

Tu étais si petite... 750 gr !

Martine Pelletier

Témoignage suivi d'un dialogue avec Didier Cohen-Salmon,
président de l'association SPARADRAP

Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire page 27

PRÉAMBULE

Dorine m'a donné l'envie d'écrire et de vous raconter notre histoire. J'ai 35 ans, je suis maman d'Anaïs sept ans et de Solène quatre ans. Avec mon mari Éric, nous vivons à la campagne et je suis auxiliaire de puériculture dans un service de néonatalogie depuis bientôt dix ans. Nous sommes en février 2002 lorsque j'apprends que je suis à nouveau enceinte. Mon mari et moi voulions trois enfants. Je fus ravie lorsque le test de grossesse se révéla positif. Le sexe de l'enfant nous était égal, même si, au fond de moi, je souhaitais un petit garçon. Ayant déjà deux filles, je m'imaginai bien avec un petit gars ! Comme c'était ma dernière grossesse, j'avais décidé d'en profiter pleinement. Je me suis fait plaisir en renouvelant ma garde-robe : maillot de bain, robes, pantalons... furent mes principaux achats. J'étais comblée, en pleine forme. Tout se déroulait normalement. Mes précédentes grossesses s'étaient déroulées sans aucun souci, avec deux accouchements à terme et des séjours parfaits à la maternité. Pas une ombre au tableau. Cette troisième grossesse s'annonçait également très bien. Les cinq premiers mois se déroulèrent ainsi. Les grandes sœurs étaient au courant de mon état, elles étaient ravies. Jusqu'au 5 août 2002, j'étais une femme comblée, j'appréciais chaque jour mon état. Le rêve. Et puis... tout a basculé lors de ma visite du 6e mois.

Visite du 6e mois

Le 5 août 2002 (date qui reste gravée dans ma mémoire), je me rends chez mon gynécologue pour une visite du 6e mois ordinaire. Je suis très heureuse et en pleine forme. De plus, il est prévu une échographie de contrôle, je vais entrevoir mon bébé, je suis très excitée. Je signale simplement à mon médecin que je n'ai pas beaucoup grossi (5 kg) et que je ne sens pas mon bébé bouger beaucoup.

Je ne suis pas inquiète pour autant, car je sais que chaque grossesse est différente. Je suis très sereine lorsque l'échographie commence. Et puis, le médecin m'annonce qu'il y a très peu de liquide amniotique, que ce n'est pas normal, il prend alors les mensurations du bébé.

Là, c'est la stupéfaction : les chiffres sont bien en dessous des normes, le fœtus n'a

pas grossi depuis la dernière échographie. Il me fait part de son inquiétude. Je suis allongée sur la table d'examen, les yeux rivés sur l'écran et je sens les larmes m'envahir. Je me sens subitement seule, sans la présence de mon mari. En quelques minutes, je passe d'un état de bien-être à un sentiment de panique. Que m'arrive-t-il ?

Je comprends rapidement que ma grossesse n'ira pas à son terme. Je me rhabille et le médecin m'explique la situation. Il faut programmer rapidement une échographie plus approfondie, avec un spécialiste. Ensuite, suivra une série d'examens pour comprendre et prendre les décisions nécessaires pour l'avenir de ma grossesse.

Instantanément, je réalise que je me retrouve de l'autre côté de la barrière. Je ne sais plus comment réagir : m'effondrer ou prendre sur moi et assumer la réalité. Avec un calme dont je suis la première surprise, j'écoute le médecin avant de poser des questions.

Il est désolé, d'autant plus qu'il part en congés, et qu'un autre médecin va prendre le relais. Non seulement j'apprends une mauvaise nouvelle, mais à cela s'ajoute l'absence de ce médecin en qui j'ai pleinement confiance.

Je dois me rendre rapidement à la maternité, afin de pratiquer un examen gynécologique et vérifier s'il n'y a pas une fissure qui expliquerait ce manque de liquide amniotique. Que se passe-t-il ? Je vis un cauchemar, moi qui, quelques minutes auparavant, était si radieuse...

C'est en automate que je regagne mon véhicule pour rejoindre les urgences de la maternité où une sage-femme m'attend.

Je la connais pour l'avoir rencontrée lors de mes grossesses précédentes. Je suis soulagée de la voir. L'examen est très rapide et ne révèle aucune anomalie. Cependant, elle aussi me fait part de ses inquiétudes, car ce manque de liquide ne provient pas d'une fissure. Alors pourquoi y en a-t-il si peu ?

C'est en me raccompagnant qu'elle dit une phrase qui, quatre ans plus tard, résonne encore dans ma tête : "Il va falloir vous préparer à le perdre". En tout cas, c'est ainsi que j'ai interprété ce qu'elle m'a dit.

Je lui réponds que je suis prête. Comment puis-je être prête ? Une heure plus tôt, j'étais insouciant, radieuse, en pleine harmonie avec mon bébé ! Et voilà que subitement, je crois être prête à le perdre ?!

Je reprends ma voiture et rentre à la maison. Je ne sais plus où j'en suis, ni ce que je souhaite. Je viens de passer brutalement d'une grossesse normale à une grossesse pathologique. Je ne peux plus faire de projets pour ce bébé.

Je ne cesse de pleurer, mais j'explique au mieux la situation à mon mari. Après avoir repris nos esprits, nous expliquons avec des mots simples à Anaïs et Solène ce que nous savons, et, qu'au fur et à mesure des examens nous les tiendrons informées, mais que nous ne savons pas si le bébé va vivre ou non. C'est très important pour nous de les faire participer à toutes ces étapes, qui vont aussi être difficiles pour elles. Anaïs comprend vite notre angoisse, elle traduit "Ça va peut-être devenir un

petit ange ?”.

À partir de ce moment-là, ma grossesse prend une toute autre tournure.

Ce bien-être dans mon corps, cette harmonie avec mon bébé, tout s’effondre. Je passe de longues nuits, seule devant mon poste de télévision, à m’interroger. Je pose mes mains sur mon ventre pour sentir bouger mon bébé, et même si ses mouvements sont peu perceptibles, je souhaite que le médecin se soit trompé et que mon bébé aille finalement très bien.

Et puis, d’un autre côté, la perspective d’une naissance prématurée avec tous ses risques me fait si peur qu’il m’arrive de souhaiter que tout s’arrête au plus vite.

Tout se bouscule dans ma tête, j’en sais trop et pas assez. Je ne pense qu’à la mort potentielle de mon bébé. C’est vrai que j’ai envie que cela se termine, pour souffrir le moins possible, oublier et... recommencer.

Bien sûr, c’est dur, très dur de perdre son enfant. Mais serai-je capable de l’aimer, d’assumer les éventuelles séquelles d’une naissance prématurée ? Je culpabilise tellement. Je me sens monstrueuse et je ne peux partager ce sentiment avec personne, par peur d’être jugée, incomprise : penser à moi, avant de penser à mon bébé ?

C’est à ce moment-là que j’envisage l’idée d’une fausse couche ou d’une interruption thérapeutique de grossesse (ITG*), moi qui voulais tant donner la vie !

Mon rêve s’écroule, je souhaite un ventre “énorme” et on voit à peine que je suis enceinte. Je me sens frustrée. Je veux accoucher à la maternité, être “cocoonnée”, avoir des visites, présenter mon bébé... Mais c’est fini ! Tout cela n’aura pas lieu. Il faut que je l’accepte alors que je ne suis pas prête.

Les différents examens

La semaine qui suit ma consultation chez mon gynécologue, je me rends comme prévu chez un spécialiste. Avec mon mari, nous sommes encore très inquiets et dans la voiture nous échangeons peu de paroles. Il faut attendre.

Lorsque le médecin nous reçoit, avant de commencer l’échographie, il procède à un interrogatoire sur mes grossesses précédentes, sur mon état actuel, puis lit mon dossier médical.

Commence ensuite l’examen. Je suis très nerveuse. Au fur et à mesure, il nous explique tout ce qu’il remarque. En effet, le bébé baigne dans très peu de liquide amniotique et ses mensurations sont très en dessous des normes (-3 % de percentiles*). Mais par ailleurs, il ne détecte aucune anomalie, ce qui nous rassure un peu.

C’est à ce moment que nous demandons le sexe du bébé car nous ressentons le besoin de savoir s’il s’agit d’une fille ou d’un garçon. Il nous annonce alors : “C’est une fille !”.

Je sens les larmes m’envahir. Une petite fille, oui je comprends que nous allons avoir

une troisième fille. Je suis à la fois contente et aussi un peu déçue. Je souhaitais un garçon et c'est une petite fille qui, on ne sait pourquoi, n'évolue pas normalement. Je culpabilise à nouveau tellement de souhaiter avoir un enfant du sexe opposé alors que ce bébé, si petit, n'a rien demandé à personne. Je me demande quelle mère je suis réellement.

J'ai tellement désiré un troisième enfant, quel qu'en soit le sexe, et voilà qu'à présent, cela prend une toute autre importance. Par contre, mon mari semble très content. Ce que je ressens à ce moment-là, je ne l'ai partagé avec personne. Je me sens à nouveau monstrueuse.

L'examen se termine, le médecin nous explique que l'on va pratiquer une amniocentèse* prochainement, le retard de croissance lui fait penser à une trisomie 13 ou 18*.

Ce n'est que quelques jours plus tard que je suis admise à l'hôpital pour subir cette amniocentèse, ainsi qu'un prélèvement placentaire*. Il faut extraire 20 ml de liquide amniotique. C'est douloureux et difficile. Il y en a déjà si peu que le médecin a des difficultés à les prélever. On me fait également des prélèvements sanguins et vaginaux, et une nouvelle échographie.

À la suite de ce bilan, je peux rentrer à la maison avec mon mari qui m'accompagne durant cette douloureuse journée.

Lorsque nous retrouvons nos filles, nous leur annonçons qu'elles vont avoir une petite sœur : "Elle s'appellera Dorine !". Elles sont très heureuses.

Nous leur proposons alors de choisir son deuxième prénom : ce sera Floriane ! Elles sont très contentes et très fières de cette responsabilité.

Quelques jours plus tard, quand le téléphone sonne, c'est avec beaucoup d'angoisse que je décroche. Le médecin se présente et m'annonce les premiers résultats des examens : ils sont normaux, la grossesse peut continuer, il n'est plus question d'interruption thérapeutique de grossesse.

Dans l'instant, je suis soulagée, heureuse. Puis soudain, je réalise que je vais donner vie à un petit bébé très petit. Travaillant en néonatalogie, je sais ce qui nous attend. À nouveau les larmes m'envahissent. Pourquoi mon bébé ne grossit-il plus ? Qu'ai-je donc fait de mal ? Ai-je trop travaillé ? Trop roulé en voiture ? Dois-je m'arrêter de vivre comme à l'accoutumée ? La grossesse n'est pourtant pas une maladie et physiquement, je me sens en pleine forme.

Les jours suivants, je reste à la maison avec mes angoisses et mes incertitudes.

Puis un soir, je ne me sens soudainement pas très bien. J'ai l'impression d'avoir des contractions, ça y est, je vais faire une fausse couche ! Éric me conduit à l'hôpital et après plus d'une heure d'attente, le médecin m'examine. Sur le monitoring* aucune contraction n'apparaît, il me rassure et m'explique que mes douleurs sont normales, sûrement dues au stress. Alors je l'interroge sur l'éventualité d'une interruption thérapeutique de grossesse. Je veux savoir comment cela se passe : accouche-t-on par voie basse ? Avons-nous les mêmes contractions qu'un accouchement normal ? Que ressent le bébé ? Il m'interrompt car selon lui, il n'est pas question d'une telle

démarche pour le moment.

Je suis stupéfaite. Je me préparais tellement à cette éventualité (certainement pour ne pas trop souffrir !). Je suis perdue, je ne sais plus ce qui est bon pour moi et pour mon bébé.

Il faut que je me repose. C'est ainsi que nous rentrons et que nous attendons les résultats des examens.

L'hospitalisation avant la césarienne

Le verdict tombe, je suis hospitalisée dans un service de pathologie de la grossesse pour surveiller l'évolution de mon bébé.

On me fait trois monitorings par jour mais, à ce stade de ma grossesse, je pense que mon bébé a peu de chance de survivre et les paroles de la sage-femme résonnent encore dans ma tête.

La première semaine se déroule bien, les enregistrements sont bons, les échographies montrent que le fœtus grossit un peu. Chaque jour gagné est important pour nous deux. Je ne sais pas pour combien de temps je suis hospitalisée, mais il faut que ça dure le plus longtemps possible.

Pendant ces derniers jours, je n'ai pensé qu'au pire et à présent, il faut que je me réapproprie ce bébé que je porte : je vais donner la vie. Alors je commence à écrire son prénom : Dorine.

C'est ainsi que je commence la rédaction d'un journal. Chaque jour, je note mes examens, je parle à ma fille tout simplement et cela m'aide à profiter au mieux de cette grossesse si particulière.

Après une semaine d'hospitalisation, l'enregistrement du samedi est critique. Tu commences à bradycarder*, tu risques de souffrir in utero et d'avoir des séquelles à la naissance. Le médecin décide de me faire une nouvelle échographie pour vérifier ton tonus, je ne te sens presque pas. Il décide alors de te faire naître. Je savais, en rentrant dans le service, que ça se déroulerait ainsi, mais lorsque le médecin décide de faire la césarienne, c'est très difficile pour moi, d'autant plus que tes sœurs sont venues me rendre visite. Rapidement, on leur explique que tu vas naître. Lorsqu'elles sont rassurées, ton papa les ramène à la maison. C'est donc seule que je reste dans ma chambre, avec toutes mes angoisses. Combien vas-tu peser ? Auras-tu besoin d'oxygène (d'une aide respiratoire) ? Vas-tu avoir des séquelles ? Vas-tu vivre tout simplement ?

Heureusement, tout le personnel est là pour m'accompagner...

Mais il faut faire vite.

Ta naissance

Je me retrouve en chemise sur mon lit, traversant les couloirs vers le bloc opératoire. Je suis angoissée, j'ai peur, le moment tant redouté arrive.

Si seulement ton papa était à mes côtés pour me soutenir, mais le temps qu'il fasse l'aller-retour pour déposer tes grandes sœurs, à son retour tu seras née.

Une fois installée au bloc, il faut patienter encore un peu car un accouchement a lieu dans la salle voisine et le médecin doit terminer avant de s'occuper de moi.

Pendant ce temps, le pédiatre qui te prendra en charge dès ta naissance, prépare la table de réanimation. Nous nous connaissons, puisqu'il travaille dans mon service. C'est très étrange de me trouver là, près de lui. Nous échangeons quelques paroles, j'ai pleinement confiance en lui.

Puis, c'est à nouveau l'effervescence autour de moi. Ça y est, je suis prête pour l'intervention. L'anesthésie péridurale* ne fonctionne pas, on pratique alors une anesthésie générale. Je suis si mal, je veux fuir, ne plus souffrir physiquement ni moralement, ces dernières semaines ont été si difficiles. Et je m'endors. Dans mon sommeil, je perçois un petit cri, ça y est TU ES NÉE ! Lorsque je me réveille, un peu plus tard, je cherche un regard familial, ton papa est près de moi.

"Dorine, ma petite puce, tu es née le 24 août 2002, à 19 h 34, à 28 semaines et 5 jours."

Le médecin m'annonce ton poids, 490 gr, et je me souviens lui avoir dit : "Ce n'est pas possible, laissez-la partir, ne vous acharnez pas sur un si petit être". Je ne voulais pas que tu souffres.

Quelques instants plus tard, on m'annonce que tu pèses finalement 510 gr (il y a eu une erreur de balance) mais peu importe, pour moi tu n'avais aucune chance de survie.

Puis, ils me soulèvent pour que je puisse te voir dans ta couveuse. Je n'ai pas les mots pour décrire ce que je ressens en te voyant. Je ne me souviens que de cette minuscule petite tête marron, à travers le hublot. C'est très bref. Ensuite le SAMU quitte le bloc pour t'emmener en réanimation néonatale dans un autre hôpital. Ça y est, nous sommes séparées l'une de l'autre. Tu me manques déjà.

Ce n'est qu'une heure plus tard que la sage-femme vient à nouveau près de moi pour m'annoncer ton véritable poids : tu pèses 750 gr et tu mesures 33 cm !

Je suis soulagée. Ton poids à ce terme devrait être de 1 kg et tu t'en approches. Je reprends espoir et je sais, à présent, que TU VAS VIVRE.

Tu ne ressembles en rien au bébé que j'imaginai, tu n'es encore qu'un fœtus, tu es intubée. Je ne me souviens pas t'avoir embrassée au moment de ta naissance. Pourtant, le médecin t'a approchée de moi mais je n'en ai aucun souvenir et maintenant, nous sommes séparées. Dans combien de temps vais-je te revoir, te toucher, te parler ?

Quelques heures plus tard, je me retrouve dans ma chambre, seule avec ton papa, le ventre vide, avec l'impression d'avoir été opérée de l'appendicite.

"Tu n'es pas avec moi ma petite Dorine, mais je ne cesse de penser à toi, c'est si difficile".

Ton transfert en réanimation néonatale

Il est 23 heures lorsque ton papa me laisse me reposer pour se rendre auprès de toi. Lorsqu'il part, je suis inquiète, comment va-t-il réagir en te voyant dans ce service si médicalisé ? Même si quelques jours auparavant, je lui ai expliqué un peu tout cet environnement et l'effervescence qui règne dans ce service, j'ai peur qu'il ne soit choqué en te voyant si petite au milieu de tous ces appareils.

Quand il arrive dans le service vers 2 heures du matin, il est très bien accueilli par le personnel. L'infirmière et le médecin qui t'ont pris en charge lui expliquent très bien ce qui va être fait et cet accompagnement lui permet d'avoir pleinement confiance en l'équipe. Il se sent soutenu et compris. De ce fait, il n'a, à aucun moment, été choqué. Au contraire, il a tout de suite craqué pour toi.

En ce qui te concerne, ton adaptation à la vie est bonne. Malgré ton petit poids, tu es déjà bien tonique. Tu as été intubée* quelques minutes après ta naissance et ton état est stable et satisfaisant.

Je suis seule dans ma chambre, je ne réussis pas à dormir, la sage-femme m'explique que c'est normal après une césarienne sous anesthésie générale. La nuit est longue, je ne suis plus enceinte, mon bébé me manque, comment va-t-il ? J'imagine très bien ton arrivée dans le service, la pose des sondes, les prises de sang, l'intubation, toutes ces manipulations si agressives et je ne suis pas là pour te reconforter ni pour t'aider à te battre.

Toutes ces émotions, je ne peux pas les partager, et ce n'est qu'au petit matin que je réussis finalement à m'assoupir un peu.

Le lendemain de ma césarienne, je me précipite sur le téléphone pour prendre de tes nouvelles. Elles sont très rassurantes. Quel sentiment étrange de demander de tes nouvelles à une de mes collègues. Ensuite, je joins ton papa et tes sœurs.

Ton papa a déjà appelé l'hôpital et est très content et si peu inquiet. Anaïs et Solène sont ravies d'avoir une petite sœur, mais leur maman leur manque déjà beaucoup.

Ensuite, dans la matinée, je me renseigne auprès des sages-femmes pour mettre en place l'allaitement car, comme pour tes sœurs, je souhaite, malgré notre séparation, t'allaiter. À partir de ce moment-là, je tire mon lait toutes les 4 heures, c'est le seul lien qui me rattache à toi.

C'est tout ce que je peux faire pour l'instant. J'ai beaucoup de chance car, malgré le stress et la fatigue, j'ai beaucoup de lait. Puis le dimanche après-midi, après s'être occupé de tes grandes sœurs, ton papa me rejoint.

Je suis si heureuse de le voir. Il m'apporte le premier film qu'il a réalisé en réanimation, ainsi que deux photos prises par le médecin à ta naissance. Je suis si heureuse de te voir ma puce, mais tout cela me paraît tellement irréel. Sur les photos, on ne voit qu'un petit être relié à des tas d'appareils.

Comment cela peut-il être possible ? Ça ne peut pas être mon bébé.

J'ai pourtant l'habitude de voir des petits bébés puisque c'est mon métier mais là, c'est moi ta maman.

Ton papa m'explique en détail sa visite auprès de toi et à aucun moment il n'est choqué ou surpris par cet environnement. Il est très serein.

Il a pu te toucher à travers le hublot, te parler. Le contact s'est fait instantanément. Il te trouve si jolie, il a très bien réagi. Je suis soulagée de le voir ainsi, si enthousiaste sur ton devenir. Je souhaite tellement ressentir les mêmes émotions. Mais pour moi c'est tout autre chose.

Première rencontre

“Dorine, ce matin je craque, tu me manques tellement, j'ai envie de te voir, mais aussi très peur, peur de voir mon service. Même si mes collègues me donnent de tes nouvelles, elles te voient, mais pas moi !”

Ce n'est que le lundi 26 août que l'on m'autorise à te rendre visite car, ce matin-là, je me sens triste et je n'arrive pas à surmonter ce mal-être qui me colle à la peau. J'en fais part à la surveillante qui me conseille d'aller te voir le plus tôt possible.

C'est encore en larmes que j'appelle ton papa pour qu'il me transporte puisque aucun accompagnement ni transport médicalisé ne sont prévus pour rendre possible cette première visite !... Le service de néonatalogie est à 5 km de là dans un autre hôpital ! Et, malgré ma césarienne, je veux te rejoindre.

Il est 16 heures quand nous arrivons enfin. Je me sens très mal, me retrouver sur mon lieu de travail est si étrange. Le trajet est très pénible et me paraît interminable, les moindres secousses me font souffrir. À mon arrivée à l'hôpital, un fauteuil roulant m'attend (enfin un peu de compassion) et ton papa me conduit auprès de toi.

Je suis très nerveuse et épuisée. Nous traversons alors “la galerie des parents”, entrons dans MON service, et nous voilà avec MES collègues. Et puis... c'est NOTRE rencontre.

Ma première réaction est une grosse envie de pleurer et pourtant aucune larme ne parvient à sortir. Je suis très choquée en voyant ce petit bout sous mes yeux. Comment est-ce possible ?

“Dorine, tu ne ressembles en rien à ce bébé dont je rêvais. Tu es si petite, 675 gr pour 33 cm. Tu es recouverte d'un fin duvet et, à travers ta peau si fine, on entrevoit tes petites veines bleues. Tu es branchée de toute part à ces appareils, qui me sont familiers et qui sonnent régulièrement ”.

C'est avec beaucoup de difficultés que j'entrouvre le hublot pour te caresser. Ce geste si simple est une étape difficile pour moi. Me revient alors en mémoire une maman qui ne pouvait pas toucher son bébé, et que j'avais incitée à le faire. À l'époque, je n'imaginai pas à quel point ce geste si simple à nos yeux de soignants prend une toute autre ampleur lorsque l'on est maman.

Lorsque je retourne à la maternité, une sage-femme vient me voir et je lui explique

ma visite auprès de toi. Je me sens si mal. Pourquoi suis-je choquée à ce point ? Beaucoup d'émotions se bousculent dans ma tête. Elle me reconforte et me donne un tranquillisant pour que je passe une bonne nuit. Ton papa peut rentrer à la maison et je trouve enfin le sommeil.

Le fait de parler aux médecins et à la sage-femme de mes réactions me permet d'accepter toute l'ambivalence de mes sentiments qui me dépassent. Cette culpabilité de n'être pas à la hauteur de cette naissance prématurée, d'avoir de la difficulté à te reconnaître comme mon bébé, ces sentiments sont tellement loin de ce que je connais de moi. Je le sais, il est normal de ressentir autant d'émotions dans une situation que l'on ne maîtrise pas, mais je pensais t'aimer tout de suite !

Ma deuxième visite, le lendemain, n'est pas plus concluante. Je n'accepte pas le fait de ne plus être enceinte.

La seule chose positive, c'est que j'apporte beaucoup de lait. C'est très important pour moi. Grâce à ce lien, nous allons pouvoir nous rapprocher un peu. Ce sera notre quotidien pendant six jours.

L'hospitalisation en service de réanimation néonatalogie

Ce n'est qu'au septième jour après ma césarienne, et après quinze jours d'hôpital, que je peux, enfin, rentrer à la maison. Nous sommes le 30 août.

Je remercie l'ensemble de l'équipe médicale pour leurs bons soins et leur gentillesse à mon égard. Je quitte ma chambre d'hôpital et je pars seule, sans toi. J'ai hâte d'être avec tes sœurs et ton papa, mais nous passons d'abord te voir avant de rentrer chez nous.

Bonne nouvelle, tu pèses 683 gr, tu es sous 22 % d'oxygène*, et tu es alimentée avec MON lait (4 x 4 ml sur 5 heures). Les initiales LM (lait maternel) sur la seringue me remplissent de joie et me motivent encore plus pour continuer à tirer mon lait malgré ton absence.

Je ne peux m'empêcher de penser à toi qui commences tout juste ton séjour en réanimation néonatalogie.

“Bonjour mon petit ange, il est 7 heures et je tire mon lait, cela me permet d'avoir un lien avec toi, j'ai très envie de te voir, tu me manques beaucoup, c'est très dur d'être là sans toi, et... de ne plus être enceinte. J'ai beaucoup de mal à l'accepter, je t'aime ma petite Dorine, je te souhaite une bonne journée.”

Le retour à la maison est encore une épreuve, je suis ravie de retrouver ma famille, mais rentrer sans toi est très difficile. Je ne suis plus enceinte et je ressens un énorme vide.

De plus, rien n'est prêt pour t'accueillir. Souvent, on attend le dernier mois pour préparer l'arrivée d'un nouveau-né. Mais à cause des circonstances (ta naissance était prévue pour le 16 novembre), tout est encore dans les placards. Rien ne me fait penser que je viens de donner vie à une petite fille et comme j'ai mal vécu mes

premières visites à l'hôpital, je ne me sens pas encore maman.

Pourtant au plus profond de moi-même, je sais que je t'aime, même si le lien maternel que l'on ressent au moment d'un accouchement normal n'a pas encore eu lieu. Je vis une situation bien étrange : je suis épuisée physiquement et moralement, je me sens très mal, malgré le soutien de mes proches, je n'ai envie de rien. Une vraie larve !

31 août

Tu as sept jours. Avant de tirer mon lait, je me précipite sur le téléphone. C'est toujours aussi étrange d'entendre une de mes collègues qui me donne de tes nouvelles et à qui je demande si tu as passé une bonne nuit.

Ce matin, tu vas bien, tu pèses 710 gr. Je suis si contente, tu grossis régulièrement.

Dans l'après-midi, nous montrons à tes sœurs le premier film que ton papa a réalisé. Je suis un peu inquiète de leurs réactions, mais, à ma grande surprise, elles ne semblent pas choquées par l'environnement et les tuyaux qui t'alimentent. Je suis rassurée. Je leur explique pourquoi tu es en couveuse et les soins qui te sont donnés chaque jour. Dès que possible, nous les emmènerons te rendre visite pour qu'elles te voient réellement. Pour l'instant, ce n'est pas l'idéal car ta couveuse est loin de la vitre d'où elles pourraient te contempler. En attendant ce jour, nous leur montrons les films et les photos que nous réalisons.

Lorsque je ne suis pas auprès de toi, je suis souvent triste. Je sais que tu as eu tes premiers examens, ETF* et EEG*, et je suis soulagée d'apprendre qu'ils sont parfaitement normaux. À ta naissance, tu n'as pas souffert sur le plan neurologique, ce que je craignais beaucoup.

Mais malgré toutes ces bonnes nouvelles, je ne cesse de pleurer. Je sais que nous avons beaucoup de chance par rapport à tous ces bébés qui ont des problèmes. Je pense à la détresse de leurs parents face à la mort ou au handicap de leur enfant, mais cela me console si peu. C'est si difficile d'être à la maison sans toi.

Même si tu vas bien pour l'instant, je sais que tout n'est pas gagné, qu'il y a beaucoup d'étapes à franchir avant que l'on puisse penser à ton retour.

3 septembre

La première étape importante c'est aujourd'hui. Tu as dix jours, on t'a extubée*, les médecins te placent une CIPAP bi-latérale*, car tu as toujours besoin d'oxygène. Tu bouges beaucoup lorsque nous sommes près de toi. On a l'impression que ce petit appareil te gêne. J'essaie de te calmer, mais notre contact est très limité, la couveuse est une véritable barrière entre nous.

Ce qui est très étrange, c'est que lorsque je suis à la maison, tu es bien MON BÉBÉ,

mais quand j'arrive dans le service, j'ai l'impression d'être à nouveau l'auxiliaire de puériculture qui travaille. Me retrouver avec mes collègues et connaître parfaitement les lieux me déstabilise beaucoup. Ma double identité vis-à-vis de toi me pèsera durant tout ton séjour à l'hôpital.

Alors, quand je suis à la maison, j'en profite pour écrire dans mon petit journal. J'écris ce que je ressens au fil des jours, mes joies, mes peines, mes attentes, ton hospitalisation. Lorsque tu seras plus grande, il sera pour TOI.

Écrire est pour moi une façon de te faire exister et de tisser enfin ce lien mère-enfant qui, je l'avoue, a du mal à se créer. C'est si différent de mes précédents accouchements.

4 septembre

Tu as douze jours et je ne t'ai pas encore embrassée une seule fois, ni prise dans mes bras. Ce contact me manque, je me sens frustrée. Lorsque je suis auprès de toi, j'ai tellement envie de poser mes lèvres sur ton petit corps si fragile. J'ai besoin de sentir ton odeur, ta chaleur, tes petites mains, ta peau sur la mienne. C'est un véritable déchirement de rester là près de cette couveuse. Je souhaite tellement en faire plus pour toi, on ne m'autorise pourtant qu'à te contempler.

Je suis tout de même contente quand je rentre à la maison, je sais que tu vas bien. Mais ce sentiment de vide est toujours en moi, mon petit ventre me manque et dans ma tête je n'ai pas accouché.

6 septembre

Je décide de rencontrer la pédopsychiatre du service. J'ai besoin de me confier à une tierce personne car mes sentiments à ton égard sont si contradictoires : Qui suis-je auprès de toi ? Maman soignante ou soignante maman ? Pourquoi cette fibre maternelle met-elle si longtemps à se créer ? J'ai besoin de réponses et de réconfort que je ne trouve nulle part ailleurs.

En effet, depuis ta naissance, toutes les personnes que je connais prennent régulièrement de nos nouvelles et, dans la mesure où tu évolues bien, c'est l'essentiel pour elles. En tout cas c'est comme ça que je le ressens.

Bien sûr que tu es la priorité, mais je réalise que l'on oublie ma détresse. Je me sens bien seule malgré la présence et toute l'attention de ton papa. En attendant le rendez-vous avec la pédopsychiatre, j'alterne les jours où le moral est au beau fixe et les jours sombres.

7 septembre

Aujourd'hui je vais bien. À 16 heures, nous assistons à tes soins. Nous en profitons pour te filmer et, pour la première fois, nous t'entendons pleurer (on dirait un petit chat !).

Régulièrement, tu nous fais des petites frayeurs, ton taux d'oxygène dans le sang varie constamment, tu désatures* (59-60 % au lieu de 95-100 %) et puis tu remontes, tu fais le yoyo. Ton papa n'aime pas ça du tout, mais l'infirmière le rassure et lui explique que c'est normal, il suffit de te donner un peu plus d'oxygène (25 % au lieu de 22-23 %) pour que tu te stabilises à nouveau. Je connais très bien ces phénomènes de désaturation c'est pourquoi, pour une fois, je suis moins inquiète que lui.

9 septembre

Tu pèses 955 gr et tu mesures 34 cm, tu évolues bien.

Ce matin, après quatre semaines de congés, ton papa reprend son travail, je me retrouve totalement seule à la maison, tes sœurs sont à l'école.

Le moral est bas, tu me manques et je ne peux pas me rendre auprès de toi aujourd'hui. Je prends de tes nouvelles par téléphone, dès demain on t'enlève ton micro KT*, tu pourras enfin bouger ton petit bras qui était immobilisé jusqu'à présent.

Dans l'après-midi, en faisant mes courses, j'achète ton premier pyjama. Difficile de trouver des petites tailles... j'en trouve finalement un, taille 42 cm ! Ensuite, je vais à mon rendez-vous avec la pédopsychiatre. Cela me fait énormément de bien de pouvoir exprimer tout ce que je ressens depuis ta naissance. Je suis écoutée et comprise, mon ressenti est complexe à cause de ma situation professionnelle. Ton papa assiste également à l'entretien, mais lui ne vit pas les choses de la même façon. Je me rends compte qu'auprès de mes collègues, il est considéré à part entière comme ton papa, on lui donne des nouvelles et des explications sur les différents points qui le préoccupent. En ce qui me concerne, c'est différent.

C'est quand même rassurée et soulagée que je rentre à la maison.

10 septembre

Je suis auprès de toi, le médecin qui fait la visite s'arrête près de ta couveuse et je lui demande : "Comment va Dorine aujourd'hui ?".

Il me répond alors : "Vous le voyez bien Martine, comment elle va !". Je suis choquée par cette réponse, je m'attendais à recevoir les mêmes explications que les autres parents. Mais je suis du métier, je dois bien sûr, tout savoir. Je reste là, sans un mot.

Lorsqu'il s'en va, je reste encore quelques minutes près de toi puis me dirige vers le

sas des parents où je sens les larmes m'envahir. Comment peut-il me répondre ainsi ? J'ai déjà tant de mal à me sentir ta maman, que ce genre de réponse me renvoie sans équivoque à mon métier d'auxiliaire de puériculture.

Sur le chemin du retour, je ne cesse de pleurer. J'ai l'impression de m'éloigner de plus en plus de toi mon bébé !

Quelques jours plus tard, je demande à ce même médecin quand je pourrai te prendre dans mes bras. Et de nouveau, avec la même délicatesse, sa réponse est : "Martine, elle ne devrait même pas être née !". Je n'en crois pas mes oreilles. De quel droit me parle-t-il ainsi ?

Oui, si tu étais encore dans mon ventre, je te sentirais bouger, nous serions en parfaite harmonie toutes les deux. Alors que là, tu vas avoir un mois et je ne t'ai toujours pas embrassée et encore moins portée contre moi !

Je suis amère et j'en veux beaucoup à ce médecin de ne pas me considérer comme les autres mamans. Car à présent, j'ai peur pour ma relation avec toi.

C'est vrai que depuis ce fameux 5 août, où j'ai appris que ma grossesse n'irait pas jusqu'à son terme, je culpabilise tellement d'avoir pensé à la mort de mon bébé. Alors depuis que tu es née et que je sais que tu as toutes les chances de vivre, je mets beaucoup d'énergie à me sentir maman. Mais ce genre d'attitude ne m'y aide pas, et il en sera ainsi durant tout ton séjour à l'hôpital.

13 septembre

Tu as 23 jours, tu pèses 985 gr. Une bonne étape nous attend aujourd'hui : tu quittes le service de réanimation néonatale pour aller aux soins intensifs, et pour la première fois, je te porte à travers les hublots de ta couveuse. Tu as toujours besoin d'oxygène.

15 septembre

Nous sommes heureux, tu pèses 1 kg !

Anaïs et Solène vont enfin te rendre visite. Toute la matinée, elles sont très excitées et à 16 heures quand nous arrivons près de toi, tu dors paisiblement. Elles t'ont apporté un petit dessin que je colle au-dessus de ta couveuse. Elles te trouvent très jolie mais si petite ! L'environnement médical ne les impressionne pas, elles sont simplement déçues de ne pas pouvoir entrer dans le service avec nous, elles doivent rester dans la galerie prévue à cet effet. J'aimerais tant pouvoir les accompagner auprès de toi, mais ce sont les règles, il faut les respecter.

Après t'avoir fait les premiers soins, nous rentrons à la maison. Par la suite, tes grandes sœurs viendront régulièrement te rendre visite, mais toujours avec cette frustration de ne pas pouvoir entrer dans le service, et malgré toutes nos

explications, elles auront du mal à l'accepter.

18 septembre

Depuis que j'ai commencé les soins en couveuse, je suis très contente, mais je réalise que les gestes que j'effectue ne sont pas nouveaux pour moi. C'est tout simplement mon travail que j'exécute, à la différence que là, le bébé est le mien. D'ailleurs, une infirmière ne comprend pas pourquoi je refuse de faire certains gestes : enlever la sonde gastrique*, les électrodes*. Il faut que je sois douce avec toi et tous ces gestes "agressifs" ne sont pas du ressort d'une maman. J'effectue ainsi très régulièrement tes soins.

Ce n'est que le 20 septembre que l'infirmière me permet, pour la première fois, de t'embrasser lors de ta toilette, le temps de la pesée.

Tu es hors de ta couveuse, emmaillotée dans un lange chaud, seule ta petite tête est visible. Tu es si petite, 1 kg 140, je dépose alors un petit baiser sur tes minuscules joues. Quelques minutes plus tard, l'infirmière te réinstalle dans ta couveuse, et je me surprends à être choquée lorsqu'elle t'enlève ton petit bonnet de CPAP* et t'aspire les sécrétions que tu as dans le nez.

Je suis également très impressionnée quand tu désatures et changes de teint et par les marques que tu as de part et d'autre du visage, même si je sais bien qu'elles sont provoquées par les lanières du bonnet de la CPAP.

Après les soins, tu es si fatiguée que tu t'endors rapidement. De ce fait, je n'ose pas te toucher et pourtant, j'ai de plus en plus besoin de te prendre contre moi.

Je rentre à la maison et pleure encore, ce manque de contact est trop pesant. Je rêve du jour où l'infirmière nous permettra de faire du peau à peau*.

"J'ai tant besoin de toi mon bébé, pourquoi le corps médical ne l'entend pas ?"

Je me sens de plus en plus déprimée et reprends alors contact avec la pédo-psychiatre du service. En attendant le 26 septembre, date du rendez-vous, j'essaie au mieux de me sentir maman auprès de toi.

Le soir, lorsque j'appelle l'hôpital, j'apprends par l'interne que tu es mise à la diète pendant 48 heures. Tu digères mal (ballonnements, résidus gastriques) et tu fais quelques bradys*. L'ASP* n'est pas très joli, un bilan sanguin est donc prescrit. Je suis très inquiète malgré son réconfort : "Ce n'est pas parce que vous l'avez embrassée qu'il y a un problème !".

Je sais très bien que ce n'est pas lié, mais je connais les risques et ces problèmes me font penser à l'entérocolite* des prématurés. Je passe une mauvaise nuit. Si seulement j'étais une maman comme les autres, je n'aurais peut-être pas toutes ces angoisses.

22 septembre

Tu vas bien, les médecins ont décidé de reprendre ton alimentation, tes besoins en oxygène sont toujours de 22 %.

23 septembre

Enfin, ce matin lors de ta toilette, je peux te prendre dans mes bras. Tu es bien réveillée, je te parle, je t'embrasse mon AMOUR et je ne peux m'empêcher de penser : "Pourquoi avoir attendu si longtemps ? Un mois écoulé avant de rendre un bébé à sa maman, c'est inhumain !".

Je suis si surprise de t'avoir dans mes bras que je n'éprouve pas ce que j'avais tant imaginé à la maison. Je suis bouleversée et je n'arrive pas à pleurer.

Je devrais être comme les autres mamans qui sont émues jusqu'aux larmes lorsqu'on leur met leur bébé dans les bras. Je ne comprends pas ma réaction !

Le manque d'intimité (pas de paravent pour être un peu à l'abri des regards) ne me permet pas de me retrouver seule avec ma fille. Toutes mes collègues sont là autour de nous et je pense qu'inconsciemment leurs regards me gênent. Je profite malgré tout de ce premier câlin pour devenir petit à petit ta maman et non pas ton auxiliaire. Le simple fait de pouvoir t'embrasser me différencie un peu des professionnels qui prennent soin de toi.

Je sais que la seule chose que je souhaite si fortement et qui me permettra d'avoir ce déclic est le contact en peau à peau : avoir son enfant nu contre sa poitrine, sentir sa chaleur, ses mouvements, son odeur. Mais pour l'instant, il n'en est pas question. Je dois m'y résoudre.

Et puis, bonne nouvelle, on peut t'enlever la CPAP* car tu es un peu plus stable sur le plan cardio-respiratoire. Je suis ravie car tu supportes de moins en moins ce petit appareil. Il est temps de passer à autre chose. Bien sûr, tu as encore besoin d'oxygène, mais, à partir d'aujourd'hui, on va te mettre sous hood*.

26 septembre

Je me rends chez la pédopsychiatre. J'apprécie le fait de me retrouver au calme, à l'abri des regards et nous ne sommes pas dérangées durant l'entretien.

Cela me permet de dialoguer librement avec elle, de lui faire part de mes angoisses, de mes attentes, de mes doutes, elle est là pour me rassurer et je me sens enfin comprise ! Je vais mieux lorsque je rentre à la maison, et toute l'ambivalence de mes sentiments envers toi me paraît tout à fait normale. En me confiant à elle, j'espère qu'elle transmettra à l'équipe médicale mon mal-être, car, je le sais, tous les matins, le personnel se réunit autour de chaque couveuse et fait le point sur l'état de santé

du bébé et sur le ressenti de ses parents.

Et pourtant, sous couvert du secret professionnel, la pédopsychiatre ne donne que très peu d'informations sur les parents. Je ne trouve pas ça normal, il s'agit d'un travail d'équipe et chacun est lié par ce secret !

Ce ne sera que beaucoup plus tard que je m'apercevrai qu'aucune information sur ma souffrance et mes attentes n'a été transmise. Mes collègues ne savent pas à quel point je souffre de ma double identité auprès de toi et personne ne perçoit ma détresse. À la maison, il m'arrive très souvent de pleurer. Tu me manques tellement que le fait de te voir ne me suffit pas. C'est mon corps tout entier qui a besoin de toi, c'est viscéral. Malheureusement, les médecins (souvent des hommes) ne peuvent pas comprendre ce que je ressens. Comment mesurer le déchirement de la séparation d'avec son bébé si l'on n'a pas été un jour maman. J'ai tellement envie de leur crier mes souffrances, mais je ne le peux pas, et c'est ainsi qu'au fil des jours, je vais faire ta toilette – lorsqu'on me le propose – en attendant que l'on m'autorise enfin à vivre notre filiation.

“Dorine, je veux te retrouver, t'accueillir dans ma vie, t'aimer de tout mon corps, mais personne ne m'y aide. J'ai peur pour notre avenir, et si cette fibre maternelle met encore du temps à se tisser, quels vont être nos rapports ?”

J'y pense déjà beaucoup, je prends conscience que ce relationnel entre un enfant et sa maman n'est pas la priorité pour le corps médical, et pourtant il s'agit de l'avenir d'une famille qui commence. On n'a pas le droit de mettre en péril cette relation.

Cette souffrance a malheureusement des répercussions sur mon allaitement. En effet, depuis que tu es née, je tire mon lait 4 à 5 fois par jour, mais les semaines passent et la quantité de lait commence à diminuer. Il suffit que le moral soit bon pour que ma “production” augmente et quand je suis déprimée ou fatiguée la lactation diminue. Je me remotive chaque fois grâce à la perspective des mises au sein quand tu seras en mesure de téter, mais le chemin est long, et ce manque de contact ne m'aide en rien.

28 septembre

Aujourd'hui est un grand jour pour ton papa : il te prend dans ses bras pour la première fois et en profite pour te faire plein de bisous. De plus, tu supportes bien ton hood, tu es plus calme qu'avec ta CPAP. Tu es encore sous 24-25 % d'oxygène dont tu n'arrives pas à te sevrer. Cela commence à être long.

1er octobre

Tu as maintenant un mois et demi, tu pèses 1 kg 240, nous sommes très heureux, et sur le chemin du retour, nous nous arrêtons dans un magasin et t'achetons ta

première tenue (taille 00), elle est rose.

8 octobre

Sans problème particulier, la routine s'installe, mais je voudrais tellement que tout aille plus vite ! Tu grossis régulièrement, les rations de ton alimentation augmentent progressivement.

Nous décidons alors de préparer ta chambre. Je suis si contente de ressortir le berceau et tout le petit matériel que cela me donne du courage et me permet de réaliser que j'ai bien donné naissance à une petite fille.

Les trois jours suivants, j'appelle régulièrement l'hôpital (2 à 3 fois) parce que Solène et moi sommes enrhumées et nous ne pouvons pas venir près de toi. Mais ton papa et Anaïs sont en pleine forme et te rendent visite. Ils sont très contents et tellement complices.

15 octobre

Ce matin pour la première fois, je fais moi-même ta toilette en couveuse sans l'aide de l'infirmière. Tu supportes bien les soins, mais il faut malgré tout te remettre rapidement l'oxygène, sinon tu "bleuis". Vas-tu un jour t'en passer ?

Sinon, tu t'alimentes bien, tes besoins en oxygène sont variables, les résultats des examens sont normaux, tu n'as pas de séquelle due à ta naissance prématurée, tu as beaucoup de chance. TU VAS BIEN !

Durant toute ton hospitalisation, je pense très souvent à tous ces bébés qui ont des complications et à la souffrance de leurs parents.

Mais te savoir en bonne santé n'enlève rien à mes souffrances. On pense souvent que dans la mesure où l'enfant évolue bien, il en est ainsi pour leurs parents, mais la réalité est bien différente. Je m'aperçois qu'il n'y a pas de structure ou de groupe de paroles afin d'aider les parents. Ils sont jugés beaucoup trop vite dans leur relation avec leur enfant. Chaque couple a une histoire et un vécu qui doivent être pris en compte pour l'aider à accepter au mieux l'hospitalisation. J'ouvre ainsi les yeux sur plein de sentiments que j'ignorais alors.

20 octobre

Mauvaise nouvelle, tu dois à nouveau être mise à la diète, ton petit ventre est ballonné, tu as des résidus gastriques*, ton ASP* n'est pas très joli. Je suis à nouveau très inquiète, même si ton état général est bon. Encore une fois, je ne suis pas une maman comme les autres et je pleure en me couchant.

Je le ressens encore plus le lendemain matin lorsque je me trouve auprès de toi. Quand le médecin est près de ta couveuse, il t'examine et tu pleures quand il te palpe le ventre, il me dit : "Alors Martine, jouez votre rôle de mère !".

Nouveau choc : je suis incapable de te consoler. Je me sens encore une fois auxiliaire et non pas TA maman. Combien de temps cela va-t-il encore durer ?

Je n'en peux plus d'être tantôt maman, tantôt soignante. J'en veux de plus en plus au médecin qui ne me laisse pas une petite chance auprès de toi. Je suis tellement convaincue que seul le peau à peau m'épargnerait cette double identité. Il n'a pas le droit de nous éloigner l'une de l'autre de cette façon.

C'est bien sûr en larmes, que je rentre de nouveau à la maison.

23 octobre

Il est 10 heures, je suis près de toi et j'apprends que tu quittes les soins intensifs pour aller en néonatalogie, c'est une étape importante dans ton hospitalisation. Tu vas passer d'une unité très médicalisée à une unité plus calme, avec moins de personnel, moins de bruit, moins de lumière. C'est un grand changement ! Après tes soins, j'aide l'infirmière à pousser ta couveuse jusqu'en néonatalogie. Que c'est étrange de me retrouver avec MES collègues auxiliaires de puériculture (les AP ne travaillent pas en réanimation, ni en soins intensifs).

Une fois bien installée dans ton box, on me laisse seule avec toi. Je suis à la fois très contente, mais aussi inquiète, car depuis ta naissance, tu fais l'objet d'une surveillance 24 h/24 et je sais qu'en néonatalogie, la prise en charge des enfants est un peu différente. En effet, les bébés sont en général en fin d'hospitalisation, ils ne posent plus de gros problèmes, la surveillance n'a plus lieu d'être aussi intense.

De retour, je suis toujours inquiète, j'ai peur qu'il t'arrive quelque chose, même si j'ai confiance en mes collègues et que je ne doute pas de leurs compétences... J'ai peur !

24 octobre

Tu as 2 mois aujourd'hui et tu pèses 1 kg 840. On enlève ta cloche de hood, tu n'as plus besoin d'oxygène. Tu restes en couveuse, mais il n'y a pratiquement plus de matériel autour de toi. Il ne reste que le scope*.

Tu es si jolie, tu ressembles enfin à un vrai bébé. Je peux te mettre au sein, sentir ta petite bouche, ce qui me permet d'ÊTRE TA MAMAN. Il a fallu deux mois pour que ce déclic se fasse enfin. À partir de ce jour, tu es ma fille.

Et pourtant, je me souviens avoir encore eu droit à une petite réflexion de la part d'un médecin : "Enfin je vous vois comme mère !".

28 octobre

Tu pèses 2 kg, je te sors définitivement de ta couveuse pour te mettre au lit. Quelle bonne nouvelle !

Je t'habille avec tes vêtements personnels et je te prends dans mes bras. Ce geste, banal quand je suis auxiliaire de puériculture, est si intense en émotions que je me promets de le proposer aux mamans lorsque je retravaillerai.

Pour la première fois, on voit son enfant comme un véritable petit bébé, habillé, couché dans un berceau comme à la maternité. Je n'oublierai jamais cet instant.

Un nouveau lien s'établit entre nous et je te mets régulièrement au sein. Mais tu as des difficultés à téter, tu bois 10 à 20 gr. Je suis très déçue car si j'ai tenu le coup, c'était dans l'espoir de t'allaiter dès que tu serais capable de téter. Mais à présent, c'est moi qui manque de lait.

Je dois me résoudre à te donner des biberons avec un lait artificiel, ce sera mieux pour toi, pour ton retour à la maison.

31 octobre

Aujourd'hui le moral est au plus bas, j'ai de moins en moins de lait et tu n'es pas au mieux. Changements de teint avec des désaturations* toujours très impressionnantes, tu as un reflux gastrique*, alors on met en place un traitement per os*. Une fois de plus, je ne peux m'empêcher de penser que si on t'avait mise contre moi plus tôt, mon allaitement aurait eu plus de chance de se mettre en place. Je vis très mal cet échec. L'essentiel de ma relation avec toi n'a pas été pris suffisamment en compte, j'en ai souffert durant ces deux mois et demi passés dans le service. Maintenant que je peux te prendre dans mes bras et te nourrir, voilà que mon rêve s'écroule à nouveau !

7 novembre

Encore une nouvelle étape dans ton hospitalisation, tu peux enfin te passer de ton scope et on m'annonce que, si tout va bien, tu pourras rentrer à la maison dans quelques jours. À présent, tu tiens bien ta température, tu grossis régulièrement, tu bois tous tes biberons, plus rien ne te retient dans le service. Je suis si heureuse quand on m'annonce cette bonne nouvelle. Mais avant ton départ, je demande à la surveillante de pouvoir passer deux nuits en chambre mère-enfant. En effet, avant la sortie d'un bébé, les mamans ont la possibilité de dormir une ou deux nuits auprès de leur enfant à l'hôpital.

8 novembre

Tu es examinée par le médecin et si tout va bien, demain, nous dormirons enfin pour la première fois dans la même chambre.

Une fois l'examen terminé, on m'annonce que ton départ est reporté, le médecin trouve ton cœur trop gros à la radio ! Il veut être prudent et en refaire une le lendemain. Il trouve aussi que tu n'as pas beaucoup grossi ces derniers jours. Il prescrit également un ASTRUP*.

Lorsque je rentre à la maison, je suis effondrée, attendre encore une journée me paraît insurmontable, j'ai envie que tout aille vite, je n'ai plus la patience ni le courage de t'attendre encore... Alors je me calme, je me raisonne, et j'attends le lendemain.

10 novembre

Ça y est, aujourd'hui, j'ai le feu vert, je peux rester en chambre-mère enfant dès ce soir.

Je prends le temps d'expliquer à tes grandes sœurs pourquoi je vais m'absenter deux jours. Je ne souhaite pas qu'elles se sentent mises à l'écart, elles l'acceptent très bien.

Il est 17 heures, nous sommes dans NOTRE CHAMBRE, on se retrouve enfin seules, tant de choses se sont passées depuis ta naissance, à présent je me sens vraiment TA MAMAN. Je peux te prendre, t'embrasser, profiter de toi, loin de tous ces regards qui me sont douloureux et pourtant si familiers.

Pendant les deux mois et demi de ton hospitalisation, nous n'avons jamais connu de moment d'intimité, alors je profite pleinement de cette soirée et de cette première nuit ensemble. Je ne me lasse pas de te regarder, tu es si jolie.

Le lendemain après-midi, je pratique le peau à peau, c'est la première fois, que nous allons avoir ce contact que j'ai tellement souhaité, imaginé, rêvé, pendant ces semaines d'hospitalisation.

Tu es contre moi et je suis surprise car, à chaque fois, quand j'étais à la maison et que je t'imaginais contre moi, des larmes de bonheur ne cessaient de couler, et là, RIEN, aucune larme. Je suis heureuse, mais l'émotion n'est pas aussi intense que je l'avais imaginée. Je sais à ce moment précis que rien ne remplacera ce que j'ai perdu. Tous les peau à peau que je ferai par la suite à la maison ne combleront en rien cet instant où j'ai vraiment eu besoin de toi

Mais ces deux jours avec toi nous rapprochent vraiment toutes les deux. Je me sens un peu comme à la maternité et cette transition avant ton retour à la maison m'est très utile.

12 novembre

NOUS Y VOILÀ, le jour tant attendu arrive enfin, tu rentres à la maison. Tes sœurs vont enfin pouvoir te toucher, t'embrasser, te cajoler. Je suis très émue.

Pour moi, cette date est très importante, c'est une deuxième naissance. Quand on me demande ta date de naissance, j'ai toujours un temps d'hésitation entre le 24 août et le 12 novembre.

Même quatre ans plus tard, pour moi, tu es vraiment née ce 12 novembre.

Avec le recul, je me rends compte qu'il y a vraiment eu une cassure entre nous deux et je souhaite par mon témoignage sensibiliser le corps médical à cet aspect psychologique qui est si peu pris en compte.

Lorsque je vais au bureau des entrées pour faire ta sortie, je suis très heureuse, mais également très angoissée. C'est très étrange. En général, lorsque je travaille dans le service, c'est moi qui dis aux parents d'y aller. Et là, c'est moi qui me retrouve à leur place. Je quitte l'hôpital avec toi, MA FILLE ! Je sens les larmes m'envahir, je suis contente car pour une fois, mes émotions correspondent à la situation. J'aimerais arriver dans le service avec ces larmes de joie, mais encore une fois, en franchissant le sas, j'apparais avec le sourire.

Il est 14 h 30 quand ton papa et tes sœurs arrivent enfin : Éric a pu prendre un jour de congé et mes filles ne sont pas allées à l'école ce jour-là. Je veux que toute la famille soit présente pour ce jour si important.

Je les aperçois au bout du couloir, je suis très émue, je sens mon cœur battre la chamade, j'ai les mains qui tremblent et les larmes aux yeux. Anaïs et Solène vont pouvoir t'embrasser après deux mois et demi de séparation, c'est un moment que je n'oublierai jamais. Nous sommes réunis, tous les cinq, voilà que l'heure des câlins est arrivée. Nous profitons de cet instant si intense pour faire des photos. Passé ce moment d'émotion, il faut se résoudre à partir. Ce n'est pas une chose facile de quitter cet univers médicalisé où il y a constamment du personnel pour nous entourer. À la maison, je sais que tout sera différent.

Je te prends dans mes bras, et pour la dernière fois, je retourne dans le service pour remercier le personnel. Puis nous nous dirigeons vers la sortie.

Il est 17 heures, nous sommes à la maison et c'est parti pour la vie de famille à cinq. À partir de ce moment-là, je n'écris plus mon journal, je n'en n'éprouve plus le besoin.

Maintenant tu es avec moi, alors il m'est facile de te parler.

Beaucoup d'angoisses

Passé le moment d'excitation, il faut se réorganiser avec ce petit bébé. Heureusement, mon mari est en vacances durant la première semaine de notre retour.

J'ai une grosse frayeur le quatrième soir de notre retour à la maison. En changeant Dorine, je découvre du sang dans ses selles. Je téléphone tout de suite à l'hôpital. Il s'agit probablement d'une fissure anale mais dans le doute, il faut qu'un médecin l'examine. Le plus dur est de retourner dans le service. Je n'imagine pas devoir laisser à nouveau Dorine, cette perspective de me séparer d'elle m'est très pénible. Heureusement, après l'examen, le médecin me rassure et m'autorise à rentrer à la maison avec mon bébé. Il y a eu plus de peur que de mal. Il s'agit bien d'une fissure anale et avec un petit traitement local tout rentrera dans l'ordre.

J'ai également très peur que Dorine ne fasse une bronchiolite. Nous sommes au début de l'hiver, les risques pour elle de contracter cette infection restent très élevés malgré les injections qu'elle aura durant toute cette période à risque. Je passe tout l'hiver avec l'angoisse qu'elle soit réhospitalisée à la moindre infection. Heureusement, grâce aux précautions que je prends, tout se passe bien. Cette rigueur que je m'impose (lavage de mains avant de la prendre, pas de visites à la maison, pas de sorties au milieu de la foule...) protège mon bébé des agressions extérieures.

Le premier mois n'est pas très facile, je me retrouve seule avec cette enfant que je connais peu.

La vie quotidienne n'est pas de tout repos car Dorine est à sept repas par jour et j'ai l'impression de ne faire que les biberons, la toilette, les changes. De plus, elle mange deux fois dans la nuit, je sens à nouveau la fatigue s'installer. Il faut également gérer le reste de la famille, avec les trajets à l'école et les activités des grandes sœurs. Les journées s'enchaînent à un rythme assez soutenu.

Je me rends compte que le milieu médical me manque. Je ressens à ce moment-là un énorme vide, je tiens le coup en me disant que ce "blues" va bien finir par passer. Petit à petit, je me familiarise avec les changements de teint de Dorine au moment des tétées. Il faudra au moins deux mois avant que cela ne rentre dans l'ordre. Étant du métier, j'ai l'habitude que les prématurés fassent ces petits malaises, mais c'est beaucoup plus impressionnant lorsqu'on est à la maison. C'est pour cela qu'il n'y a que moi qui lui donne ses biberons, le reste de la famille devra attendre un peu. Elle m'a tellement manqué, j'ai besoin d'elle.

Petit à petit, la vie s'organise autour de mes trois filles. Dorine a pris sa place dans la famille, tout le monde a souffert de son hospitalisation et nous avons chacun bien besoin de nous retrouver.

Le regard de l'entourage

À notre retour à la maison, il n'est pas facile de gérer l'entourage, qui ne se rend pas toujours compte à quel point il est important que je protège Dorine du monde extérieur. Ils n'ont pas conscience des risques qu'elle encourt.

Pour eux, Dorine est un joli bébé de 2 kg 400 ressemblant à des tas d'autres enfants. Mais elle sort de deux mois et demi de vie dans un univers médical avec toutes les agressions qui vont avec (le bruit, la lumière, les soins répétitifs, la séparation...). Peu de personnes sont venues la voir durant son hospitalisation, et notre entourage

ne se rend pas compte de ce qu'elle a supporté. J'ai parfois l'impression que tout cela ne compte pas pour eux.

Je ne leur en veux pas, mais c'est parfois pénible car nous venons de passer des jours difficiles.

Au fil des semaines, les risques pour Dorine s'amenuisent. Nous sommes récompensés pour notre fermeté et l'entourage peut, petit à petit, la prendre et en profiter pleinement.

C'est le printemps, Dorine a presque neuf mois quand je la confie à sa grand-mère. Avant, cela m'était impossible.

Comment le papa et les sœurs ont vécu ces étapes

J'ai peu évoqué ce qu'ont pu ressentir mon mari et mes filles tout au long de ce parcours. Pour eux aussi, ce fut une épreuve.

Avant tout, je souhaite remercier Éric, le papa, pour son soutien et son réconfort. Je sais que ça n'a pas été facile pour lui car, contrairement à moi, il ne connaissait pas cet univers de la prématurité. Nous avons partagé nos craintes sur l'avenir de notre bébé. Le dialogue dans notre couple est très important et a été très présent tout au long de l'hospitalisation de Dorine.

Il avait déjà vu mon service lorsque j'y travaillais mais en tant que papa, les choses sont différentes. Grâce à l'attention du personnel soignant, il s'est senti à l'aise et en confiance dans le service.

Dès le premier jour, dès les premières heures de vie, il a eu un très bon contact avec Dorine, lui a beaucoup parlé et fait ses soins dès que cela était possible. Encore aujourd'hui, il est comblé avec ses trois filles.

Anaïs et Solène ont suivi l'évolution de Dorine, comme nous, au jour le jour, et nous en sommes heureux. À aucun moment, nous ne leur avons menti ou les avons mises à l'écart. Dès que nous avons su qu'il y avait un problème avec ma grossesse, nous leur avons expliqué ce qui allait se passer pour leur petite sœur, nous répondions à toutes leurs questions sans les banaliser.

Les enfants ressentent très bien lorsque quelque chose d'anormal se passe. Cela leur a permis de déculpabiliser, car lorsque j'étais très mal, elles savaient qu'elles n'y étaient pour rien.

Leur première visite dans le service se passa très bien. Nous avons peur qu'elles soient choquées par l'environnement de leur petite sœur, mais ce ne fut pas le cas. Auparavant, elles avaient vu des photos et un film, et nous leur avons expliqué à quoi servaient tous les appareils qui étaient reliés à Dorine.

Par contre, au fil des semaines, elles n'arrivaient pas à comprendre pourquoi elles ne pouvaient pas entrer dans le service comme nous. Elles étaient obligées de rester dans "la galerie des parents". Elles auraient voulu, elles aussi, toucher leur petite sœur. Cela a été très dur pour elles durant les deux mois et demi d'hospitalisation.

J'avais beau leur expliquer les raisons, elles ne l'acceptaient pas. En tant que parents, c'est difficile à gérer car en plus du stress causé par la naissance prématurée, il faut sans cesse dialoguer avec les aînés pour les soutenir et les reconforter. Nous avons également mis leurs maîtresses au courant de notre situation pour qu'elles soient attentives à leur comportement.

Heureusement, le fait d'avoir été proches d'elles malgré tout, a fait que leur scolarité s'est déroulée normalement. Pouvoir parler de Dorine à l'école leur a permis, je pense, de traverser ces mois difficiles.

Et puis, il y a eu le retour à la maison. Le fait qu'elles soient avec nous ce jour-là a été très important pour elles. Elles étaient ravies de ne pas aller à l'école le mardi après-midi et très fières d'annoncer à leurs copains qu'elles allaient chercher leur petite sœur à l'hôpital.

Il a fallu ensuite gérer tous les câlins et les bisous. Elles ont tout de suite compris qu'il y avait des règles à respecter (lavage de mains avant de la prendre, bisous légers en cas de rhume, pas de petites copines à la maison...). Elles savaient que c'était pour le bien de leur petite sœur et que nous ne voulions pas que pour une raison ou une autre, elle soit réhospitalisée.

Au fil des mois, elles ont pu en profiter pleinement. Aujourd'hui encore, elles sont très proches les unes des autres, il n'y a pas de jalousie vis-à-vis de Dorine.

Chacune a trouvé sa place et s'épanouit librement.

Ma souffrance, ma solitude et mes attentes

Après mon congé maternité, je n'ai pas souhaité reprendre mon travail. J'ai pris un congé parental de trois ans, j'avais besoin d'être auprès ma fille. Il m'était impossible de la confier à quelqu'un, je souhaitais être présente pour elle et ses sœurs.

Par contre, je me suis sentie parfois bien seule, car il n'existe pas de structure ou d'association dans ma région où l'on puisse trouver un peu de réconfort. Une naissance prématurée laisse des séquelles que peu de personnes peuvent comprendre.

Et puis après deux ans et demi passés à la maison, j'ai ressenti le besoin de travailler à nouveau.

Au cours d'une consultation avec la pédopsychiatre, j'apprends que des postes d'auxiliaires de puériculture se libèrent dans le service de néonatalogie. Elle me conseille de réintégrer ce service. Elle souhaite que je partage mon expérience avec l'équipe en faisant partie des différents groupes de travail existant dans le service (groupe allaitement, personnalisation des soins, accueil...) et je dois me décider rapidement. Sur le chemin du retour, je me pose la question de savoir s'il est bon pour moi, et pour ma fille, que je retourne dans un service de prématurés.

J'appelle mon mari pour lui exposer la situation. Vais-je prendre la bonne décision ? Personne ne peut me le dire, mon mari me laisse décider : quel que soit mon choix, il

sera à mes côtés. C'est en fin d'après-midi que je prends mon stylo et une feuille de papier pour demander ma réintégration.

Le soir même, je poste ma lettre.

En attendant la réponse, je me persuade que j'ai raison. Et puis si finalement ma réintégration est une réussite, j'aurais fait le bon choix.

Quelques semaines plus tard, je reçois enfin la réponse : je suis acceptée en néonatalogie. Je reprends le 3 janvier 2005. Je suis très heureuse, mais aussi très inquiète de revêtir la blouse blanche et tout ce qu'elle représente.

Le jour tant attendu et redouté arrive enfin. Me revoilà dans le service. Que de sensations étranges. Je suis là au milieu des soignants, des mamans et des enfants. Et moi qui suis-je : auxiliaire de puériculture ou maman ? Je ne sais pas.

Les premiers mois se passent relativement bien, même si j'ai un peu de mal avec les horaires, les nuits, l'organisation à la maison... Je pense que cela est normal.

Pourtant plus les mois passent et plus je me sens mal à l'aise dans le service. Je pensais qu'avec le temps, tout rentrerait dans l'ordre, mais ce n'est pas le cas.

Lorsqu'une maman est en détresse, je suis à nouveau maman comme elle, avec les mêmes souffrances, mais je suis également la professionnelle qui ne doit pas exprimer son ressenti. Ma double identité de maman et d'auxiliaire de puériculture se confond dans mon travail. Je ne sais pas à qui en parler. Chaque fois que j'essaie on me répond que Dorine va bien et qu'il faut que je prenne du recul pour me protéger.

Je sais très bien que tout le monde a raison et il m'arrive souvent de me faire violence pour laisser toute ma souffrance dans le vestiaire, mais chaque fois que je suis confrontée à certaines situations (enfants de 28 semaines pesant autour de 800 gr ayant le même parcours que ma fille), tout resurgit avec une telle violence que seules les larmes me consolent et m'apaisent.

Très souvent, je rentre à la maison effondrée, j'aimerais tellement pouvoir claquer des doigts pour que tout s'efface.

Alors où trouver un peu de soutien et surtout plus de compréhension ?

Je vais finalement trouver ce soutien auprès de l'association SPARADRAP qui a édité une brochure sur la prématurité : Je suis née trop tôt 1. Cette association me transmet également les coordonnées de SOS Préma 2. Elle a été créée par une maman dont le bébé est né prématurément et propose une écoute téléphonique chaque jour de 14 h à 17 h. Avec ces personnes, j'évoque mon ressenti de maman et de soignante. Grâce à ces contacts, je réalise que je ne suis plus seule. J'ai enfin trouvé une oreille attentive et des personnes qui me comprennent. Je suis très heureuse de ces échanges.

Ils me permettent de me sentir plus à l'aise dans le service. C'est ainsi que je m'aperçois, en discutant avec les mamans, que j'ai vécu cette naissance prématurée comme elles. J'avais les mêmes angoisses, les mêmes doutes, les mêmes attentes...

Longtemps j'ai pensé que le fait d'être du métier avait mis mon rôle de maman au second plan. Mais avec le recul, j'ai réalisé que j'étais avant tout la maman de Dorine

et que je me suis tout simplement protégée pour ne pas souffrir de cette naissance survenue beaucoup trop tôt.

Même si ce fut parfois difficile, aujourd'hui je suis consciente que cette épreuve a été très enrichissante pour mon métier.

Je souhaite partager mon expérience, c'est pourquoi je décide de publier mon témoignage. C'est un message d'espoir que je souhaite faire passer car, malgré tous ces moments difficiles depuis le 5 août 2002, notre lien mère-enfant est très fort.

Que ce témoignage puisse également faire réfléchir les équipes soignantes sur nos pratiques de soins. S'il permet d'apporter des réponses et des solutions à nos nombreuses questions de soignants, j'aurais transmis ce que j'ai moi-même appris en passant de l'autre côté de la barrière.

CONCLUSION

“Chaque mère est unique, chaque histoire est unique et doit s'inscrire dans le patrimoine familial de l'enfant que nous accueillons dans le service ; pour cela les professionnels sont aux premières loges et se doivent de permettre à chacun de s'approprier son histoire”.

Mon histoire m'appartient, ce que j'en fais aussi. Elle a transformé ma vie, mon regard sur les autres et sur moi-même. J'ai découvert en moi des ressources inespérées. Et aussi douloureuse que soit cette période de ma vie, elle a été ma chance de grandir et de devenir ce que je suis actuellement.

La transmettre c'est aussi la partager sans jamais oublier d'accepter de me laisser surprendre pour continuer d'avancer sur le chemin que j'ai choisi.

Mon plus beau cadeau, c'est lorsque Dorine me dit :

“Maman, je t'aime de tout mon cœur !”.

“Merci à toi ma puce pour tout ce que j'ai appris à tes côtés depuis ta naissance. Je t'aime aussi.”

Ta maman

GLOSSAIRE

Amniocentèse

Prélèvement, par ponction, à travers le ventre maternel et sous échographie, d'une certaine quantité de liquide amniotique. Son analyse permet de détecter une anomalie fœtale.

Anesthésie péridurale

Anesthésie régionale du bassin par injection dans l'espace épidural avant un accouchement ou une opération.

ASP (Abdomen Sans Préparation)

Examen radiologique simple qui permet de visualiser les différents organes de l'abdomen afin d'orienter un diagnostic en cas d'anomalie.

ASTRUP (du nom de M. Astrup, chimiste et physiologiste danois)

Prélèvement sanguin qui permet d'apprécier la fonction respiratoire.

Bonnet de CPAP

Bonnet muni de petits velcros qui permet de maintenir en place la CPAP (voir ce mot).

Bradycarder

Se caractérise par un rythme cardiaque trop bas par rapport à la normale. Bradys (voir Bradycarder)

CPAP bi-latérale (voir aussi Oxygène)

Appareil respiratoire qui insuffle de l'air et de l'oxygène par l'intermédiaire d'un masque ou de deux petites canules glissées dans les narines. Il est utilisé pour aider les bébés à respirer lorsqu'ils font des apnées (interruptions brèves de la respiration).

Désaturer/désaturation

Diminution du taux d'oxygène dans le sang. Cette diminution provoque un "bleuissement" de la peau du bébé et peut être impressionnante.

Echographie transfontanellaire ou "ETF"

Échographie qui permet de contrôler le développement cérébral et de détecter un éventuel problème. Indolore, elle est réalisée sur la fontanelle des bébés, au sommet du crâne, à l'endroit où les os ne sont pas encore soudés.

Électrodes (voir aussi scope)

Sorte d'autocollants servant à fixer contre la peau des petits capteurs reliés à un

appareil de contrôle (un cardioscope le plus souvent).

Électro-encéphalogramme ou "EEG"

Examen qui permet de surveiller le développement du système nerveux en plaçant des électrodes sur le cuir chevelu des bébés qui enregistrent l'activité du cerveau.

Entérocolite

Infection intestinale grave du prématuré qui nécessite l'arrêt de l'alimentation pendant plusieurs jours.

Hood (voir aussi Oxygène)

Cloche en plastique transparent où arrive un mélange d'air et d'oxygène destiné aux bébés qui ont besoin d'un supplément d'oxygène. Le hood peut être remplacé par des lunettes à oxygène, deux petits tuyaux placés juste devant les narines de l'enfant.

Interruption thérapeutique de grossesse (ou Interruption Médicale de Grossesse)

Peut être indiquée lorsque la grossesse met gravement en danger la vie de la mère ou lorsque le fœtus est atteint d'une maladie grave incurable ou qu'il y a de graves malformations inopérables ou incompatibles avec la vie. Elle est possible en France à tout moment de la grossesse, jusqu'à son terme.

Intuber/extuber (voir aussi Oxygène)

L'intubation permet de relier les bébés qui ont du mal à respirer tout seuls à un respirateur qui envoie un mélange d'air et d'oxygène par l'intermédiaire d'une sonde d'intubation, un tuyau fin et souple qui entre par le nez pour aller jusque dans les poumons. Lorsque le bébé est capable de respirer tout seul, on procède à l'extubation en ôtant la sonde.

Micro KT (appelé aussi cathéter, prémacath, prémicath, nouille)

Tuyau fin et souple destiné à être placé en permanence dans une veine pour réaliser des injections ou perfusions répétées (de médicaments ou de solution calorique).

Monitoring

Appareil de surveillance qui permet notamment de mesurer et d'enregistrer les contractions de l'utérus et le rythme cardiaque du bébé pendant une grossesse ou un accouchement à l'aide d'électrodes placées sur le ventre de la maman.

Oxygène

La majorité des bébés prématurés n'ont pas les poumons suffisamment développés pour leur permettre de respirer correctement. Différents dispositifs sont utilisés pour les aider à respirer et leur apporter la quantité d'oxygène nécessaire : le respirateur (qui nécessite une intubation), le CPAP, le hood, les lunettes nasales, etc. Le choix du matériel dépend des besoins du bébé.

Peau à peau

Méthode proposée à la mère ou au père qui consiste à porter leur bébé nu directement contre leur peau pour lui procurer un environnement sensoriel optimal à son développement. Cette pratique, mise en place dans de plus en plus de services de néonatalogie, apporte de nombreux bienfaits aux bébés et à leurs parents. Elle est issue de la méthode Kangourou développée par des médecins à Bogota, en Colombie.

Per os

Locution latine, utilisée en médecine pour préciser le mode d'administration d'un médicament, qui signifie "par la bouche", "par voie buccale".

Percentiles

Unité de mesure statistique utilisée pour calculer les mesures de poids, taille et périmètre crânien en les comparant aux normes de courbes de croissance.

Prélèvement placentaire

Prélèvement par ponction de fragments de placenta en vue d'analyses complémentaires. Cet examen est pratiqué en même temps que l'amniocentèse.

Reflux gastrique

Régurgitations relativement fréquentes du contenu acide de l'estomac vers l'œsophage chez le nourrisson qui n'a pas terminé la maturation de son tube digestif. Favorisés par la position allongée, les reflux gastriques provoquent des brûlures du tube digestif. Mais un traitement adapté (posture, aliments épaissis, médicaments) permet de réduire, voir de supprimer, ces inconvénients.

Résidus gastriques

Contenu de l'estomac après la digestion. Leur surveillance permet de dépister une intolérance digestive.

Scope (cardioscope)

Appareil qui indique :

- la fréquence cardiaque et respiratoire du bébé (par l'intermédiaire d'électrodes placées sur sa peau)

- le niveau d'oxygène de son sang (par l'intermédiaire d'un capteur lumineux)
- sa tension artérielle (grâce à un brassard à tension).

Sonde gastrique

Tuyau très fin qui passe par la bouche ou le nez et qui va dans l'estomac pour y apporter le lait. Elle est utilisée lorsque les bébés ne sont pas encore capables de téter (au sein ou au biberon) toute leur ration.

Trisomie 13 ou 18

La trisomie est une anomalie chromosomique. Normalement, les chromosomes vont par paire (23 chez l'Homme). Dans le cas d'une trisomie, l'une au moins des paires est en fait un triplet, d'où le nom de trisomie. La trisomie 13 est la pathologie qui résulte de la présence d'un chromosome 13 supplémentaire et la trisomie 18 d'un chromosome 18 supplémentaire.

DIALOGUE AVEC MARTINE PELLETIER

Retranscrit par Didier COHEN-SALMON, président de l'association SPARADRAP
en juillet 2007

DCS : Commençons, si vous le voulez bien, avec ce moment où vous découvrez que quelque chose ne va pas, dans le cours de cette grossesse jusque-là sereine. C'est un moment difficile que vous décrivez comme une sorte d'effondrement intérieur, et aussi comme un tumulte émotionnel. Avez-vous envie d'en reparler ?

MP : Quand j'ai appris qu'il y avait un souci... Vous savez, je suis quelqu'un qui adore être enceinte, c'est mon troisième enfant et je voulais en profiter pleinement. Et puis quand je me suis rendue chez mon gynéco, j'étais confiante, en pleine forme, et quand il a commencé l'échographie on s'est aperçu que le bébé était petit, ne bougeait pas, qu'il y avait très peu de liquide amniotique. Et là, j'ai basculé, j'ai tout de suite pensé, c'est vrai que je suis soignante, à la réa... je sais ce que ça peut donner, j'étais très effondrée...

Oui, après il faut continuer à vivre avec cela. Et c'était peut-être encore plus compliqué dans votre cas : soignante vous-même, vous avez tout de suite compris de quoi il s'agissait, ce que cela pouvait impliquer pour la suite. Et après cela prend du temps, et bien des efforts pour pouvoir se dire "bon finalement c'est mon bébé qui est là, c'est bien Dorine, telle qu'elle est, pas comme je l'avais rêvée...". Il faut véritablement accepter ce bébé et c'est un travail énorme. Comment cela s'est-il passé pour vous ?

Je n'ai jamais vraiment accepté d'avoir un bébé prématuré. Je suis tout de suite passée de maman à soignante, j'ai tout de suite vu ce qui allait se passer, le risque pour ma fille et je ne voulais pas cela pour mon bébé, alors j'ai pensé à la mort de ce bébé, je l'ai complètement rejeté dès le départ. Je rêvais d'avoir un petit garçon comme troisième grossesse, j'ai vu les soucis, les angoisses, les séquelles, est-ce que j'allais pouvoir assumer tout ça ? Et j'ai pensé à l'ITG*.

Je me suis dit si ce bébé s'en va, je pourrais avoir un troisième enfant qui sera peut-être un garçon, j'aurais peut-être une grossesse à terme comme je l'ai toujours rêvée... Et quand la sage-femme a commencé à me dire : "il faut vous préparer...", j'étais persuadée qu'elle allait me dire : "à le perdre", je l'ai coupée et j'ai dit : "oui je suis prête", et là, en même temps, je me suis dit comment peut-on être prêt à....

Ce que je remarque surtout et tiens à souligner, c'est votre franchise, votre courage de pouvoir parler si librement des souhaits de mort que vous avez alors adressés à votre bébé, parce que par sa prématurité il allait briser votre rêve d'enfant idéal. Mais finalement, est-ce si monstrueux ? Winnicott a bien énuméré les 17 raisons que la mère la plus normale peut avoir de haïr le bébé qu'elle porte. Dans votre cas, le mélange des sentiments était particulièrement indémêlable, y compris pour vous-même. Et puis il y a cet état de "transparence psychique" propre à la grossesse, où on peut avoir l'impression que les mouvements issus des profondeurs deviennent directement accessibles, sans barrière ni censure. Il est normal que la personne qui se sent habitée par de telles pensées prenne peur et se réfugie dans l'isolement. Avez-vous osé en parler à quelqu'un, comme vous le faites maintenant ?

Quand on a parlé de gros retard de croissance, de prématurité... pour moi c'était clair, j'allais le perdre. Mais je ne l'ai jamais dit. Dire des choses pareilles, même à mon mari... Même moi, je me suis dit comment puis-je penser ça de ma fille ? Il a fallu beaucoup de temps pour oser le dire.

Il vous a peut-être fallu attendre le moment où vous avez senti, avec votre expérience professionnelle, que Dorine n'était probablement plus en danger de mourir. J'imagine que ce que vous craigniez plus que tout, c'était que le décès de votre bébé vienne vous confirmer que votre souhait de mort avait été véritablement agissant, que la réalité avait rencontré votre désir ?

Oui, elle était alors en néonatalogie, mais du 5 août à sa naissance, à chaque examen, je me disais qu'on allait m'annoncer une mauvaise nouvelle, ça va se terminer et on n'en parlera plus, on recommencera... Et quand les résultats ont été bons, j'étais très contente et en même temps très déçue parce que je me suis dit ce bébé, il va vivre...

Après on m'a hospitalisée. Le premier jour, les médecins faisaient leur tour et ils m'ont dit : "à partir d'aujourd'hui, on va enregistrer votre bébé", et je leur ai dit : "bien sûr". Mais, pour moi, c'était l'enregistrer sur l'état civil. Parce que dans ma tête ce bébé allait mourir, et je les ai tous regardés, et j'ai compris quand ils ont dit : "on va l'enregistrer trois fois par jour". Ils parlaient du monitoring !

Le quiproquo était total...

Oui, alors je me suis dit on ne parle pas du même enregistrement, et là je n'en ai parlé à personne, et je me suis dit mais mince ce bébé va bien vivre et il va falloir faire avec. Et j'ai eu très peur. Déjà ce bébé ne bougeait pas, et j'avais un tout petit ventre. Je me disais qu'est-ce que je vais en faire. Et c'est ça qui est dur : ne pouvoir en parler à personne, avec cette impression d'être un monstre. Et puis une culpabilité énorme, énorme... Comment une mère peut souhaiter à ce point la mort de son bébé, je ne pensais pas ça possible...

Oui, la culpabilité qui va avec... Mais comment faire pour investir comme un bébé vivant ce bébé qui ne bouge pas, qui ne prend pas sa place, bref qui envoie à sa mère si peu de messages corporels signifiant la vie ?

Et puis il y a eu des contractions, j'étais sûre que j'allais accoucher, faire une fausse couche. Mais il n'y avait rien. Alors j'ai demandé au médecin : "mais quand vous ferez l'ITG*, comment ça va se passer ?", il m'a dit : "on n'en est pas là", mais moi j'ai insisté, je voulais savoir comment on endormait le fœtus... Mais il m'a répondu : "non, ce n'est pas votre cas", alors que moi j'étais vraiment là dedans, et après je suis rentrée sans rien dire et j'ai passé des nuits devant ma télé à me poser plein de questions, à vouloir ce bébé, à ne pas le vouloir...

Tous ces contresens illustrent bien le décalage entre parents et professionnels. De par sa fonction, l'équipe soignante est toute entière tendue vers la préservation de la vie, comment pourrait-elle s'autoriser ces pensées relatives à la mort ? Cela ne veut pas dire que les soignants n'y pensent jamais... En tout cas, c'est un décalage qui ne peut qu'aggraver l'incompréhension entre soignants et parents, et le sentiment d'isolement de ces derniers. Vous ne pouviez pas partager tout cela. Dans votre

témoignage vous parlez de ces nuits blanches, mais sans dire pourquoi elles étaient si blanches. Là on comprend mieux...

Je ne vois pas avec qui on peut en parler, les gens n'auraient pas compris. Il y a même eu des accusations, que j'en avais trop fait, alors... Non, je ne pouvais me confier à personne.

À cette époque, en tant que soignante, auriez-vous pu comprendre cela venant d'une autre mère ?

Non, j'aurais plutôt porté un jugement, alors que maintenant je peux l'entendre. Tant qu'on n'a pas vécu la situation, il est difficile de comprendre cette ambivalence, j'aurais peut-être été à l'écoute mais... Maintenant je sais que je peux apporter autre chose aux mamans et aux soignants, ne plus être dans le jugement d'emblée, c'est trop facile de juger quelqu'un.

Parce que vous avez un peu exploré votre propre ambivalence, et dès lors vous pouvez mieux accepter celle d'autres parents... Mais dans votre témoignage, on repère quand même un moment assez précis où vous acceptez ce bébé, où vous l'appellez par son prénom, où vous dites "mon bébé". On a l'impression qu'à ce moment un lien se fait et que les pensées de mort reculent un peu.

Ce qui est curieux, c'est que lorsque j'étais à la maison, Dorine étant hospitalisée, alors c'était mon bébé, ma fille. Mais dès que j'arrivais dans le service, que je franchissais le sas des parents avec la blouse blanche, je devenais soignante. J'étais avec mes collègues, les médecins, j'étais soignante et je n'étais plus sa maman et ça devenait difficile. Et la première fois que je l'ai vue, j'ai été très choquée, je me suis reculée je n'ai pas pu la toucher... On a des mamans la première fois qui sont effondrées, elles pleurent, et moi je n'y arrivais pas. Je me suis souvenue d'une maman qui n'avait pas pu toucher son bébé, je m'étais demandée comment c'était possible. Et du jour où j'ai eu Dorine, j'ai compris. C'est tellement violent. Il faut laisser du temps aux parents, attendre qu'ils soient prêts, s'ils ne peuvent pas il faut l'accepter, les accompagner...

Il y avait comme des allers et retours entre ces moments où les pensées de mort revenaient, et les moments où vous l'avez prénommée, où vous lui avez donné votre lait, où vous l'avez prise en peau à peau. Mais l'ambivalence dont vous parlez était toujours là, avec ces retours en arrière très difficiles à vivre. Il y a eu ce moment où l'allaitement est devenu possible, mais à ce moment vous n'aviez plus assez de lait. Oui, c'était trop tard. Pourtant, j'ai demandé et demandé qu'on me laisse la prendre en peau à peau. Maintenant on le fait, on laisse les mamans prendre les bébés plus tôt. On m'a tellement fait attendre que quand, après deux mois et demi, on m'a laissée la prendre c'était trop tard, j'étais trop fatiguée, physiquement et moralement. On m'a volé mon allaitement, je suis passée au biberon et puis voilà, je l'ai sevrée. Alors que je pensais l'allaiter pendant des mois et des mois...

Le lait que vous tiriez était votre seul lien concret avec le bébé mais c'était insuffisant. Peut-être a-t-on tendance à surestimer la valeur de l'allaitement par rapport au besoin beaucoup plus immédiat, plus important pour la constitution du

lien, du contact corporel mère-bébé. Là il y a quelque chose qui aurait pu être fait plus tôt.

Quand j'ai demandé qu'on me laisse la prendre une fois, juste une fois, je criais haut et fort : "donnez-la moi, rien qu'une fois..." Comme je me sentais soignante, la seule chose qui m'aurait différenciée de mon travail c'était le peau à peau et la mise au sein. Je me disais si on me laisse faire ça peut-être que le déclic se fera. Je ne sais pas, peut-être que ça se serait fait plus vite si seulement il y avait eu ce petit contact. Maintenant on commence le peau à peau beaucoup plus tôt parce qu'on s'est rendu compte que les mamans en ont besoin. Il faut penser à la relation mère-enfant, pour moi c'est aussi important qu'un soin, c'est un soin comme un autre.

Pourrait-on dire un mot du père de Dorine, quel rôle il a joué, comment il s'est positionné, comment cela vous a aidé ?

Le papa ne l'a pas du tout vécu comme moi, le médecin lui a présenté le bébé tout de suite, après sa naissance : elle n'était pas intubée, c'était un joli petit bébé. Et lui, il ne connaissait pas tous les risques alors il l'a vue toute belle et il a fait entièrement confiance. Après, il l'a accompagnée en réanimation...

Vous étiez encore au bloc opératoire, et le bébé n'était pas encore "technique", comme nous disons.

Oui, elle était toute mignonne avec son petit bonnet, et elle respirait, et après le médecin lui a présenté une fois intubée. C'est vrai qu'il a été très bien pris en charge par ce médecin réanimateur qui lui a très bien expliqué. C'est ce que je dis, il a tout de suite craqué pour sa fille, et puis elle allait relativement bien, ensuite il l'a suivie en réa, et après il n'arrêtait pas de dire qu'elle était jolie, mignonne...

Donc là, dans l'attachement à ce bébé, il y avait un décalage entre vous deux. Le père de Dorine se permettait ce que vous ne pouviez vous permettre. Du coup, peut-être vous êtes-vous sentie encore plus seule ?

Là oui, un décalage énorme... Moi j'aurais bien aimé réagir comme lui, mais impossible. Je pouvais lui dire certaines choses mais je ne pouvais lui dire que j'en voulais au bébé d'être née trop tôt, que ce soit une petite fille... Le plus important, je ne pouvais pas lui dire. Je lui disais : "ben oui elle est jolie", mais pour moi ce n'était pas mon bébé ça ne pouvait pas être possible. Bon, j'essayais de faire semblant mais je n'ai pas pu trop longtemps et il l'a bien vu. Alors j'ai dit à Dorine : "tu sais pour l'instant ton papa il va t'aimer pour moi parce que moi je ne peux pas"... Je me suis reculée, le papa a ouvert la couveuse, il a chanté des petites chansons et il lui a tenu la main. Il a pris le relais.

Pour un temps, vous lui avez demandé d'être pour ainsi dire mère et père à la fois.

Je me suis dit que je ne pouvais pas mentir à ma fille. Je lui ai dit : "je ne peux pas t'aimer alors ton papa va le faire". Et quand les médecins sont arrivés, je leur ai dit que je ne ressentais strictement rien pour ce bébé, et eux m'ont dit : "mais c'est normal et c'est bien de pouvoir le dire...". Cela a été très dur, mais après j'ai su que d'autres mamans ressentaient la même chose et ça m'a rassurée.

Ensuite, j'ai compris que le fait d'écrire et de parler allait énormément m'aider pour ma fille, et c'est à ce moment que j'ai commencé à écrire.

Donc il y a eu quand même une certaine possibilité d'échange avec les médecins, et cet échange vous a fait du bien. Mais vous n'avez pas pu aller jusqu'à partager avec eux vos idées de mort... Votre "je ne ressens rien", j'ai envie de le rattacher à une certaine sidération, à quelque chose de traumatique. Et puis aussi à un mécanisme de défense : si je ne m'attache pas, la perte sera peut-être moins douloureuse. À quel moment cela prend-il-place ?

La première fois que je l'ai vue. Elle avait alors deux jours de vie : intubée, sous couveuse, oscilateur, lumière bleue... J'avais toujours en tête tout ce qui pouvait arriver, alors que mon mari l'ignorait complètement.

En fait ne l'avez-vous pas protégé, en ne lui en parlant pas ?

Oui, il fallait qu'il puisse rester disponible au jour le jour. Il a vécu avec Dorine, il ne l'a pas jugée, il l'a énormément aidée, il a été exceptionnel. Quand on en reparle il dit : "à la limite c'était même bien, je l'ai eue pour moi tout seul, alors que les deux premières c'était différent..."

Et les deux sœurs ?

Elles avaient 7 et 4 ans, et on ne leur a jamais menti. On les a prises toutes les deux et on leur a expliqué qu'il y avait un souci avec le bébé. La grande de 7 ans a demandé : "est-ce qu'elle va devenir un petit ange ?" J'ai dit : "oui on ne sait pas, peut-être elle va mourir, peut-être vivre."

Donc elle a été capable de parler de la mort possible de sa petite sœur ?

Oui, alors que la petite n'a rien exprimé. Et quand elles m'ont vu pleurer à la maison, elles ont compris que ce n'était pas de leur faute. Avec des mots d'enfants, on a tout dit. La petite en a parlé à sa maîtresse aussi. La grande, il n'y a pas très longtemps, a fait une rédaction en CM2, et elle a parlé de sa petite sœur quand elle était à l'hôpital. Elle disait que pour elle, c'était difficile de ne pas rentrer dans le service, de ne pas pouvoir la toucher. À l'époque elle avait dix ans, trois ans s'étaient écoulés. J'ai trouvé ça très beau, ça m'a beaucoup touchée, trois ans après, qu'elle raconte qu'elle en avait souffert...

Revenons, si vous le voulez bien, à la question de votre identité professionnelle et personnelle : être soignante, être maman... Dans votre cas la contradiction était à son maximum puisque Dorine était soignée dans le service même où vous étiez auxiliaire de puériculture. Mais finalement, c'est un problème qui se pose chaque fois que les parents assument un certain nombre de soins, dans beaucoup de situations graves ou chroniques où, par la force des choses, ils doivent devenir des parents-soignants. Comment cela a-t-il évolué au fil du temps ?

Chaque fois que j'allais à l'hôpital, ce qui était difficile c'est que dès que cela a été possible on m'a proposé de faire les soins à Dorine. Quelque part, j'étais contente, mais dès que je remettais les mains dans la couveuse, j'avais des gestes de soignante et je me disais mais...

Pouvez-vous préciser ce que c'est pour vous, des gestes de soignante ?

C'était les prises de température, soins de bouche... Une maman qui fait ça, on la voit, elle a des gestes un petit peu gauches, elles n'est pas à l'aise. C'est vrai que moi je faisais ma prise de température, mon soin de bouche, mon soin de cordon, et à un moment, je me suis arrêtée. Je me suis dit mais je suis sa maman. Une maman n'a pas tout à fait les mêmes gestes, et là c'est mon bébé que je suis en train de... J'avais l'impression que c'était le bébé d'une autre...

Pourtant il y a bien des mamans très adroites.

Oui, c'est vrai, mais ce n'était pas exactement cela. C'était... je m'en occupais, je m'occupais du bébé d'une autre, pas du mien.

Comme si vous vous aperceviez à ce moment que vos gestes étaient distanciés, que c'était des gestes sans ressenti, sans affect.

Voilà, sans ressenti. Un jour, une infirmière devait lui enlever sa petite sonde nasale, elle me dit : "tu ne peux pas l'enlever ?" Je lui ai dit : "il ne faut pas que je le fasse". Elle me dit : "moi, si c'était mon enfant, je le ferais". Je lui réponds : "mais non, je suis sa maman, je ne peux pas faire des gestes agressifs, c'est à toi de le faire, pas à moi". Donc je me suis mis des holà. Si j'enlevais des électrodes, que je les reposais, je serais réellement une soignante. J'ai réalisé qu'il y avait des gestes qu'il ne fallait absolument pas que je fasse, qu'il fallait que je les laisse aux soignantes.

Cela a-t-il été accepté ?

Non, elle a fait une réflexion, elle m'a dit que pour la sienne, elle l'aurait fait. Mais c'était la mienne, et dans mon cas... je me suis dit qu'il fallait que je garde une certaine distance avec ce bébé. Après, du coup, on me laissait faire la toilette, alors que ce que je voulais, c'était avoir des gestes maternels, masser mon bébé dans sa couveuse, faire du portage, des choses comme cela. Parce que, pendant la toilette d'un bébé en soins intensifs, quand on lui enlève sa CPAP, il a tendance à désaturer... Après, il est fatigué, et pour une maman, avoir cette vision de son bébé c'est vrai que c'est dur. Après la toilette, Dorine était tellement fatiguée, que je restais à côté et après je rentrais à la maison très frustrée, parce que je l'avais vue, je m'en étais occupée, mais on n'avait pas eu cette relation mère-enfant que je demandais tant à avoir.

Pendant deux mois et demi on m'a seulement proposé de lui faire la toilette et ses soins, dès que je demandais autre chose c'était non, tout le temps non...

Sur quoi portaient ces refus ?

Sur le peau à peau surtout. Déjà, c'était le tout début du peau à peau dans ce service. Mes collègues me disaient : tu ne te rends pas compte." Mais si, je me rendais compte que des fois elle n'était pas stable. Mais il y a eu aussi toute une période où elle a été stable avec un peu d'oxygène, et là je crois qu'on aurait pu me la donner.

Le peau à peau n'était pas réellement installé dans le service, ça faisait encore peur, d'où ces limites qui étaient mises ?

Oui, c'était vraiment les débuts. Mon chef de service disait que les nouvelles infirmières avaient déjà tellement à apprendre. Il avait peur qu'elles ne voient pas l'urgence, ce que je peux comprendre. Mais il y avait quand même des anciennes qui connaissaient très bien ma fille et qui étaient aptes... Mais je pense que j'avais besoin... Il y a eu un moment dans cette hospitalisation où il fallait absolument me la rendre et on ne me l'a pas rendue. Et je suis persuadée qu'il y a eu une cassure à ce moment-là dans notre relation, au fond de moi je le sais. Et je me dis qu'ils n'avaient pas le droit.

Pouvez-vous parler un peu plus de cette cassure ?

Une cassure dans notre relation, parce que pendant deux mois et demi j'avais l'impression que plus je venais la voir, plus je m'éloignais d'elle. J'essayais tant bien que mal d'être sa maman, et chaque fois on me faisait des petites réflexions. Un jour, ils l'examinaient, moi je la tenais et le médecin me dit : "vous allez jouer votre rôle de mère ?". Une autre fois, je demande comment elle va, on me répond : "ben vous voyez bien comment elle va". Effectivement je voyais. Mais mon mari, s'il avait posé la même question, on lui aurait tout expliqué, les paliers qui évoluent, etc. Moi je n'ai pas eu du tout droit à ce genre d'explications.

Vous ne pouviez pas vous sentir mère comme vous l'auriez voulu, mais comme vous étiez une professionnelle vous ne receviez pas non plus l'aide que l'on accorde habituellement aux parents. Vous étiez supposée savoir tout d'avance et n'avoir besoin de rien. Exactement comme certains professionnels peuvent aller jusqu'à l'épuisement sans jamais demander de l'aide !

Cela me fait penser à une double impuissance : habitée comme vous l'étiez par toutes ces pensées inadmissibles, vous aviez le plus grand mal à vous attacher à ce bébé, et ne pouviez que vous réfugier, comme vous l'avez dit, dans un rôle de maman-soignante, tout en refusant ce rôle. Le piège c'est que dès lors vous ne pouviez plus demander de l'aide pour vous-même, et c'est vous au contraire qui protégeiez les autres... De leur côté, les soignantes n'avaient plus devant elles une de ces mères en détresse dont elles ont l'habitude, qu'elles savent à peu près comment aider, mais une des leurs et qui en plus comprenait tout ce qui se passait ! C'était effectivement une situation impossible. Peut-être qu'en vous proposant de partager certains soins, vos collègues cherchaient tout simplement, et maladroitement, à rétablir le contact avec vous ?

Alors après, je ne posais plus du tout de questions, je me disais effectivement ils ont raison... Un jour un médecin est venu, je lui ai demandé : "quand va-t-on changer son alimentation ?" Il a pris la plaque, il a écrit quelque chose, il l'a reposée et il est parti. Après, j'ai vu qu'il avait changé l'alimentation, mais il ne m'a rien expliqué... De quel droit m'a-t-on fait ça ? Je ne demandais qu'une chose, c'est être sa maman, qu'on me prenne pour une maman. Eh bien non, on m'a prise pour son auxiliaire, je ne sais pas pour quoi on m'a prise... Du coup après, je n'osais plus rien demander, je faisais les soins pour me rassurer, je rentrais et je ne faisais que pleurer, pleurer, pleurer...

Et je me disais, qu'est-ce que je vais faire de ce bébé une fois qu'on sera à la maison toutes les deux, parce que je n'arrivais pas à l'investir. Je ne demandais que ça, je n'avais qu'une envie, que ce soit enfin mon bébé, qu'on me la rende enfin. Mais ils ne me l'ont pas rendue, qu'attendaient-ils... C'est sûr qu'elle avait tous les soins, ils ont été très attentionnés pour elle, mais pour nous deux, on n'a rien fait. Et la pédopsychiatre que je rencontrais ne disait rien à l'équipe de toutes mes souffrances. Ça aussi, ce n'est pas normal.

Il y avait un échange tous les matins avec les médecins, les infirmières, les auxiliaires... Mais rien n'a été dit, et mes collègues qui me voyaient dans le service, tout sourire, elles ne pouvaient pas s'imaginer à quel point je souffrais à la maison.

*En fait vous les protégez, elles aussi, avec votre sourire ?
Les pleurs c'était pour après...*

Mes collègues ? Ah oui, oui, je sortais du service, je montais dans la voiture j'étais en larmes, pas une fois je ne me suis effondrée dans le service. Alors que toutes les mamans, elles, se sont effondrées dans le service. Il y a toujours un moment dans l'hospitalisation où elles se sont effondrées, et les médecins étaient là pour les aider, pour leur expliquer les choses. Moi, jamais on ne m'a expliqué les choses.

*Pourquoi ne vous êtes-vous jamais autorisée l'effondrement ?
Parce que c'était vos collègues ?*

Parce que c'était mes collègues et puis parce que je n'y arrivais pas. Je franchissais le seuil de l'hôpital, j'étais en larmes. J'arrivais dans le service avec le sourire. Je ne pouvais pas faire autrement. J'ai essayé pourtant des fois de... une seule fois où je suis arrivée un petit peu à pleurer, une collègue est arrivée et m'a demandé comment allait Dorine, du coup je me suis reprise, j'ai dit : "elle va bien", et je n'ai plus versé une larme dans le service, pas une.

N'y avait-il pas une personne dans l'équipe soignante avec qui vous étiez plus proche ?

Si, il y avait une surveillante de la néonatalogie qui était plus proche. J'ai essayé de lui parler un petit peu, et maintenant dans ce service elle m'aide énormément. Mais à l'époque, je me sentais vraiment seule dans le service. C'était vraiment difficile de parler avec mes collègues, de leur expliquer des choses que je ne comprenais pas moi-même. C'est avec le recul que j'ai pu comprendre ce qui m'est arrivé, mais quand je le vivais au quotidien, ce n'était pas facile...

Effectivement, dans une équipe soignante qui est confrontée à des situations graves, à la mort de certains enfants, qui développe une technicité poussée, il se crée des liens très particuliers, très solides, qui sont garants de l'unité du groupe et de son efficacité. Et brutalement un membre de l'équipe se trouve dans une position entièrement différente. Pas facile... Mais après, est-ce que ça a évolué, votre place par rapport à vos collègues, avec votre décision de revenir dans le service ?

Je me suis arrêtée deux ans et demi pour élever Dorine. Je suis revenue dans le service, mais quand même en me posant beaucoup de questions.

Peut-être sentiez-vous qu'on ne pouvait pas en rester là, qu'il y avait des choses essentielles qui n'avaient pas été dites et devaient l'être. Entre-temps vous aviez commencé à écrire votre expérience, à comprendre que vous n'étiez pas la seule maman à avoir vécu cela. Il y avait tout un travail qui se faisait. Ce reportage pour la télévision, où vous êtes intervenue, a été une étape importante.

C'était une émission sur les prématurés. Ils ont interviewé mon chef de service et filmé le service. Et puis, ils voulaient le témoignage d'une maman. Ils avaient pris contact avec la pédopsychiatre et elle avait dit qu'elle connaissait une maman qui était prête à témoigner de son vécu. Donc ils sont venus à la maison pour filmer ma fille, m'interviewer...

Le reportage était très bien. Mais en me voyant à la télé, en m'entendant parler du fait que c'est difficile, que les mamans ne devaient pas être oubliées, qu'il y avait sûrement d'autres mamans qui avaient vécu la même chose, que c'était important de parler de tout son ressenti, qu'on ne pouvait pas rester seule avec ses pensées, qu'il fallait vraiment se faire aider, ou l'écrire... j'ai éclaté en sanglots. Ce reportage a été un déclic. Et j'ai eu besoin, même deux ans après, de retourner parler avec la pédopsychiatre.

Enfin voilà l'effondrement qui arrive ! Et notons-le au passage, non pas devant la réalité mais devant sa mise en images, et à un moment où cela ne concernait plus que vous, où cela ne pouvait plus blesser personne d'autre ! Tout ce dispositif du reportage n'a-t-il pas fonctionné comme le tiers dont vous aviez tant besoin ? Enfin vous avez pu demander de l'aide pour vous-même !

Cela m'a fait beaucoup de bien. La pédopsychiatre m'a dit que des postes se libéraient dans le service et que ça serait bien que je revienne travailler avec l'équipe, parce que j'étais maman, soignante, et que je pouvais aider à créer un lien pour les mamans, faire un travail en association avec la psy... Mais ce qui s'est passé, c'est que je revivais sans arrêt le trauma, alors que je n'avais plus le même appui de la psy. J'ai vu une autre psy mais je n'avais pas envie de lui parler. La première psy que j'ai revue m'a alors recommandé de partir du service. On n'a pas pu faire de travail concret, il n'y avait pas de méthode, c'était une erreur. Mais au moins on a essayé.

Mais ne retombait-on pas dans la confusion des places ? Ne confondait-on pas l'aide dont vous aviez besoin, en tant que personne, et un travail collectif d'humanisation des pratiques soignantes dans un service hospitalier ? Il me semble que ce qui s'est passé autour du fascicule que vous aviez écrit a concrétisé cette confusion. Qu'en pensez-vous ?

Oui je l'avais rédigé pour sensibiliser les soignants sur nos pratiques, mais le chef de service l'a divulgué aux collègues sans me le dire. La réaction a été très négative, je suis passée pour une "méchante", on m'a demandé comment je pouvais dire tout ça, elles l'ont vraiment pris comme quelque chose qui était contre elles... J'ai encore du mal à comprendre.

Vos collègues ne se sont pas retrouvées dans cette initiative un peu précipitée, elles se sont senties remises en cause dans leur position professionnelle. N'aurait-on pas pu imaginer une autre démarche, à partir de ce travail que vous aviez fait ?

Oui certainement, on aurait pu faire une réunion de service, un échange. Depuis quelques temps, il y a eu pas mal de réunions, à l'initiative d'autres personnes.

Donc quand même un début de réappropriation de ce que vous aviez essayé d'implanter.

Oui par exemple le paravent pour le peau à peau, les photos avec l'enfant, je l'avais proposé et quatre ans après cela s'est fait.

Vous abordez là les deux conditions nécessaires que l'on retrouve chaque fois qu'un authentique changement est en cours, et que l'on repère très bien dans votre expérience : le temps nécessaire à la maturation d'un projet (ici 4 ans), et la réappropriation collective. Évidemment ce n'est pas drôle, pour celui ou celle qui se considère comme le véritable initiateur de ces changements, de les voir advenir sans y participer et sans en recevoir la reconnaissance. Mais c'est souvent ainsi que les choses se passent. Les professionnels ont besoin de ressentir que le changement vient d'eux-mêmes, qu'il ne leur est pas apporté de l'extérieur. C'est pourquoi, le rejet initial fait souvent partie du jeu. Une conclusion ?

Oui, un bébé prématuré c'est deux ou trois mois... Et au début on se dit : c'est pas vrai. Et puis cela dure longtemps et c'est trop fusionnel. Avant de l'avoir vécu, je ne le pensais pas. Maintenant je veux alerter. Quand on a souhaité la mort de son bébé, obligatoirement ça se ressent. Maintenant je comprends la maltraitance.

Mais vous n'avez jamais été maltraitante. Et heureusement parmi les mères qui ont nourri des pensées analogues aux vôtres, bien peu deviennent effectivement maltraitantes. Je tiens à le souligner pour bien marquer que les pensées ne sont pas des actes. Et justement, avec cette expérience qui vous a enrichie à la fois comme professionnelle et comme personne, vous serez à présent plus à même d'aider d'autres parents à ne pas franchir la limite entre la pensée et l'acte.

Je vous remercie.