

Un étrange petit inconnu

Collection Mille et un bébés

dirigée par Patrick Ben Soussan

Des bébés en mouvements, des bébés naissant à la pensée, des bébés bien portés, bien-portants, compétents, des bébés malades, des bébés handicapés, des bébés morts, remplacés, des bébés violents, agressés, exilés, des bébés observés, des bébés d'ici ou d'ailleurs, carencés ou éveillés culturellement, des bébés placés, abandonnés, adoptés ou avec d'autres bébés, des bébés et leurs parents, les parents de leurs parents, dans tous ces liens transgénérationnels qui se tissent, des bébés et leur fratrie, des bébés imaginaires aux bébés merveilleux...

Voici les mille et un bébés que nous vous invitons à retrouver dans les ouvrages de cette collection, tout entière consacrée au bébé, dans sa famille et ses différents lieux d'accueil et de soins. Une collection ouverte à toutes les disciplines et à tous les courants de pensée, constituée de petits livres – dans leur pagination, leur taille et leur prix – qui ont de grandes ambitions : celle en tout cas de proposer des textes d'auteurs, reconnus ou à découvrir, écrits dans un langage clair et partageable, qui nous diront, à leur façon, singulière, ce monde magique et déroutant de la petite enfance et leur rencontre, unique, avec les tout-petits.

Mille et un bébés pour une collection qui, nous l'espérons, vous donnera envie de penser, de rêver, de chercher, de comprendre, d'aimer.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Un étrange petit inconnu
La rencontre
avec l'enfant né prématuré

Ayala Borghini
Carole Muller Nix

Préface de Jean-Léopold Micheli
Conclusion de François Ansermet
Postface de Jacques Borie

1001 BB - Mieux connaître les bébés

 érès

Ce travail n'aurait pas pu se faire sans l'aide précieuse de très nombreux collaborateurs qui se sont succédé entre 1998 et 2007 dans le cadre de la recherche longitudinale sur le devenir de la prématurité. Il s'agit avant tout de Blaise Pierrehumbert, Margarita Forcada Guex et Lyne Jaunin, qui forment avec François Ansermet, Carole Muller Nix et Ayala Borghini un groupe pluridisciplinaire de recherche en périnatalité depuis plusieurs années. D'autres collaborateurs ont également participé activement à ces recherches : Céline Bontemps, Delphine Brun, André Calame, François Clément, Josée Despars, Claire-Lise Fawer, Pierre Fumeaux, Sylvaine Gamba Szijarto, Laure Jaugey, Gaëlle Merminod, Nadja Niederhauser, Nancy Perriard, Pascale Sarrasin, Sandra Serpa-Rusconi. Stéphanie Spreng.

Ce travail n'aurait jamais pu exister sans la participation des familles et de leurs enfants, nés prématurés mais aussi nés à terme, qui ont donné de leur temps pour venir nous rencontrer et qui nous ont fait part avec tant de générosité de leurs témoignages essentiels pour l'avancée de la recherche dans le domaine de la périnatalité.

Conception de la couverture :

Corinne Dreyfuss

Réalisation :

Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012

ME - ISBNPDF : 978-2-7492-2012-3

Première édition © Éditions érès 2008

33 avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse

www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Table des matières

PRÉFACE de <i>Jean-Léopold Micheli</i>	7
INTRODUCTION	9
LE MOMENT DE LA NAISSANCE	13
De la précipitation à l'arrachement	13
Le premier contact avec l'enfant en néonatalogie	19
L'IMPACT TRAUMATIQUE DE LA NAISSANCE PRÉMATURÉE	25
Confusion et perte des repères	25
Une mise à distance protectrice	26
Entre protection et suspension	29
L'impact traumatique sur le long terme	37
LES TRAUMATISMES APRÈS COUP	41
L'après-coup traumatique	41
De la complication de l'état de l'enfant à l'investissement parental	43
Le transfert et la sortie de l'enfant comme moments d'après-coup traumatique	48

ÉQUIPE SOIGNANTE ET PARENTS	
<i>D'une parentalité partagée à une différenciation des rôles</i>	59
Une délégation obligée des soins	60
Les sentiments de dépossession, de passivité et de dépendance	62
Différenciation des rôles, agressivité et appropriation ..	67
Effets à long terme des sentiments de dépossession et de manque de lien	72
LA NAISSANCE À TERME	77
REPRÉSENTATIONS PARENTALES DE L'ANCIEN PRÉMATURÉ : ENTRE ANGOISSE ET IDÉALISATION	83
Les craintes quant au développement de l'enfant	83
Des angoisses qui resurgissent	86
Des compétences idéalisées	89
Le discours des parents d'enfants nés à terme	93
Les interactions parents-enfant dans la naissance prématurée et à terme	95
LA PRÉMATURITÉ : DU LIEN AU DEVENIR	99
De la difficulté de la rencontre aux difficultés de développement : une perspective multifactorielle	99
La recherche lausannoise	102
Prématurité et traumatisme parental	104
Une clinique de l'absence	107
L'observation du bébé en néonatalogie	110

CONCLUSION de <i>François Ansermet</i>	119
POSTFACE de <i>Jacques Borie</i>	125
ANNEXE : INSTRUMENTS UTILISÉS DANS LE CADRE DE LA RECHERCHE LAUSANNOISE	129
BIBLIOGRAPHIE	133

Préface

Environ un nouveau-né sur dix naît prématurément. Heureusement pour les neuf autres (« nouveau-nés à terme sains »), la naissance se produit à terme après une grossesse normale. La croissance intra-utérine est bonne. Dix minutes après la naissance, ils sont roses, leur respiration et leur circulation fonctionnent bien, ils bougent et réagissent vigoureusement.

Chez les nouveau-nés prématurés, en revanche, la mortalité est élevée, et si des soins spécialisés ne sont pas donnés, la survie peut être grevée de handicaps. Contrairement à une idée répandue, les progrès de la médecine néonatale, qui ont fait baisser la mortalité, ne s'accompagnent pas d'une augmentation d'enfants handicapés. Malgré tout, sur le plan humain, le traumatisme de la naissance d'un bébé prématuré et les semaines d'hospitalisation en néonatalogie qui suivent laissent des cicatrices chez les parents. Elles peuvent perturber le développement normal de l'enfant.

Les équipes soignantes ont progressivement pris conscience de l'importance de ce traumatisme ; ainsi, peu à peu, des modifications ont été apportées, axées sur le développement (Developmental Care), que ce soit pour l'organisation des soins ou pour la formation professionnelle des équipes soignantes.

Ce livre s'inscrit dans une large recherche clinique qui a pour mérite d'aborder ce problème de façon scientifique. Pour que ce soit possible, il a fallu d'abord qu'une équipe de psychiatres et de psychologue, s'intègre à une équipe de néonatalogie pour créer une équipe pluridisciplinaire (clinique et de recherche). À première vue, cela semble évident. En réalité, cela nécessite des années. Il a fallu ensuite développer une méthode d'investigation qui puisse s'appliquer au groupe étudié (les prématurés de moins de 32 semaines de gestation) et au groupe contrôle (nouveau-nés à terme sains). Il a fallu enfin trouver des techniques d'intervention pédopsychiatriques qui puissent prévenir ou atténuer les séquelles post-traumatiques. Celles-ci incluent : des temps d'observation conjoints parents-soignants autour de l'enfant (afin de repérer les signes de stress, mais aussi d'autorégulation des bébés) ; des réadaptations des soins en fonction de ces observations ; des heures de visite pour frères, sœurs et famille élargie ; des consultations thérapeutiques avec les parents ; pour ne citer que quelques exemples.

Actuellement, il existe peu d'études cliniques randomisées prospectives qui prouvent l'efficacité à long terme des interventions pédopsychiatriques et des soins développementaux. Cette situation n'est pas une fatalité. Ce livre en est la preuve et constitue un premier pas. Là où il y a une volonté, il y a un chemin.

Jean-Léopold Micheli,
ancien néonatalogue, CHUV, Lausanne.

Introduction

Un enfant naît quelques semaines, quelques mois avant terme. C'est un prématuré. Pour les équipes médicales concernées, le temps est à l'urgence. Pour ses parents, le temps se suspend, se compose autrement. L'enfant né n'est pas encore tout à fait un enfant. Il est un prolongement non fini, indéfini, inconnu, inattendu. Il devra prendre corps hors du corps maternel. Il devra prendre chair et relief dans l'univers (in)hospitalier qui tente de l'accueillir. Ses parents, précipités dans un temps impensable et incertain, vont être plongés dans des sentiments de perte et de manque qu'ils devront dépasser. Le manque de ce qui devait être.

L'histoire d'une naissance prématurée est celle d'une rencontre hors du commun, d'une rencontre délicate entre des parents en naissance et un être en survivance. Elle questionne la relation parents-enfant dans un voyage au cœur de la construction du lien.

Entre 1998 et 2002, une vaste recherche ¹ sur la prématurité a été réalisée dans le cadre de l'hôpital universitaire de Lausanne. Cette recherche avait notamment pour but d'explorer les représentations parentales lors d'une prématurité, et de comprendre comment cet événement pouvait marquer des parents et modifier leur attitude à l'égard de leur enfant. Plus de soixante-dix familles avec un enfant né à moins de trente-trois semaines de gestation et une trentaine de parents d'enfants nés à terme ont participé à cette étude et ont accepté des entretiens semi-structurés approfondis à trois reprises lors des deux premières années de la vie de leur enfant : à deux semaines corrigées ² (soit deux semaines après le terme prévu, c'est-à-dire souvent peu de temps après le retour de l'enfant à domicile), puis à six et dix-huit mois corrigés.

Les témoignages de ces familles ont été filmés et transcrits minutieusement, et des analyses thématiques ont été réalisées par des chercheurs et des cliniciens impliqués ensemble dans la recherche. Les thèmes centraux de leur discours ont été relevés : comment la naissance prématurée peut mettre en péril, à différents moments et de différentes manières, la rencontre parents-enfant ; comment les aspects traumatiques peuvent rendre les parents vulnérables, peu disponibles pour se laisser

1. Recherche financée par le Fonds national de la recherche scientifique suisse, « Représentations parentales et devenir de la prématurité, une approche neurodéveloppementale et psycho-affective combinée » ainsi que par la Fondation pour la psychiatrie de la petite enfance.

2. L'âge corrigé indique l'âge de l'enfant comparable à un enfant né à terme. Par exemple, un enfant né deux mois avant terme a huit mois d'âge chronologique et six mois d'âge corrigé.

aller à la découverte de leur enfant et au plaisir d'être ensemble ; comment le traumatisme se développe dans des après-coups et pas seulement dans l'immédiateté de la naissance ; comment l'équipe soignante peut partager un rôle parental auprès de l'enfant et de quelle manière les parents peuvent s'approprier leur rôle de parents dans l'univers de la néonatalogie ; comment l'ambivalence naturelle dans la relation parents-enfant peut être exacerbée et peut menacer le lien ; et, enfin, comment des éléments d'idéalisation et d'angoisses peuvent cohabiter, se juxtaposer ou se mêler dans les représentations parentales à propos de l'enfant, et cela parfois même sur le long terme.

Ce texte est un recueil de témoignages émouvants et instructifs d'une trentaine de familles avec un enfant grand prématuré et de cinq familles avec un enfant né à terme. Nous espérons qu'ils pourront éclairer aussi bien les équipes soignantes de néonatalogie que des parents et des familles traversant cette situation éprouvante. Ce discours partagé permettra peut-être aussi à certains parents isolés de mieux appréhender les différentes réactions auxquelles ils peuvent être confrontés et de chercher plus librement de l'aide si nécessaire.

Le moment de la naissance

De la précipitation à l'arrachement

La naissance prématurée est souvent précipitée, inattendue, vécue dans l'urgence. Pour les parents, cette précipitation est la plupart du temps source de sidération et de confusion. Des sensations de rupture et d'arrachement peuvent s'inscrire dans le corps de la mère. Des sentiments de perte, de manque, de vide, peuvent apparaître, avec, au premier plan, des angoisses de séparation et de mort. Le temps n'est ni à la découverte, ni à la rencontre. L'enfant est emmené. Il est loin. L'équipe médicale se l'approprie temporairement.

Les parents de Pauline racontent la naissance prématurée de leur fille à 29 semaines de gestation (environ 7 mois de grossesse). Pauline pèse 1 300 grammes. C'est leur premier enfant.

Père : Pendant l'accouchement, ça bouge, ça va encore, mais une fois qu'elle était née, c'est vrai que c'est pas beau ce qui est arrivé. Le bébé, elle n'a pas pu le toucher du tout, on le lui a enlevé.

Mère : Moi, j'ai vu que c'était une fille et puis pouf elle était loin.
Père : Ils l'ont enlevée et ils ont dit : vous pouvez venir la voir dans une heure. C'était hop-hop et puis après loin. Et ça c'était le moment le pire. Tous les médecins, les infirmières, tout le monde est parti. Il y avait juste une aide-infirmière qui nettoyait la salle. Alors, pendant une heure, on a regardé cette dame qui nettoyait la salle d'accouchement. On s'est dit, est-ce qu'ils nous ont oubliés ? Il n'y avait plus rien. Il y avait la dame qui était en train de nettoyer, c'est tout.

Mère : C'était un vide.

Père : Un peu comme un kidnapping.

Mère : Elle était loin.

Père : On s'en occupe, merci beaucoup.

Mère : Le ventre était plat, c'était vraiment un vide.

Face à l'arrachement et au vide, les parents ont besoin le plus rapidement possible d'avoir des nouvelles de l'enfant pour le garder vivant dans leur tête, pour lutter contre des angoisses de mort, pour éviter qu'une frustration et une culpabilité trop envahissantes entraînent un déni défensif de la vie même de l'enfant, pour éviter qu'une angoisse trop intense empêche toute question à l'équipe soignante à propos de l'état de l'enfant. Si les parents ne peuvent pas voir l'enfant immédiatement ou avoir rapidement de ses nouvelles, ils peuvent être réconfortés par une présence vivante autour d'eux. La présence et l'attention de l'équipe soignante sont alors essentielles.

Les effets de sidération et les difficultés à pouvoir penser l'enfant comme vivant et comme réel sont d'autant plus intenses que la proximité avec le bébé prématuré est empêchée par les soins nécessaires à sa survie, ou par l'état de santé de la mère après la naissance. Les parents soulignent la difficulté à

s'approcher de l'enfant, à le toucher de peur de l'abîmer, à le regarder. Cependant, pour de nombreux parents, l'intimité corporelle et sensorielle avec lui semble essentielle à la rencontre.

La mère de Tobias né à 32 semaines de gestation (AG) avec un poids de naissance (PN) de 1 660 g nous raconte sa première rencontre avec son fils, trois jours après sa naissance.

Je ne l'ai vu qu'au troisième jour. Je crois qu'ils n'ont pas pris de risque le jour de l'accouchement. Peut-être à cause de ma situation, ou ils ont eu peur pour lui, je ne sais pas, en tout cas ils n'ont pas essayé de me le montrer, ils l'ont vite emporté. J'ai eu l'impression qu'on m'arrachait quelque chose mais je ne réalisais pas quoi. Quand j'ai vu les photos le deuxième jour, je ne réalisais pas que c'était à moi. J'avais plus l'impression que c'était une petite poupée, une petite chose, mais pas que c'était un bébé.

La mère d'Oscar (AG : 31 sem. ; PN : 1 650 g) nous raconte ces premiers instants de rencontre avec son fils et la difficulté à sentir le lien avec l'enfant, à le sentir sien.

Je crois que c'était trop irréel. J'aurais voulu au moins pouvoir le toucher, parce qu'il était tout petit, et ils l'ont pris tout de suite pour les soins. Ça aurait peut-être été beaucoup plus concret si j'avais pu le prendre contre moi. Le fait qu'il ait été pris, qu'il soit parti, voilà c'était fini, je veux dire j'avais été enceinte, c'était terminé ! Je n'avais plus de ventre et je n'avais pas d'enfant. Mon ventre était plat à nouveau et c'était difficile de faire le lien avec ce petit bébé qui était dans une couveuse ; on disait que c'était le mien. J'avais l'impression qu'il n'y avait pas de preuve ! Je sais pas, il n'y avait pas eu de fil entre les deux.

À sa naissance, Guenaëlle (AG : 32 sem. ; PN : 1 450 g) est transférée aux soins intensifs de la néonatalogie de l'hôpital universitaire tandis que sa mère reste dans la maternité de l'hôpital périphérique. Elle ne verra sa fille qu'une semaine plus tard. Cette séparation laissera la mère dans une grande détresse dont les effets se feront sentir pendant de longs mois.

C'est dur de ne pas avoir vu l'enfant, rien. Je trouvais ça vraiment pas normal. J'avais accouché, je n'avais pas de bébé, je n'avais rien. Ça fait mal, c'est comme si, oui, comme si on nous disait qu'il est mort ; ça paraît vide ; on ne l'a pas vue, rien, aucun contact. Alors quand je l'ai vue, je crois que je n'ai jamais autant pleuré de ma vie. On dit qu'ils ressentent tout, alors comme je n'étais pas là pendant une semaine, j'avais l'impression qu'elle n'allait pas m'aimer, qu'elle n'allait pas avoir le même attachement avec moi que mes autres filles. Puis j'avais l'impression qu'elle réagissait beaucoup plus à la voix de mon mari qu'à la mienne. J'étais persuadée que c'était parce que lui l'avait vue en premier. Je me suis dit : pour elle, c'est son père qui était là avant.

Le recours plus fréquent aux césariennes et aux anesthésies générales lors d'une naissance prématurée rend d'autant plus difficile la rencontre avec le bébé à sa naissance. À la précipitation, l'urgence et l'inquiétude, s'ajoute un sentiment d'irréalité en raison du manque de vécu corporel et de sensations physiques liées au passage de l'enfant vers le milieu aérien, à l'absence de participation active de la mère dans la mise au monde de son enfant.

La mère d'Oscar (AG : 31 sem. ; PN : 1 650 g).

Le fait que ce soit une césarienne, je n'ai pas ressenti de douleur, donc il n'y avait pas non plus un lien dans le corps, enfin l'enfant qui sort du corps. Je sais pas, j'allais, je me couchais, puis on sortait un enfant, on sortait un bébé de mon ventre et on me le montrait seulement. Je savais que c'était le mien, mais au-delà de ça il n'y avait rien.

La mère de Fanny et Hugo (AG : 32 sem. ; PN : 1 640 et 1 360 g).

Je ne les ai pas vus à la naissance. Je ne me suis pas rendu compte de ce qui m'arrivait et je n'ai pas eu l'impression d'avoir accouché. Avec une césarienne et une narcose, on n'a pas l'impression d'avoir accouché parce qu'on nous prend vraiment les enfants.

Les sensations d'arrachement et de dépossession sont parfois si intenses qu'elles peuvent laisser une trace dans le corps maternel. Il n'est pas rare que des mères ressentent pendant plusieurs jours, voire plusieurs semaines, après l'accouchement un déchirement dans le ventre ou même des sensations rappelant la présence corporelle de l'enfant pendant la grossesse. L'enfant semble encore là, au plus près d'elles. Ces sensations corporelles apparaissent probablement en réaction au vide ressenti. Elles peuvent être liées à un effet traumatique avec parfois un état subconfusionnel de la mère : l'enfant n'est ni dedans ni dehors. Alors, tout un travail de deuil est nécessaire. Pour certaines mères, le corps est comme agrippé à la trace sensorielle de l'enfant dans le ventre. Pour d'autres, il est envahi douloureusement par la blessure de cette naissance inconce-

vable dans une non-acceptation profonde de l'éloignement de l'enfant et du sentiment de sa perte.

La mère de Louis (AG : 31 sem. ; PN : 1 990 g).

Il y a des choses bêtes, j'avais l'impression par exemple de le sentir encore en moi. Et ça, je n'osais pas le dire à mon mari, je me disais : il va me prendre pour... Et ça a duré pratiquement jusqu'à sa sortie. C'était comme quelque chose qui se balade dans le ventre, comme pendant les cinquième et sixième mois.

La mère d'Enzo (AG : 33 sem. ; PN : 1 510 g).

Ça a duré un petit moment jusqu'à ce que je ne me touche plus le ventre. C'est assez drôle cette impression. Pourtant j'allais le voir au pavillon, je le prenais et tout. Mais ce réflexe, en fait, de se toucher le ventre pour se calmer ou je ne sais pas, ça a mis au moins quinze jours à me passer. Peut-être dans ma tête ce n'était pas le moment. Je ne sais pas pourquoi mais souvent je me suis aperçue que j'étais comme ça tranquille, enfin comme quand j'étais enceinte, avec les mêmes automatismes.

La mère de Tobias (AG : 32 sem. ; PN : 1 660 g).

Il restera toujours quelque chose. Il y a quelques images mais ce sont surtout des sensations. Et le déchirement, le cri, le déchirement, ça c'est le plus dur. D'ailleurs, mon ventre est toujours insensible, je ne sens plus cette partie de moi. Cette naissance, je n'arrive pas à la digérer correctement. Ça va beaucoup mieux mais ce n'est pas encore ça. C'est dans moi, en moi quoi, ma partie là en moi n'est pas ce qu'elle était avant. J'ai toujours comme

une douleur de déchirement qui est là. Je ne l'ai pas digéré mais il faut plus de temps, plus de temps.

Le premier contact avec l'enfant en néonatalogie

La rencontre avec l'enfant a lieu de manière différée dans un univers technique qui le rend peu accessible. L'enfant est difficile à toucher, à approcher, il manque toutes sortes de points d'accrochage avec lui : le regard, l'odeur, la chaleur, le corps dans sa globalité, son poids, les vocalisations réciproques. Selon son état de santé, sa fragilité, son immaturité, il n'interagit que très faiblement avec son entourage. Son apparence peut être impressionnante, il offre à ses parents une image de grande vulnérabilité mais aussi d'étrangeté. Ce n'est pas tout à fait encore un bébé : il est petit, maigre, comme décharné, sa couleur est inhabituelle, la forme de son crâne est parfois singulière. Les proportions de l'enfant sont inhabituelles. Ce ne sont pas celles, si touchantes pour l'adulte, d'un bébé.

Les parents de Vincent, né à 25 semaines de gestation avec un poids de naissance de 610 grammes, se remémorent leur première rencontre avec leur fils en néonatalogie.

Mère : Quand on le voit la première fois, en tout cas moi, je n'étais pas bien. On ne sait même pas lequel est son bébé, puis quand on voit ce petit être qui est maigre, c'est presque inconcevable qu'il arrive à devenir un bébé. C'est comme s'il fallait faire machine arrière, il a un physique plus vieux, il est très décharné. On disait : il a l'air vieux déjà.