

# Explorer



Agathe est le plus petit bébé du service de néonatalogie du CHU de Grenoble. Née avec quinze semaines d'avance, elle ne pesait que 500 grammes pour 25 centimètres.

# LA VIE SUR UN FIL



Pour les parents d'enfants prématurés, les semaines suivant la naissance ressemblent à une longue attente, ponctuée de peur et d'espérance. Le service de néonatalogie du CHU de Grenoble est un des lieux où le temps s'arrête.

*Texte : Alice Le Dréau • Photo : Sophie Rodriguez pour La Croix L'Hebdo*

## POURQUOI NOUS L'AVONS FAIT

Chaque année, la même question : comment honorer la période de Noël dans *L'Hebdo* ? En racontant des histoires d'attente, de naissance, de famille et d'espoir. C'est tout cela que l'on croise dans un service de néonatalogie. Avec la photographe Sophie Rodriguez, nous avons passé une semaine en immersion dans le service du CHU de Grenoble. Nous avons pu assister aux soins, parler avec les parents, les soignants, comprendre comment ensemble ils s'unissent pour aider les nouveau-nés à se battre pour leur survie. Nous avons suspendu notre souffle, en même temps qu'eux, lorsqu'une sonnerie s'affolait dans une chambre et avons compris combien le temps s'étire et les repères temporels se brouillent dans cette bulle. Merci aux familles qui ont accepté de se confier à nous dans ce moment si particulier de leur existence et aux équipes médicales qui ont su nous informer sans briser le secret médical.

**Alice Le Dréau**

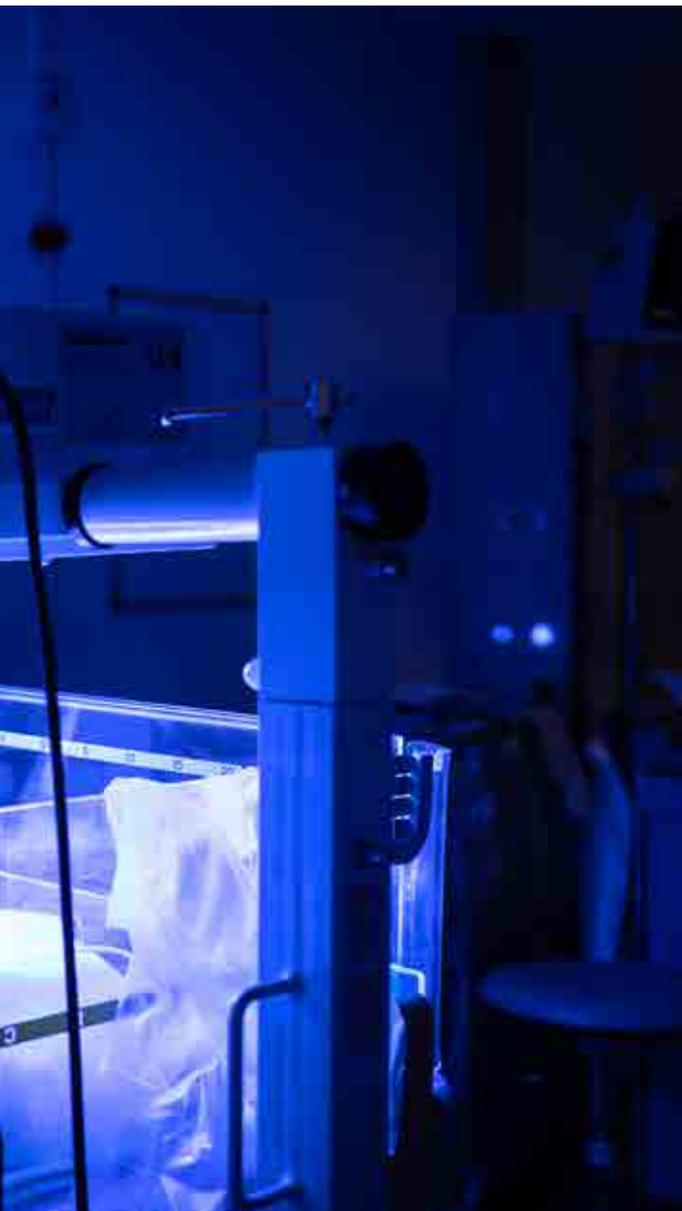


BRUNOLEVY



a main de Dorina, la trentaine, s'est posée sur le torse de David. Elle remonte la couverture décorée de lapins et lui murmure à l'oreille : « *Na dara.* » Ça veut dire « n'aie pas peur », en tsigane. Le petit garçon, âgé d'un jour à peine, est né dans un contexte agité : un mois et demi à l'avance, prématuré. Sa mère le couvre de baisers. Elle pleure et rit à la fois : « *Vous comprenez, c'est mon premier !* » Lui endormi, elle penchée sur la couveuse... on dirait une Nativité. C'est un mardi de novembre, au CHU de Grenoble. La veille, Dorina et son époux Marius débarquaient, affolés, dans le service de néonatalogie où leur fils venait d'être transféré. Dans la panique, ils ont ouvert toutes les portes, au hasard. « *Quand j'ai vu certains bébés, si petits, avec leurs tuyaux, je me suis mise à sangloter.* »

David a eu de la chance, il n'a qu'une jaunisse. Il suit des séances de luminothérapie, sous une lumière bleutée, mais n'a besoin d'aucune machine pour respirer. Seul un capteur rouge, accroché à



## REPÈRES

- Une naissance **prématurée** est une naissance avant le terme normal de grossesse. La durée normale de grossesse est de 40 à 41 semaines. Cependant, il existe des degrés de prématurité.
- L'**âge gestationnel** est le critère permettant de définir une naissance prématurée. Tout enfant né avant le terme de 37 semaines d'aménorrhée (dernier jour des règles) révolues, soit huit mois et demi de grossesse, est considéré comme un prématuré.
- On distingue :
  - la prématurité tardive, entre 34 et 36 semaines d'aménorrhée (8 mois de grossesse) ;
  - la prématurité modérée, entre 33 et 34 semaines ;
  - la grande prématurité, entre 28 et 32 semaines ;
  - l'extrême prématurité, de 24 à 27 semaines d'aménorrhée (5 mois et demi de grossesse).
- **60 000 enfants** naissent prématurés chaque année.
- **60 %** des accouchements sont des accouchements spontanés et 40 % décidés par les médecins (ou prématurité « induite »).

son pied, est là pour rappeler que ses constantes (rythme cardiaque, oxygénation du sang...) sont surveillées.

Le service de néonatalogie compte vingt-quatre lits, il est spécialisé dans la prise en charge de la prématurité. Naître prématuré, c'est venir au monde avant trente-sept semaines d'aménorrhée (SA), le dernier jour des règles, soit environ huit mois et demi de grossesse (*lire « Repères », ci-dessus*). C'est souvent aussi venir au monde avec des fragilités et des retards de développement, des insuffisances respiratoires, cardiaques, digestives ou cérébrales.

Dans les chambres, les voisins de David s'appellent Maylone, Agathe, Rayan, Idris, Noémie, Melyna. Dans la chambre 03, c'est l'heure de la toilette. Amos promène doucement un coton sur le visage et le corps de Jade Leeh. Il lui faut zigzaguer sous le masque à oxygène, faire attention à la sonde gastrique qui sort du nez de son petit garçon, éviter le cathéter accroché au nombril... Soudain, le nour-

risson boxe de ses minuscules points, dans l'air, un adversaire imaginaire. Amos chuchote « ça va, ça va ». Il lui masse les doigts, il lui caresse le dos. À trois mois, Jade Leeh est un poids plume de 2,4 kilos. À l'heure qu'il est, le petit garçon devrait être encore sagement dans le ventre de sa mère. Mais avec sa sœur jumelle, ils sont venus au monde à vingt-cinq semaines d'aménorrhée. Cinq mois et demi de grossesse : 625 grammes pour elle, 720 pour lui. Leur mère, Suzemène, originaire d'Haïti, avait prévu d'accoucher en Espagne. Elle était en vacances chez sa sœur, à Annemasse (Haute-Savoie), à 150 km de là, lorsque le travail a commencé.

### De cap en cap

Depuis août et cette arrivée des jumeaux en fanfare, Amos et Suzemène ont fait de l'hôpital leur seconde maison. Jade Leeh est toujours hospitalisé en réanimation. Sa sœur Jade Kashialeh, en soins intensifs : elle a récupéré plus vite. Quand elle ●●

Du fait de l'immaturité de leur foie, les prématurés sont plus souvent atteints de jaunisse. On les traite à l'aide de photothérapie (*à gauche*). Les problèmes de déglutition, eux, sont traités en faisant boire les bébés au biberon (*à droite*), même s'ils sont par ailleurs nourris via une sonde.



## « Ce moment avec mon bébé, ça me fait du bien. Et à lui aussi. Il devient un grand garçon ! »

La pédiatre Chloé Epiard examine la petite Maimouna afin de lui permettre de sortir de l'hôpital.

●●● regarde ses enfants, Suzemène se dit qu'ils sont petits, mais qu'ils en ont, « *de la force* ».

Les premiers jours, dans la couveuse, l'objectif est de dormir. Pour grandir. Pour grossir. Sous le regard aiguisé des soignants, il faut rattraper les stades de développement que l'enfant n'a pas eu le temps d'acquérir *in utero*. Toute l'énergie du bébé doit se concentrer sur la prise de poids et de centimètres, la maturité pulmonaire ou digestive. Ici, tout se décline en minuscule : le tuyau pour la respiration, la sonde pour la nutrition, celle pour les médicaments. Les couches, les bonnets, les bodys taille triple zéro. Tout se décline en minuscule mais chaque victoire, même la plus mince, se conjugue en majuscule. Avaler 40 millilitres de lait, prendre 50 grammes ou 2 centimètres a des allures d'Everest.

Une heure de vie gagnée est une avancée. « *Un séjour en néonatalogie est un marathon* », résume la docteure Frédérique Berne-Audéoud, l'un des pédiatres du service. Elle raconte que tout prématuré a des caps à passer : le chaos de la naissance, d'abord, puis les premières quarante-huit heures. La première semaine. Le premier mois. Et toute première fois – la première tétée, le premier biberon, le premier pyjama enfilé, le premier bain... – est un pas de géant. Mais aucun petit patient n'est à l'abri d'un retour en arrière : « *Une simple infection qui se déclare, et une partie des acquis peuvent se perdre.* » La semaine dernière, un des bébés a développé un

staphylocoque au niveau de son cathéter, qui lui a fait reperdre un peu du poids qu'il avait gagné. Frédérique Berne-Audéoud dit que la « néonatalogie » est « *une leçon d'humilité* ». Que pour certains enfants, « *le cheminement va être un long fleuve tranquille et pour d'autres, il sera plus escarpé* ».

Ce qui va faire la différence ? Le terme de la naissance évidemment, la constitution de l'enfant, son sexe (« *les petites filles sont plus résistantes* »), la présence des parents. « *Ils font partie intégrante de notre prise en charge* », justifie Frédérique Berne-Audéoud. En bonne experte, elle sait bien que ce n'est pas parce qu'un tout-petit ne parle pas qu'il ne communique pas. Elle fait partie des médecins pratiquant le Nidcap (programme néonatal individualisé d'évaluation et de soins de développement), une méthode d'observation qui tente de personnaliser les soins en fonction des réactions des nourrissons. Un mouvement des mains, un changement de couleur, un regard qui se détourne... « *Comment manifeste-t-il son inconfort ? Comment montre-t-il à l'inverse, qu'il est paisible ? J'incite toujours les parents à lire leur enfant, à décrypter ses attitudes.* » Quand elle en parle, elle décrit la relation comme « *une alliance* », « *un partenariat* » centré sur les tout petits patients.

Trouver sa place de parent. Rassurer l'enfant. Lui montrer qu'on est là. C'est tout l'enjeu des séances de peau à peau. Amos justement s'y prépare... Le



rituel est le même. Toujours. Se passer les mains au gel hydroalcoolique, retirer son polo (celui du jour est rouge), s'asseoir dans un fauteuil à haut dossier et attendre qu'une infirmière installe le bébé contre sa poitrine. Il peut passer deux heures par jour comme ça, la pupille de ses yeux contre son torse. Il sent le souffle de son fils, le rythme de ses inspirations. Il sourit : « *Ce moment, ça me fait du bien. Et à lui aussi !* » L'infirmière chuchote : « *Le contact parent/enfant fait sécréter des endorphines et cela permet au bébé d'acquiescer une stabilité respiratoire.* » Depuis hier, Jade Leeh respire presque sans machine. Ses muscles thoraciques se sont renforcés. Ses alvéoles pulmonaires aussi. « *Tu deviens un grand garçon !* »

### Le lapin et la souris

De chambre en chambre, la même scène se répète. Les duos parent/enfant se dessinent façon reflet sur les hublots des portes. Chambre 02 : Owa et Mohamed (né à vingt-huit semaines). Chambre 05 : Céline et Rayan (né à trente-cinq semaines). Chambre 24 : Sylvain et Noémie. En ces lieux, on n'est plus Monsieur ou Madame Untel, Laurence X. ou Thomas V., Céline L. ou Karim F., on devient « *les parents de* ». Nommer l'enfant, se poser en tant que parent. Comme pour rappeler que le bébé est présent. Inattendu mais bien vivant. Noémie arbore un pyjama rose et une bouille de poupée. Sylvain porte un pull marin et a le coin des yeux qui plissent, au-dessus du masque de chirurgien. Ils sont beaux tous les deux. On dirait une publicité pour Cadum. À cause d'un retard de croissance repéré *in utero*, la petite fille est née,

le 6 octobre, à trente-quatre semaines « *plus un jour* ». « *C'est important de le préciser, c'est un jour de gagné* », insiste sa mère. À l'inverse des prématurités « *spontanées* », qui surviennent soudainement, pour cause d'infection, parce que la poche des eaux s'est rompue, parce que le placenta n'est pas à la bonne place, celle de Noémie a été provoquée. En jargon médical, on parle de prématurité « *induite* ». Quand les médecins se disent qu'il vaut mieux que l'enfant naisse plutôt trop tôt que pas du tout. Ou lorsque la vie de la mère est en danger. « *Ma tension montait, montait, malgré les médicaments, mais moi, je ne sentais rien* », raconte Awa, la maman de Mohamed. Oh, elle avait bien « *un peu mal à la tête* ». Mais de là à penser que les médecins allaient devoir la déclencher... La prééclampsie est une urgence vitale. « *Je leur ai dit : Quoi ? Maintenant ?* » Elle en rit, aujourd'hui, mais la première semaine après la naissance, elle n'a pas dormi. « *Mohamed était si petit.* »

Induites ou spontanées, dans tous les cas, ce sont la brutalité et la peur qui entrent par effraction dans ce qui est en principe un heureux événement. « *Une naissance prématurée, même programmée, est toujours une violence. Car elle implique une séparation, un sentiment de dépossession* », note le professeur Debillon, le chef du service. Ce pédiatre a plus de trente ans de carrière au compteur. Il vous parle, debout dans le couloir, quelques minutes après le début de sa garde.

« *Ce que vivent ces parents relève du stress post-traumatique.* » Le trauma initial : l'angoisse de mort. Mais il explique qu'en plus de la peur de perdre leur enfant, les mères doivent aussi ●●

Melyna, née avec 14 semaines d'avance, ne peut pas encore respirer sans assistance. Les séances de contact peau à peau avec son père sont indispensables pour l'aider à développer son rythme respiratoire... et renforcer le lien entre parent et enfant.



## « J'aurais aimé la sentir bouger, avoir le temps de préparer la chambre, d'acheter des vêtements. »

La mère de Luna veille sur sa fille en continu. Atteinte d'une malformation de l'œsophage, la petite doit atteindre un poids suffisant pour être opérée et, enfin, pouvoir être nourrie sans sonde.

●●● faire le deuil d'une grossesse imaginée, rêvée... « *J'aurais aimé la sentir bouger, avoir le temps de préparer la chambre, d'acheter des vêtements. Après l'accouchement, je n'ai pas pu la porter contre moi, car les médecins l'ont vite emmenée* », raconte Flavie, dont la si petite Agathe a pointé le nez au bout de vingt-six semaines. Six mois. « *Je ne savais même pas que c'était possible qu'un enfant naisse à ce terme.* » Et puis, une fois dehors, Agathe a poussé un tout petit cri. « *J'étais tellement contente qu'elle soit vivante !* » Avec ses 25 centimètres et 500 grammes à la naissance (elle a gagné 5 centimètres depuis), Agathe est la plus fragile du service. Celle dont tout le monde prend des nouvelles et suit l'évolution avec vigilance. Celle auprès de qui les infirmières et puéricultrices se relaient. Pénétrer dans la chambre d'Agathe équivaut à rentrer dans une cathédrale. Les stores baissés plongent la pièce dans l'obscurité, les visiteurs chuchotent. Les stimulations extérieures doivent être réduites au minimum. Rien ne doit la perturber, la fatiguer. Le bruit lancinant du respirateur et les bips des machines zèbrent le silence solennel qui règne ici. À se demander comment font les bébés pour supporter autant de bruit. Dans sa couveuse, seul le sommet du crâne d'Agathe dépasse de la couverture sur laquelle est posée une souris en peluche. Parfois, sa mère alterne avec une peluche de lapin. Agathe a deux doudous. Juste

deux. Achetés aussitôt après la naissance. Rien n'était prêt quand Agathe est arrivée. Flavie n'a pas fait plus de folies depuis. « *Je ne sais même pas si elle va survivre, alors les jouets, ce n'est pas ma priorité.* » La petite a des capteurs sur sa peau nue et une couche. Elle est enveloppée dans des coussins en forme de boudin, qui reforment un cocon autour d'elle. Elle doit bouger le moins possible. Agathe n'est plus intubée, comme elle l'était quelques jours plus tôt, mais disparaît sous un masque à oxygène. « *Elle a un nez en trompette, hein ? Vous êtes d'accord ?* », demande Flavie à l'infirmière, venue contrôler les constantes de sa petite patiente. Tous les matins, après la réunion de transmission de 8 h 30 avec l'équipe de nuit, l'équipe médicale de jour passe réévaluer l'aide respiratoire, recalculer les doses de médicaments ou de nutriments délivrées par les perfusions... Flavie n'a jamais vu le visage de sa fille en entier. Les tuyaux font barrage. Alors elle traque la moindre ressemblance. La veille, elle a filmé sur son téléphone le moment où Agathe a légèrement ouvert les yeux. « *Ses cheveux ont poussé, non ?* », demande l'infirmière. « *Oui, ils poussent un peu tous les jours.* » Elle est fière. Flavie recherche avidement le moindre signe de vie. Les docteurs disent d'elle qu'elle est « *en état d'alerte permanent* ». À 42 ans, Agathe est son premier enfant. Cette naissance, c'est l'aboutissement de cinq ans d'un parcours « *compliqué* » de ●●●

## ENTRETIEN

# « Personne ne peut concevoir que la vie puisse avoir le goût de la mort »



Professeur **Thierry Debillon**, chef du service de néonatalogie du CHU de Grenoble.

## La prise en charge d'un enfant prématuré ne s'arrête pas à sa sortie du service de néonatalogie.

### Quel est le suivi mis en place ?

Les enfants nés prématurés sont revus régulièrement en consultation jusqu'à leurs 8 ans, qui est la période des apprentissages scolaires. Vous m'auriez posé la même question il y a trente ans, ce suivi n'avait lieu que jusqu'aux deux ans de l'enfant. Mais la prise en charge a évolué et les connaissances sur le devenir des prématurés aussi. Naître en avance peut laisser des séquelles physiques mais aussi psychiques, sensorielles et cognitives que la médecine se doit de prendre en compte.

### De quels types de séquelles s'agit-il ?

Elles sont diverses et non systématiques. 30 à 40 % des grands prématurés auront des troubles des apprentissages, avec par exemple des troubles du langage et/ou de la communication. Les difficultés motrices pures ont par contre régressé et concernent actuellement 5 % des grands prématurés. Les troubles visuels et auditifs sévères restent rares, en revanche. La prématurité peut aussi favoriser une hyperréactivité bronchique, avec parfois une maladie asthmatique. Côté comportemental, certains enfants nés prématurés peuvent montrer plus fréquemment une intolérance à la frustration, des colères difficiles à gérer. Les prématurés sont souvent hypersensibles, plus vulnérables quant à la gestion de leurs émotions, avec un rapport bouleversé à la séparation.

### Y a-t-il davantage d'enfants prématurés, aujourd'hui ?

Oui, même si l'augmentation actuelle est plus modeste qu'au début des années 2000. Pour deux raisons principales. D'abord, parce que la médecine sait

désormais prendre en charge des enfants aux âges gestationnels plus petits que durant les années 1990. Il y a encore trois décennies, la prise en charge des grands prématurés nés en dessous de vingt-six semaines d'aménorrhée (six mois de grossesse) était limitée. Actuellement, la prise en charge dès vingt-cinq semaines est plus répandue. La deuxième raison est d'ordre plus sociétale.

L'âge de conception s'est avancé et les procréations médicalement assistées (PMA) continuent de se développer. Or ces grossesses augmentent le risque de grossesse gémellaire, et indirectement de prématurité.

### Lorsque les équipes décident d'interrompre les traitements et de ne pas poursuivre la prise en charge de l'enfant prématuré, comment la décision est-elle prise ?

La position de la médecine a elle aussi évolué par rapport à cela. Dans les années 1960, les enfants prématurés décédaient, essentiellement parce que les techniques de soin de réanimation étaient peu développées. Dans les années 1970, en cas de détresse respiratoire, l'assistance respiratoire de ces enfants devenait possible. Certains survivaient mais avec des handicaps. Les soignants de l'époque se questionnaient et, dans certains cas, les soins n'étaient pas dispensés pour éviter la survie avec handicap. Mais cela pouvait aussi être une perte de chance pour certains enfants. C'est à partir de 1985 qu'ont été mises en place des réanimations dites « d'attente ». L'idée était de tout mettre en œuvre initialement pour soigner l'enfant tant que son bilan médical n'était pas complet et parfois, en cas de complications irréversibles, de limiter

la réanimation. Mais jusqu'où réanimer ou prendre en charge ? Des parents demandent d'emblée si tous les soins administrés sont raisonnables. D'autres au contraire, sont parfois dans le déni des complications. Personne ne peut concevoir que la vie puisse avoir le goût de la mort.

### Quelles sont les causes de limitations des soins ?

Nous rencontrons une dizaine de cas par an, dans le service, essentiellement liés aux complications cérébrales.

Pour discerner, nous nous appuyons sur la loi Claeys-Leonetti, qui interdit l'obstination déraisonnable.

Toutes ces limitations sont discutées de façon collégiale avec une traçabilité des discussions. L'information est ensuite présentée aux parents, qui sont donc intégrés aux discussions. Nous n'aimons pas le terme « arrêt des soins ». Les soins ne s'arrêtent pas, nous les limitons, ce qui n'est pas la même chose.

À ce moment-là, nous entrons dans des soins palliatifs. L'enfant sera réchauffé, hydraté, nourri, présenté à d'autres membres de la famille, sédaté pour son confort et surtout entouré de ses parents.

### Les parents d'un enfant pris en charge reviennent-ils vous voir, dans le service, après ?

Pas forcément. Certains évitent de revenir sur les lieux où ils ont traversé un traumatisme. D'autres effectivement viennent nous présenter leur enfant, devenu grand. Le médecin néonatalogue doit aussi se préoccuper de l'« après-coup » pour les parents. Revenir sur les épisodes émotionnels liés à la prématurité est nécessaire, et parfois pendant des années...



## Avoir une petite sœur ? Julia est ravie. À la maison, elle réclame Noémie.

Sophie, Sylvain et leurs deux filles, Noémie et Julia. Noémie, née avec 7 semaines d'avance, sortira de l'hôpital quelques jours plus tard.

●●● procréation médicalement assistée en Espagne. Ce bébé, pour l'assistante administrative et son mari Alexandre, c'est aussi une nouvelle chance de bonheur, après la perte d'un premier enfant, l'an dernier. Une petite fille, déjà. « *Un problème cérébral a été détecté et j'ai subi une IMG (interruption médicale de grossesse, NDLR).* »

### Ces machines dans leur tête

Ils sont plusieurs, ces couples à avoir des histoires douloureuses ravivées par ces naissances précoces. Chambre 24. C'est Sophie, la maman de Noémie, qui raconte, tout en donnant le sein. Si Noémie est leur deuxième enfant, le couple a vécu quatre grossesses. Chez eux aussi, comme chez Flavie, la première s'est achevée par une IMG. Quelques années plus tard, la naissance de Jules, leur fils aîné, les a confrontés une première fois à la prématurité. Le petit garçon a vécu quatre jours... Et puis la fatalité s'est décidée à faire une pause. Julia, leur fille, est née – « *à terme !* », c'est dit comme une victoire – il y a trois ans et demi. L'un de ses dessins est affiché dans la chambre. On y voit deux petites filles, un soleil. Avoir une petite sœur ? Julia est ravie. À la maison, elle réclame Noémie. Cela fait presque un mois que la petite est ici. Pendant que sa mère parlait, elle s'est à moitié endormie. C'est épuisant de têter pour ces petits gabarits, mais ils doivent

cultiver leur « oralité », le réflexe de succion et de déglutition. Cette fois-ci, elle n'a pas assez mangé. Il faudra compléter par sonde ou biberon. Il faut les remplumer, ces bébés. Mais pas trop non plus. Tout est ajusté.

Les lieux, les bruits, les odeurs, les visages de certains soignants, « *les regards hagards de parents, quand vous les croisez dans les couloirs...* », Sophie et Sylvain l'avouent : les premiers jours auprès de Noémie ont fait remonter à la surface « *de très mauvais souvenirs* ». Les bips, les chiffres qui s'affolent, leur vrillent encore la tête quand ils y repensent. En parlant, Sylvain a du mal à détacher les yeux de l'écran du scope (le moniteur) et de cette ligne bleue qui indique le taux de saturation en oxygène : 85 %. Ne pas descendre en dessous de 85 %. Ce taux, c'est l'obsession des parents, paniqués à la perspective que leur enfant fasse une apnée. La pause respiratoire est fréquente chez les prématurés. On leur suggère bien, avant tout, de regarder leur enfant, de se détacher des écrans... mais c'est plus fort qu'eux. Question d'instinct. La nuit dernière, le père d'Agathe a rêvé qu'il recevait le scope de sa fille sur son téléphone portable. Les parents de prématurés sont des fauves blessés, aux aguets. Ils vivent dans une bulle, un entre-deux où le temps s'étire, où les repères se brouillent. Où le quotidien n'est plus rythmé que par la toilette du matin, les visites des médecins, les différents examens.



Des pleurs s'échappent de la chambre 05. Rayan souffre d'une dilatation de l'intestin – l'accouchement de sa mère a été déclenché pour qu'il puisse se faire opérer – mais ne reçoit plus de morphine. Depuis, il subit les effets secondaires du sevrage. Il faut voir ce petit bébé s'agiter, avoir des spasmes dans les bras de Céline, sa mère. En apparence, elle a l'air calme. Intérieurement, elle vit un tsunami. Un service de néonatalogie est le royaume de la patience. « *Jusqu'ici, ce n'était absolument pas mon fort* », grimace-t-elle. Mais l'endurance s'apprend. Parce qu'il y a des jours avec et des jours sans. Retour dans la chambre d'Agathe. « *Un matin ça va, le lendemain ça ne va pas* », résume sa maman. En ce moment, « *tous les jours, on nous apprend un nouveau truc. Un caillot qui se forme près du cœur, son canal artériel (le vaisseau qui fait communiquer l'aorte et l'artère pulmonaire, NDLR) qui ne se ferme pas...* » Mardi soir, Agathe était « *sur le fil* ». « *Il n'y a pas d'air dans ces poumons, on voit qu'ils sont malades* », avait indiqué la médecin en observant une radio. À ce moment, la question de ré-intuber l'enfant s'était clairement posée, pour l'aider à mieux respirer. Mais la procédure est lourde. Éprouvante pour les parents, les enfants, les soignants. Alors l'équipe soignante a tenté une alternative : l'injection de corticoïdes en intraveineuse. C'est mercredi matin. La solution semble porter ses fruits. Déjà, la radio des poumons montre « *un mieux* ». Et la petite est « *stable* ». Flavie dit qu'ici elle a dû accepter « *l'incertitude et l'abandon* », « *l'impuissance et la confiance* ». Mais à passer ses journées au chevet de sa fille (ce jour-là, elle lui fredonne des chansons) elle est lasse, à

fleur de peau. Son angoisse muette envahit l'espace. On y sent l'amour et le doute. L'envie d'y croire et le manque. « *Quand on rentre à la maison, elle n'est pas avec nous* », dit-elle. Sa voix s'est fissurée sur le « *nous* ». Agathe devrait rester hospitalisée jusqu'à ce qui aurait dû être son terme, c'est-à-dire février. Un horizon lointain. Alexandre et Flavie vivent à Grenoble. Ce n'est pas assez loin pour être hébergé à la Maison des parents, qui héberge certaines familles. Alors ils font des allers-retours.

### Adieu sonde et couveuse

En néonatalogie, les visites sont autorisées 24 heures sur 24. En cas de besoin, un des deux parents peut même rester dormir sur un lit d'appoint. On en aperçoit certains le matin, les yeux endormis, en train de refermer les canapés clic-clac. Mais il faut bien se reposer, couper de l'hôpital. Seulement, à distance, l'inquiétude ne vous quitte pas. Une nuit, alors qu'Agathe avait deux semaines, Flavie et Alexandre ont reçu un coup de téléphone. À l'autre bout du fil, l'hôpital. On leur demandait de venir dès que possible car les poumons de leur fille étaient très faibles. Ils avaient imaginé le pire. Depuis, une sonnerie en pleine nuit est pour eux une hantise. « *Déjà qu'à la base, je suis assez anxieux...* », remarque Alexandre. Il a les yeux très bleus, un sourire triste, le sommeil agité. Artisan à son compte, il ne peut être présent auprès de sa fille autant qu'il le voudrait. Comment créer du lien, cultiver l'attachement ? Les mères sont intuitives. Les pères, au début, plus souvent en retrait. Cela reste intimidant, un nouveau-né prématuré. « *Au début, j'hésitais* ●●

Amos, le papa de Jade Leeh, né avec 4 mois d'avance, lui donne un bain avec l'aide d'une puéricultrice.

●●● à prendre Agathe dans mes bras, on m'avait dit que sa peau était fine comme du papier à cigarette », se souvient Flavie. Amos, le papa des jumeaux n'était pas fier : « J'avais peur de les casser. » Avec son épouse, ils ont glissé dans la couveuse un cadeau, *Ma première Bible*. « C'est le premier livre que nous leur lirons quand ils seront de retour à la maison. » S'ils prient pour leurs petits ? « Oui, tous les jours. » Il reste difficile, pour les mères, de s'empêcher de culpabiliser. « Je me demande évidemment ce que j'ai mal fait, ou pas fait, pour ne pas réussir à garder cet enfant au chaud plus longtemps », confirme Sophie, la maman de Noémie. Comme si cela ne suffisait pas, elle charge encore sa barque et s'inquiète que son aînée se sente délaissée. Les grands-parents assurent, mais comment préserver l'équité dans la fratrie ? « Si vous savez comment me diviser en deux, je prends », dit Céline, la mère de Rayan.

Tenir sur la longueur, ne pas flancher. Grégory Jocteur Monrozier, le psychologue du service, est chargé de repérer les parents fragilisés : les inquiets, les dépressifs, les agressifs, les fuyants, qui viennent très peu voir leur enfant. Quand il sent un parent prêt à craquer, il laisse son numéro de téléphone en évidence. Il a une formule. « Parfois, on soigne les enfants en réparant les parents. » Encore faut-il qu'ils éprouvent le besoin de parler. « Non mais ça va, je n'ai pas besoin de me confier », a protesté la mère d'Agathe quand on lui a demandé si elle avait consulté.

Vendredi, folle journée. Une cuisine, un micro-onde, des canapés. Une vitre qui apporte de la luminosité. La salle des parents est un espace pensé pour que les proches des patients puissent se poser. Awa, la mère de Mohamed, est venue pour déjeuner. Marius, le père de David, s'y est écroulé. Il dort sur l'un des sofas. Toute cette tension l'a épuisé. Son fils semble hors de danger et devrait être transféré dans une autre maternité. Sylvain, le père de Noémie, traverse le couloir avec Julia. Il sourit. Dans la chambre de sa fille, ça rit. Les médecins n'ont pas eu besoin de dire à Sophie que sa fille allait mieux, elle l'a senti. Jeudi soir, la petite a pu abandonner sa couveuse pour dormir dans un simple berceau. Elle peut désormais réguler elle-même la température de son corps sans s'épuiser. Ce matin, les médecins lui ont enlevé sa sonde. « Enfin, elle a le visage d'un vrai bébé », se réjouit Sophie. Elle est soulagée. Enfin, ils vont pouvoir se projeter.

Chaque bébé qui part sonne pour les autres parents comme un espoir. Alors que les enfants sont encore fragiles, Suzemène et Amos pensent déjà à l'après. Lui voudrait rentrer à Haïti, elle rester en France. Mais ils sont d'accord sur un point : leurs enfants deviendront « quelqu'un ». Lui rêve qu'ils aient « un bon métier ». Suzemène va plus loin et les imagine déjà... médecins. « Les soignants, ce sont des soldats. Grâce à eux, mes enfants, maintenant, ils ont une histoire. Ils ont une histoire. Elle doit se poursuivre. » ●



Le professeur Debillon, chef du service de néonatalogie, s'occupe également du suivi des enfants prématurés, une fois sortis de l'hôpital. Ici, avec Adam, 7 ans, né avec 13 semaines d'avance.

## POUR ALLER PLUS LOIN

### Des livres



#### Histoires d'avant

Des photos en noir et blanc, des textes signés de soignants, de parents... Cette immersion, en images et en texte, dans le monde de la prématurité

est signée de la pédiatre Frédérique Berne-Audéoud. Un témoignage de l'intensité des moments vécus.

**Lieux Dits (2018), 180 p., 27 €**



#### Peau à peau

La fille d'Héloïse des Monstiers est née avec trois mois d'avance, et un pronostic vital engagé. Tandis que l'enfant s'accroche, sa mère décrit les sentiments vertigineux

qui assaillent les parents.

Le beau journal de bord d'un combat pour la vie.

**Buchet-Chastel, 240 p., 18 €**

### Des podcasts

#### « L'odeur caramel à la vanille de ta peau », un épisode de la série « Derrière les sourires »

Charlotte et Jérémie sont heureux, amoureux et attendent leur premier enfant. Il naît à terme, mais doit être transféré en néonatalogie.

Il vivra six jours. Cette histoire (vraie) sensible raconte le deuil périnatal et le quotidien des services de néonatalogie, qui prennent en charge non seulement la prématurité mais aussi des nouveau-nés atteints de pathologie ou de malformations.

**Mots-clés sur les moteurs de recherche : derriere les sourires caramel**

#### « Une histoire de la naissance »

Dans ce podcast en trente-deux épisodes, le gynécologue-obstétricien René Frydman (à l'origine du premier bébé-épreuve français) explore la grande aventure de la reproduction humaine. L'épisode 17, « Naître plus tôt que prévu », aborde la question de la prématurité.

**radiofrance.com (mots-clés : frydman naissance)**