i> »</p> <p>Sophie (l.176-179) « <i>le choc total en les voyant. Je ne m'attendais pas à ça... Enfin je savais qu'ils n'auraient pas l'aspect de bébés normaux mais je n'aurais pas cru à ce point... Ils étaient si petits, branchés à des fils de partout... En les voyant la première fois j'ai cru qu'ils étaient mourants sincèrement...</i> »</p> <p>Emilie (l.141-142) « <i>ça a été assez compliqué parce que je le trouvais tellement petit</i> »</p> <p>Laura (l.212-214) « <i>mais j'avais peur de voir à quoi il allait ressembler (...) je me disais qu'il allait avoir la peau à vif</i> »</p>
	<p>Peur du contact</p>	<p>Mathieu (l.164-165) « <i>Je n'osais même pas le toucher tellement il avait l'air fragile</i> »</p> <p>Leila (l.318) « <i>Je ne le touchais pas, je ne le changeais pas, je ne le prenais pas</i> »</p> <p>Julie (l.235-236) « <i>j'avais peur de lui faire mal parce qu'elle était trop petite (...) Au début je préférais que ce soit elles qui manipulent Mila parce que je la trouvais tellement petite</i> »</p> <p>Chloé (l.279-280) « <i>il était minuscule quoi donc je ne voulais pas du tout le prendre dans mes bras</i> »</p> <p>Laure (l.182-192) « <i>j'avais peur je la trouvais trop fragile (...) J'étais vraiment choquée parce que quand je l'ai prise dans les bras par exemple pour le peau à peau, elle était tellement petite que j'avais peur de lui faire mal</i> »</p> <p>Emilie (l.142) « <i>Je n'osais pas trop les toucher</i> »</p> <p>Laura (l.227-229) « <i>je n'ai pas voulu le prendre tout de suite dans mes bras ça m'impressionnait trop, j'avais peur de mal faire</i> »</p> <p>Myriam (l.163) « <i>Au début je n'ai pas voulu le toucher parce que j'avais peur</i> »</p>

Appréhensions (3)	Peur des machines	<p>Claire (I.92-95) « déjà d'arriver dans ce service de réa ça m'a angoissé. Je ne m'attendais pas à ça, des bruits, des machines qui sonnent de partout, des respirateurs, ce n'est pas l'environnement dans lequel j'avais envie de voir mon bébé »</p> <p>Leila (I.306-309) « Il y avait tellement de machines, de fils de partout sur lui, de bruits, ça sonne de partout et on ne connaît rien. Quand on arrive là-bas on entend toutes ces sonneries et on ne sait même pas à quoi ça correspond donc on s'imagine de suite que c'est très grave »</p> <p>Allison (I.206-207) « c'est vrai que j'avais quand même peur de le voir dans cette couveuse branchée à pleins de fils, ça m'angoissait beaucoup »</p> <p>Julie (I.226-228) « peur aussi de la voir branchée à pleins de machines avec pleins de tuyaux. Je suis infirmière donc je sais à quel point ça peut être difficile et stressant d'entendre tous ces bruits auxquels on est pas forcément habitué »</p> <p>Emilie (I.142-143) « Les machines sonnent tout le temps, on ne sait pas trop ce qu'il se passe au début »</p> <p>Myriam (I.163-164) « je le voyais brancher à tous ces trucs je ne comprenais rien et je ne voyais pas comment je pourrais le porter avec tout ça »</p>
	Peur de ne pas se sentir mère	<p>Chloé (I.265) « Je me disais aussi « et si tu ne ressens rien quand tu le vois, comment tu vas faire ? »</p> <p>Chloé (I.250-251) « Déjà le fait de ne pas l'avoir vu le premier jour c'était dur et du coup je n'ai même pas mon rôle de mère quoi »</p> <p>Laura (I.114-117) « Une minute j'étais enceinte, celle d'après il était né et déjà parti pour être soigné donc ça fait très bizarre. Et du coup le lendemain je ne me sentais pas mère quoi et j'avais du mal à me dire que mon fils était de l'autre côté et qu'il avait besoin de moi »</p> <p>Myriam (I.161-162) « pour être honnête j'avais du mal à réaliser que c'était mon fils. J'ai mis quelques minutes à me dire ça y est c'est lui, il est là, c'était vraiment surréaliste »</p>

Difficulté /refus d'aller voir son enfant	Déni	Leila (l.143-148) « <i>En fait quand le bébé est sorti j'étais dans le déni total et je refusais d'aller voir mon fils (...) j'y suis allée à reculons</i> »
	Peur de l'attachement	Justine (l.173-175) « <i>D'un côté on devrait se réjouir parce qu'on vient de donner naissance à son enfant et d'un autre on se sent vide. Je n'étais même plus triste, je me disais qu'il ne s'en sortira sûrement pas donc je ne voulais pas m'imaginer comment il était</i> » Leila (l.258-262) « <i>j'avais trop peur de m'attacher parce que je me suis dit « si c'est pour aller le voir et le perdre demain, je vais plus souffrir et franchement je ne m'en serais pas remise. Alors que là je n'avais pas d'images. Parce que si je l'avais vu, que j'avais créé un lien et qu'il n'avait pas survécu je n'aurais jamais pu m'en remettre</i> » Myriam (l.177-178) « <i>Je me disais « ne t'attaches pas trop parce que si ça se trouve il ne tiendra pas</i> »
	Une forme de protection	Sophie (l.185-187) « <i>puis pendant les heures qui ont suivies je n'avais plus vraiment envie d'y retourner... je me suis dit ils vont mourir en fait et si je m'attache trop à eux ça va être terrible...</i> »
	Choc de la 1 ^{ère} rencontre	Chloé (l.269-271) « <i>Quand je suis entrée dans cette salle et que je l'ai vu je me suis dit c'est pas possible, je me suis effondrée. Tu te rappelles au bout de 10 minutes je t'ai dit « ramènes moi je ne veux pas voir ça</i> » Leila (l.304-305) « <i>Quand je l'ai vu pour la première fois ça m'a vraiment encore plus choqué. Je ne m'attendais pas à ce qu'il soit aussi petit même si j'y étais préparée</i> »

Sous-rubrique : Les difficultés pendant l'hospitalisation

Thème	Sous-thème	Citations
Difficultés à trouver sa place	Par rapport aux soignants	<p>Leila (l.416-417) « <i>Je veux dire on connaît quand même mieux notre enfant qu'eux parce que nous on est là nous les jours</i> »</p> <p>Pierre (l.215-217) « <i>Franchement c'était un peu difficile au début parce qu'on se rend compte que ce sont les infirmières qui s'occupent de lui et qui savent ce qu'il faut faire. Nous au début on n'y comprenait rien</i> »</p> <p>Mathieu (l.200) « <i>ce n'était pas facile de trouver sa place</i> »</p> <p>Florent (l.149-150) « <i>ils se mettent à l'écart pour laisser les parents prendre le rôle de parents et ne pas les laisser spectateurs mais pas tous</i> »</p> <p>Laura (l.237-238) « <i>au début on se réfère beaucoup à elles parce que j'avais l'impression qu'elles en savaient tellement plus que nous (...) On avait besoin d'avoir leur autorisation sinon moi je ne me sentais pas</i> »</p> <p>Paul (l.193-195) « <i>au début je laissais plutôt faire tout ce qui était soins aux infirmières parce que j'avais tout le temps l'impression de mal faire donc je préférais que ce soit elles</i> »</p> <p>Leila (l.430-431) « <i>Parfois on est pas assez considéré parce que vu que c'est un patient, nous on n'y connaît rien entre guillemets</i> »</p>
	Manque d'autonomie	<p>Myriam (l.197-198) « <i>j'étais un peu frustrée parfois parce que j'aurais eu envie de faire certaines choses justement mais on me ne me laissait pas toujours</i> »</p> <p>Mathieu (l.203-206) « <i>on devait demander l'autorisation pour le prendre au début, on ne pouvait pas faire comme on voulait quand on le voulait. C'est votre enfant mais vous devez demander à d'autres si vous pouvez faire certaines choses. C'est un peu frustrant</i> »</p> <p>Leila (517-520) « <i>je n'avais aucune confiance en moi vu que tout le monde faisait tout à ma place. C'est vraiment infantilisant au final. On vient nous expliquer ce qui est mieux pour lui sans vraiment nous demander notre avis</i> »</p>

Notion de culpabilité	Culpabilité que l'enfant soit là à cause d'eux	<p>Claire (l.101-108) « <i>Je me suis sentie très coupable de me dire que ma fille était là à cause de moi (...). Je ne peux pas m'empêcher de penser que peut être si je n'avais pas autant bougé, j'ai travaillé jusqu'au 7^{ème} mois de grossesse, elle n'aurait pas eu ça et on en serait pas là je ne sais pas</i> »</p> <p>Sophie (l.222-225) « <i>je me sentais forcément très coupable de ce qu'il se passait (...) oui forcément en tant que parents on se sent très coupables de voir ses enfants remplis de cathéters, de tuyaux, de capteurs, c'est atroce de les voir comme ça. Je me demandais sans arrêt « qu'est-ce que j'ai fait ? qu'est-ce que je n'aurais pas dû faire ? »</i> »</p> <p>Laura (l.219-222) « <i>Et puis peur aussi de le voir aller mal et de me dire qu'il était là à cause de moi finalement (...), je ne me suis pas vraiment ménagé et je me suis dit que si j'avais un peu calmé le jeu peut être que tout ça ne serait jamais arrivé et qu'il n'aurait pas souffert à cause moi</i> »</p> <p>Myriam (l.165-166) « <i>En fait je me suis sentie tellement coupable à ce moment-là que c'était presque insupportable pour moi de le regarder</i> »</p>
	Culpabilité de ne pas ressentir « ce qu'il faudrait »	<p>Laura (l.119-121) « <i>je me sentais une mauvaise mère qui ne ressent pas ce qu'elle devrait ressentir normalement pour son fils.</i></p> <p>Leila (l.245-248) « <i>Je me suis sentie super coupable parce que j'ai mis du temps alors qu'il y a des mamans je les voyais le lendemain elles y allaient mais moi vraiment j'y arrivais pas... (...)Mais après j'ai pas eu trop le choix d'avoir le dé clic. Je me suis dit là tu n'as plus le choix, il faut que tu l'acceptes donc je me suis un peu forcée</i> »</p> <p>Justine (l.176) « <i>Avec le recul je me sens coupable d'avoir pensé comme ça</i> »</p> <p>Myriam (l.167-169) « <i>Je n'ai pas ressenti ce que j'aurais dû ressentir à ce moment-là. C'est vrai quoi normalement on entend toujours que quand on voit son bébé pour la première fois on est envahi d'amour et tout ça ben non moi j'avais juste peur en fait</i> »</p>
Difficultés à donner son avis (1)		<p>Leila (l.403-404) « <i>Des fois elles lui arrachaient la sonde super brusquement ou les pansements enfin ce genre de choses. Ca nous faisait mal au cœur mais on osait rien dire</i> »</p>

<p>Difficultés à donner son avis (2)</p>		<p>Medhi (l.408-410) « on respecte le travail qu'elles font et on sait qu'il y en a beaucoup et parce que c'est dur en tant que parent de remettre en cause la qualité de leur travail. Même si c'est de notre enfant qu'elles s'occupent on ose pas leur en parler... »</p> <p>Justine (l.231-232) « je me suis dit qu'il fallait le faire et que je prenne sur moi » (en parlant de l'allaitement)</p> <p>Sophie (l.253-255) « retirer un capteur, presque l'arracher et le bébé qui hurle derrière, moi ça me traumatisait mais je n'osais rien dire parce que derrière je savais que j'allais partir et que c'était elle qui allait s'occuper de mes bébés donc bon »</p> <p>Abdel (l.257) « Il y a des choses qui nous faisaient mal au cœur mais on n'osait pas leur dire... »</p> <p>Myriam (l.213-216) « Il y en a certaines on voyait qu'il fallait faire vite et pas forcément bien. Des fois je les voyais le retourner brusquement ou lui mettre la lumière dans les yeux enfin des trucs qui me hérissaient un peu (...). Au final non on ne disait rien parce qu'on osait pas mais ça me démangeait quand même »</p>
<p>Difficultés à comprendre les besoins de l'enfant</p>		<p>Allison (l.219-223) « Au début j'avais cette impression que je ne savais pas de quoi mon bébé avait besoin et que c'était les infirmières qui elles, savaient. Donc ça c'était difficile mais après c'est venu petit à petit une fois qu'on a réussi à se familiariser avec toutes les machines et les fils. On a réussi à en faire abstraction pour se concentrer sur Matis et apprendre à le connaître malgré tout ça »</p>
<p>Le vécu des aînés (1)</p>	<p>Difficultés à comprendre</p>	<p>David (l.152-155) « ça a été un peu dur parce qu'ils sont quand mêmes petits et c'était difficile de leur expliquer pourquoi maman et leur petite sœur n'étaient pas à la maison (...) Les premiers jours ils n'ont pas pu trop les voir donc ils ne comprenaient pas pourquoi.</p> <p>Nicolas (l.172) « ça a été un peu dur à gérer avec notre aîné à la maison »</p> <p>Claire (l.211-212) « Sur le coup ça allait mais il nous l'a fait ressentir après en fait »</p> <p>Emilie (l.171-173) « Après j'avoue que j'ai un peu mis mon rôle de mère entre parenthèse pour lui et ça a sûrement dû être dur. Après on a essayé de lui expliquer les grandes lignes avec nos mots »</p>

<p>Le vécu des aînés (2)</p>	<p>Importance de la rencontre</p>	<p>Justine (l.277-280) « <i>c'était dur pour lui parce que je n'étais pas à la maison et il ne comprenait pas. On l'a assez rapidement amené voir Jules à l'hôpital et je pense que c'est à partir de là qu'il a compris parce qu'avant ça c'était abstrait pour lui. Quand il l'a vu il était tellement content qu'il n'a pas fait attention à toutes les machines qu'il y avait autour</i> »</p> <p>Mathieu (l.284-286) « <i>il n'a pas eu peur, il était plus content de voir son petit frère qu'autre chose. Après il a compris qu'il y avait un problème parce qu'il nous a dit qu'il le trouvait quand même très petit. Donc on lui a bien réexpliqué la situation</i> »</p> <p>David (l.157-158) « <i>Au final le mieux pour eux ça a été quand ils ont pu la voir</i> »</p> <p>Laure (l.160-162) « <i>quand ils l'ont vu la première fois ils étaient trop contents, ils nous demandaient de les prendre en photo sous tous les angles avec elle. A partir de là ça a été mieux pour eux</i> »</p> <p>Nicolas (l.221-226) « <i>on l'a fait venir tout de suite quasiment (...). quand il est venu il n'a regardé que sa sœur, il n'a pas regardé les fils ou le masque. Du coup il est venu très régulièrement dans tous les services où elle a été. Il restait environ 10-15mn mais il était tout content d'avoir vu sa sœur</i> »</p> <p>Emilie (l.174-178) « <i>On l'a amené une fois quand ils avaient 15 jours (...) je l'appelais en visio avec le téléphone pour lui montrer les bébés et il était trop content quand je faisais ça</i> »</p>
---	---------------------------------------	--

Sous-rubrique : L'établissement du lien parent-enfant

Thème	Citations
Le peau à peau	<p>Justine (I.190-192) « <i>J'ai pu le prendre un peu en peau à peau sur moi et c'est à ce moment-là que j'ai ressenti la même chose que j'avais ressenti pour mon premier. C'était un soulagement</i> »</p> <p>Mathieu (I.245-247) « <i>On le portait beaucoup. Dès qu'on pouvait le mettre en peau à peau on le faisait</i> »</p> <p>Pierre (I.227) « <i>très rapidement on a commencé à faire du peau à peau</i> »</p> <p>Franck (277-278) « <i>Au début j'avais un peu peur quand je les voyais la débrancher de partout pour la poser sur moi mais après je me suis rendu compte que ça lui faisait du bien</i> »</p> <p>Julie (I.280-281) « <i>Oui pour moi c'était les meilleurs moments. Je crois que c'est là où je me suis vraiment sentie « mère », la première fois où je l'ai prise en peau à peau</i> »</p> <p>Laure (I.199-200) « <i>Je n'y croyais pas du tout, comme si elle allait se stabiliser au niveau des bradycardies grâce à ça. Et pourtant c'est une réalité, je me suis rendue compte après que ça marchait vraiment</i> »</p> <p>Claire (I.180-182) « <i>On a fait beaucoup de peau à peau aussi avec elle. On nous avait dit que c'était important et c'est vrai qu'on se rendait compte que quand elle était sur nous elle avait l'air apaisée et elle ne faisait plus de pauses respiratoires</i> »</p> <p>Florent (I.194-195) « <i>Ensuite on faisait beaucoup de peau à peau avec eux, dès qu'on arrivait on les mettait en peau à peau.</i></p> <p>Paul (I.227-228) « <i>On a fait beaucoup de peau à peau pendant toute l'hospitalisation. Les premiers jours on avait un peu peur mais on s'est vite rendu compte que ça lui faisait du bien</i> »</p>

<p style="text-align: center;">L'allaitement (1)</p>	<p>Julie « (I.271-272) <i>Oui c'était important pour moi et on nous l'avait aussi conseillé pour elle on nous avait dit que c'était la meilleure chose à faire. Mais bon moi c'était mon souhait de toute façon</i> »</p> <p>Chloé (I.324-325) « <i>Je savais que c'était ce qu'il y avait de mieux pour lui et j'avais l'impression en tirant mon lait d'être active et de faire quelque chose qui pouvait l'aider</i> »</p> <p>Claire (I.192) « <i>c'était très important pour moi je voulais vraiment l'allaiter</i> »</p> <p>Myriam (I.242-244) « <i>j'ai choisi d'allaiter parce que c'est quelque chose dont je rêvais depuis que j'avais appris que j'étais enceinte. En plus je savais que c'était le mieux pour lui donc j'ai tout fait pour l'allaiter le plus longtemps possible</i> »</p> <p>Justine (I.226-227) « <i>Mais là on m'a quand même fait comprendre que c'était le mieux pour lui et que c'était fortement conseillé</i> »</p> <p>Leila (I.344) « <i>On m'avait dit que ça pouvait lui sauver la vie</i> »</p> <p>Allison (I.240-241) « <i>On m'a proposé de tirer mon lait. Je l'ai allaité jusqu'à ses 11 mois</i> »</p> <p>Laura (I.257-258) « <i>j'avais lu que c'était nécessaire pour les prématurés donc il était hors de question que je n'allaiter pas</i> »</p>
<p style="text-align: center;">L'odeur</p>	<p>Allison (I.208-209) « <i>La sage-femme m'avait dit de prendre un habit à moi qui sentait mon odeur pour l'habituer à ça</i> »</p> <p>Franck (I.276) « <i>on avait laissé un vêtement avec notre odeur</i> »</p> <p>Florent (I.190-193) « <i>Tous les jours on essayait de ramener un vêtement ou un doudou avec lequel on dormait pour pouvoir leur amener dans la couveuse. Ça nous tenait vraiment à cœur de le faire tous les jours on se disait qu'ils devaient le ressentir. On voulait qu'ils sachent qu'on était là avec eux, qu'il y avait une odeur familière</i> »</p> <p>Paul (I.229-231) « <i>On nous avait proposé aussi de laisser des vêtements avec nos odeurs dessus pour que la nuit il puisse les sentir et savoir qu'on était là quand même donc c'est quelque chose qu'on faisait aussi</i> »</p>

<p style="text-align: center;">La parole</p>	<p>Justine (I.249-251) « <i>je sais qu'on lui parlait beaucoup aussi. On essayait de lui expliquer tout ce qu'il se passait car on trouvait ça important. J'avais l'impression que ça l'apaisait aussi d'entendre nos voix</i> »</p> <p>Laure (I.252-254) « <i>on lui parlait beaucoup pour lui expliquer ce qu'il se passait. Même si c'était un bébé je pense que c'est très important.</i> »</p> <p>Nicolas (I.175-178) « <i>on lui parlait beaucoup, on lui expliquait ce qu'il se passait, ce qu'on allait lui faire, on essayait d'être rassurants pour elle. On lui parlait beaucoup de son frère aussi, de son papi et de sa mamie qui avaient hâte de la voir, on lui montrait des photos</i> »</p> <p>Myriam (I.237-238) « <i>On lui parlait tout le temps, on voulait qu'il sache qu'on était là pour lui et qu'il allait s'en sortir</i> »</p>
<p style="text-align: center;">La participation aux soins</p>	<p>Medhi (I.286) « <i>on pouvait le changer, l'habiller, le prendre un peu avec nous</i> »</p> <p>Allison (I.258-260) « <i>c'était vraiment bien parce ce qu'on a pu faire le premier bain, l'habiller. On avait enfin l'impression de s'occuper d'un vrai bébé</i> »</p> <p>Justine (I.217-218) « <i>ils nous ont expliqué comment lui changer la couche, comment le mettre contre nous. Et puis au plus les semaines passaient au plus on était autonomes, on savait faire pleins de trucs à la fin</i> »</p> <p>Franck (I.248-251) « <i>après c'est venu progressivement, la changer, le peau à peau, lui changer la couche. En tout elle est restée 1 mois en réa donc c'est vrai que les deux premières semaines on est resté un peu en retrait parce qu'on ne voulait pas lui faire mal</i> »</p> <p>Julie (I.254) « <i>après on s'occupait de la CPAP aussi, de changer le saturo</i> »</p> <p>Claire (I.135-139) « <i>Les puer nous ont vite impliqués dans les soins en nous expliquant pleins de choses donc ça nous a permis de vraiment êtres actifs pendant l'hospitalisation de Mathilde on était pas juste spectateur à regarder ce qu'il se passait et ça c'est très important je pense, moi en tout cas ça m'a permis de déculpabiliser un peu et c'est ça je pense qui m'a fait me sentir mère aussi</i> »</p>

	<p>Abdel (I.198-199) « on m'a proposé très vite de faire les premiers soins, de changer les couches et de faire le peau à peau »</p> <p>Pierre (I.227-229) « A la fin on avait tellement l'habitude qu'on le débranchait et on le rebranchait nous-même pour le prendre, on était assez autonomes sur ça »</p>
<p>L'implication</p>	<p>Allison (I.209-210) « On posait beaucoup de questions sur comment on pouvait améliorer son expérience à lui, faire ce qu'il y avait de mieux »</p> <p>Laure (I.250-253) « On était aussi très attentifs à elle quand on y était. On voyait quand la lumière la gênait par exemple, ou quand elle était inconfortable. On a appris à l'apprivoiser à force de l'observer et à commencer à la connaître »</p> <p>Jérôme (I.249-253) « on était très impliqués aussi (...) On voulait tout faire pour qu'il aille mieux donc on passait beaucoup de temps avec lui, on lui parlait beaucoup, on lui faisait pleins de câlins pendant le peau à peau, enfin tout pour qu'il sente qu'on était là pour lui et qu'il n'était pas tout seul.</p>
<p>La présence</p>	<p>David (I.245-248) «à partir du premier jour où elle a été hospitalisé, on a pas sauté un seul jour jusqu'à ce qu'elle sorte. On se disait que s'il devait arriver quelque chose et que ce jour-là nous n'y étions pas allés on aurait pas pu vivre avec ça. Et puis on avait besoin de la voir, de la sentir tous les jours »</p> <p>Allison (I.256) « je restais toute la journée jusqu'à 11h du soir »</p> <p>Nicolas (I.170-172) « on était quasiment H24 avec elle. On ne voulait pas la laisser toute seule ce n'était pas possible pour nous (...). On se relayait la nuit et le jour pour ne pas la laisser seule. On a mis un peu notre vie entre parenthèse pendant 9 semaines pour pouvoir être présents pour elle au maximum »</p> <p>Claire (I.183-185) « on restait le plus possible avec elle. Lui il restait jusqu'à environ 2-3h du matin et moi j'arrivais le matin à 8h donc elle restait seule vraiment que quelques heures (...). on ne voulait pas qu'elle se sente seule »</p>

Jérôme (l.247-250) « *on y était tout le temps (...) on savait que d'être là avec lui ça allait l'aider au maximum* »

Myriam (l.234-237) « *on était là le plus possible (...) C'était fatiguant mais on voulait qu'il soit seul le moins possible* »

RUBRIQUE 4 : Le retour à domicile

Sous-rubrique : Vers le retour à domicile		
Thème	Sous-thème	Citations
Le vécu de l'annonce (1)	Vision positive : le début d'une nouvelle vie	<p>Chloé (l.381-384) « on se disait qu'on devait vivre une vie normale à partir de maintenant (...) qu'au final personne de notre entourage ne le connaissait alors qu'il avait trois mois donc c'était un peu comme une deuxième naissance quelque part »</p> <p>Claire (l.277-278) « On était vraiment contents parce que ça faisait 3 semaines qu'on était en chambre mère-enfant donc j'avais l'impression d'être assez bien préparée pour rentrer »</p> <p>Sophie (l.300-301) « On était très heureux, c'était comme une seconde naissance quand on est sorti de l'hôpital »</p> <p>Jérôme (L.304-306) « On était ravis de pouvoir rentrer parce qu'on est restés quand même deux mois non-stop à l'hôpital donc on avait hâte de pouvoir rentrer à la maison avec lui et de commencer une vie « normale » entre guillemets »</p>
	Des sentiments mitigés	<p>Mathieu (l.330-332) « C'est un peu ambivalent comme sentiment. On était super contents de rentrer parce qu'on en pouvait plus de l'hôpital. Mais en même temps c'était super stressant parce qu'on avait peur pour lui »</p> <p>Florent (l.220-222) « Alors on était très contents bien sûr mais on était un peu perdus parce qu'on se retrouve à la maison à reprendre une vie normale alors qu'on vient de vivre trois mois assez compliqués »</p> <p>Leila (l.444) « Bizarre parce qu'on a limite plus envie de rentrer à la maison. Etre pendant trois mois et demi au même endroit c'est très difficile »</p> <p>Leila (l.457-458) « J'aurais préféré rester à l'hôpital sur le coup mais bon il fallait bien rentrer (...) ca a été une énorme pression pour nous »</p>

<p>Le vécu de l'annonce (2)</p>		<p>Pierre (I.308-310) « <i>Après quand on nous a annoncé qu'il pouvait sortir c'était bizarre. Ca nous a paru tellement court mais en même temps tellement long, on a perdu toute notion du temps. C'était vraiment une aventure, on est sortis de là on était vidés</i> »</p> <p>Hugo (I.377) « <i>On était très contents mais ce n'était pas le bonheur absolu non plus</i> »</p> <p>Laure (L.265-266) « <i>j'avais trop peur et en fait je n'avais même pas envie qu'elle sorte. Je ne voulais pas qu'elle sorte</i> »</p> <p>Laura (I.265-266) « <i>on était contents après un peu de stress bien sûr parce qu'on se dit qu'à l'hôpital il est surveillé 24h/24 alors que là ben ça sera nous qui allons devoir le faire et c'est ultra stressant</i> »</p> <p>Paul (I.296-297) « <i>quand ils nous ont dit que c'était sur on arrivait pas trop à y croire au début mais bon était très heureux. Angoissés mais heureux aussi</i> »</p> <p>Nicolas (I.282-283) « <i>moi j'étais très inquiète par rapport à cette histoire d'oxygène à la maison, si j'avais pu décaler encore la sortie je l'aurais fait</i> »</p>
<p>Importance du passage en unité mère-enfant avant la sortie (1)</p>	<p>Autonomisation</p>	<p>Justine (I.323-327) « <i>C'était top parce que ça m'a permis de gagner en autonomie. Quand il est sorti Jules avait encore de l'oxygène donc on m'a bien expliqué comment ça marchait parce que ça me stressait beaucoup. Même pour préparer ses médicaments, heureusement qu'on a pu me montrer avant en mère-enfant sinon ça aurait été difficile de gérer tout ça à la maison</i> »</p> <p>Laura (L.296-299) « <i>en unité kangourou on est plus autonomes qu'en service. On dort avec lui, on s'occupe de lui presque à 100% donc ça nous prépare à rentrer à la maison. On m'a aussi expliqué comment il fallait préparer ses traitements, comment lui donner.</i> »</p> <p>Emilie (I.213-216) « <i>Mais par la suite elles nous ont complètement laissé en autonomie pour nous occuper des petits. Ca nous a permis de déstresser un peu par rapport au retour à la maison je pense</i> »</p> <p>Allison (I.271-272) « <i>on s'occupe de lui à 100% donc ça nous habitue à nous en occuper tout seul</i> »</p>

Importance du passage en unité mère-enfant avant la sortie (2)		Leila (I.505-506) « <i>au moins j'ai pu voir quelles seringues il fallait utiliser etc... Je n'aurais jamais su le faire sinon</i> »
	Un passage rassurant	Nicolas (I.164-165) « <i>C'est vrai que si on s'était retrouvé à la maison sans avoir pratiqué les gestes on ne s'en serait pas sortis tout seuls</i> » Chloé (I.362-373) « <i>On est passés 3 semaines en unité mère-enfant (...) Elles m'ont beaucoup aidé pour ça et il y a des fois où je ne me sentais pas donc elles prenaient le relai et ça me permettait de ne pas craquer. Heureusement qu'il y a eu ça parce qu'on est restés trois semaines comme je vous ai dit et c'est grâce aux infirmières d'unité mère-enfant que j'ai pu rentrer un peu plus sereine à la maison.</i> » Claire (I.159-162) « <i>Ca prépare bien à la maison. En plus nous elle avait encore l'oxygène à la maison donc ça nous stressait beaucoup. Mais rien que pour lui donner le bain, enlever les lunettes, les remettre, ça nous a familiarisé à tout ça et ça nous a vraiment bien préparé au retour</i> » Allison (I.270) « <i>c'était bien parce que ça nous a bien préparé au retour à la maison. Ils nous expliquent pleins de choses</i> »
Un enfant qui reste particulier (1)	La peur du scope	Justine (I.334-335) « <i>le fait qu'il ne soit plus scopé c'était vraiment dur. J'avais peur qu'il arrête de respirer la nuit et de ne pas m'en rendre compte</i> » Leila (I.467-469) « <i>C'était une énorme pression de me dire que si la bouteille était mal allumée ou que ça ne marchait pas ou bien s'il enlevait les lunettes dans la nuit il n'était plus scopé. C'était horrible</i> » Leila (I.480-481) « <i>Le fait qu'il ne soit plus scopé ça m'angoissait beaucoup. On ne dormait plus la nuit parce qu'on avait trop peur qu'il s'arrête de respirer.</i> » Allison (I.314-316) « <i>ils enlèvent la saturation et tout ça donc ça a été une nuit très difficile la première nuit, je n'ai pas pu dormir (...) ma sœur nous a envoyé des États-Unis une chaussette qui permet de mesurer la saturation qu'on a utilisé pendant un moment</i> »

Un enfant qui reste particulier (2)		<p>Laure (I.266-269) « C'est un drôle de sentiment en fait parce que vous vous dites que si elle sort c'est que médicalement tout est bon et d'un autre côté vous vous dites qu'elle n'aura plus de scope. Si elle fait une bradycardie qu'est-ce que je fais ? »</p> <p>Laure (I.275-277) « mais la grande crainte qu'on a ce n'est pas de pas le voir mais c'est qu'entre le temps que les pompiers arrivent et que votre enfant soit pris en charge ça fait très long »</p> <p>Claire (I.278-280) « Le scope ça m'a un peu stressé mais ils avaient déjà commencé à le couper un peu en mère-enfant donc je m'étais déjà un peu habitué à ne plus trop le regarder »</p> <p>Sophie (I.282-284) « Pour nous ce qui a été le plus difficile je crois c'est quand ils ont enlevés les capteurs parce qu'on avait peur qu'on ne détecte pas un arrêt respiratoire. C'était très stressant. Donc au début on a refusé qu'ils leurs enlèvent »</p> <p>Emilie (I.224) « J'avais super peur par rapport au scope (...) pendant quelques jours ça a été quand même très angoissant pour nous, on ne dormait pas la nuit enfin moi je sais que je passais mon temps à les écouter respirer au début.</p> <p>Laura (I.311-314) « Il n'avait plus de scope plus rien en plus (...) complètement à l'hôpital on avait les yeux rivés sur le scope tout le temps.</p> <p>Myriam (I.306-308) « on était très stressés au début parce qu'il n'avait plus le scope et que forcément le scope c'est la première chose à laquelle on se réfère quand on est à l'hôpital »</p>
	Un enfant fragile	<p>Leila (I.567-570) « C'est vrai que j'ai toujours un peu de mal à le laisser dans les bras des gens qui viennent chez moi par exemple. Je leur fait toujours laver les mains et mettre la solution alcoolique, limite si je pouvais je leur mettrai un masque ! »</p> <p>Sophie (I.312-315) « Après c'est vrai que ça reste des enfants plutôt fragiles j'ai l'impression qu'au moindre truc qui passe ils l'attrapent. Et malheureusement chez eux ça s'aggrave plus vite que chez les autres donc on a dû refaire des petits séjours à l'hôpital »</p>
Le passage de la PMI à domicile (1)	Passage de la PMI	<p>Allison (I.329) « Des gens de la PMI qui sont venus une fois à la maison pour surveiller son poids, j'ai trouvé ça bien »</p>

Le passage de la PMI à domicile (2)		<p>Claire (I.288-290) « il y a une infirmière qui est passée nous voir pendant les premières semaines et c'est vrai que ça nous a bien rassuré parce qu'on avait encore des questions à poser même si on savait qu'on pouvait appeler la néonate à tout moment »</p> <p>Sophie (I.307-309) « il y a une auxiliaire puéricultrice qui est venue plusieurs fois et heureusement au début parce qu'elle nous a bien aidé. Et puis elle nous a encore expliqué pleins de choses par rapport aux bébés donc c'était très agréable et rassurant pour nous »</p> <p>Laura (I.324-325) « ils sont passés deux fois après sa sortie. J'aurais aimé qu'ils viennent plus mais ce n'était pas possible (...) Oui dans les premiers temps ça me rassurait de savoir que le lien avec l'hôpital n'était pas complètement coupé »</p>
	Non passage de la PMI	<p>Justine (I.346-347) « on avait demandé pourtant parce que ça nous rassurait mais ils nous ont dit que la PMI était débordée »</p> <p>Leila (I.473-475) « ils avaient demandé mais il n'y avait personne de disponible. On était tout seuls et on devait se rappeler de chaque traitement, des doses à donner (...)« j'aurais vraiment aimé (qu'ils passent à la maison) parce que j'avais trop de pression »</p>

Résumé - Prématurité et parentalité

Chaque année en France, 60 000 enfants naissent de façon prématurée ce qui représente 7% des naissances totales. Parmi ces naissances, 1,5% se déroulent avant 32 semaines d'aménorrhée.

Une étude qualitative a été menée dans le but de recueillir et d'étudier le vécu des parents tout au long du parcours de prématurité. L'étude a été basée sur l'hôpital de la Conception à Marseille. Elle a été réalisée auprès de parents d'enfants nés entre 28 et 32 semaines d'aménorrhée qui devaient être rentrés à domicile après l'hospitalisation. Ils ont été sélectionnés sur la base du volontariat.

Les résultats de l'étude, qui a analysé le vécu parental de l'hospitalisation anténatale (s'il y en a eu une) jusqu'au retour à domicile, montrent que les parents rencontrent de nombreuses difficultés dans l'établissement du lien parent-enfant dans le cadre d'une naissance prématurée. Afin de les aider tout au long de ce parcours, ces parents doivent bénéficier d'un accompagnement optimal de la part de professionnels de santé formés.

Le ressenti des parents évolue tout au long du parcours de prématurité. Les parents ne sont pas tous égaux face à la situation de leur enfant et leur vécu évolue en fonction du contexte personnel, médical et familial.

Mots clés : Parentalité, prématurité, parents

Abstract – Prematurity and parenthood

Each year in France, 60,000 children are born prematurely, which represents 7% of total births. Of these births, 1,5% occur before 32 weeks of gestation.

A qualitative study was carried out with the aim of collecting and studying the experiences of parents throughout the course of prematurity. The study was based on the Conception Hospital in Marseille. It was carried out with parents of children born between 28 and 34 weeks of gestation who returned home after hospitalization. They were selected on a voluntary basis.

The results of the study, which analyzed the parental experience of antenatal hospitalization (if there was one) until the return home, show that parents encounter many difficulties in establishing the parent bond -Child in the context of a premature birth. In order to help them throughout this journey, these parents must receive optimal support from trained health professionals.

Parents' feelings evolve throughout the course of prematurity. Parents are not all equal when faced with their child's situation and their experiences change according to the personal, medical and family context.

Keywords: Parenthood, prematurity, parents