

## Vers une alliance avec les familles

Dr Catherine Corbeau

Inscrite dans le cadre du Programme Régional de Santé « Périnatalité », cette communication est la synthèse réalisée, des entretiens menés en 2004, à distance de l'hospitalisation, auprès de familles d'enfants hospitalisés dans les services de néonatalogie du Languedoc Roussillon en 2000 et 2001.

**Objectif** : Recueillir l'expérience et le vécu des familles des nouveau-nés à risque ayant été hospitalisés en néonatalogie pour optimiser le soutien apporté aux familles dans le cadre du suivi de ces enfants.

**Méthode** : Entretiens semi directifs auprès de 30 familles d'enfants nés en 2000 ou 2001 (âgés de 2 à 3 ans lors de l'enquête). Analyse pluriprofessionnelle des entretiens et élaboration de recommandations en 2004.

**Résultats** : la synthèse rédigée à l'intention des familles reprend les grandes lignes des "leçons" de ces entretiens. Des recommandations en découleront...

### Avant la naissance

On constate que :

- certaines femmes ne connaissent pas encore les signes d'alerte devant les amener à consulter rapidement.
- dans plusieurs cas une orientation précoce dans une maternité au niveau adapté au risque aurait été souhaitable.
- dans d'autres cas une bonne appréciation du risque par les gynécologues et les sages femmes de proximité, a permis une information adaptée des familles, par le pédiatre, avant la naissance.

### Autour de la naissance

Le stress des familles et parfois des soignants, lorsque la situation urgente n'a pas pu être anticipée, a été à l'origine de difficultés de communication.

Il a pu y avoir des maladroites :

- manque d'informations données,
- annonce de pronostic trop brutale.

Le premier contact physique avec le bébé et la présence rassurante du père sont très importants.

### Après la naissance

Ne pas avoir son enfant près de soi a été douloureux pour les mamans. La présence des appareils de monitoring et de ventilation assistée a aggravé ce ressenti. Les papas ont joué un rôle important pour faire le lien entre la mère et le bébé. La photo polaroid du bébé a été particulièrement appréciée par les mamans. Par contre, les mères ont exprimé un grand besoin de prendre leur enfant contre elles, pour se sentir « maman ».

**Le ressenti émotionnel périnatal parental est un élément fondamental du devenir de l'enfant.**

**La qualité de l'accompagnement périnatal conditionne la participation parentale aux exigences du suivi de leur enfant.**

La disponibilité et la gentillesse des puéricultrices, la participation des parents aux soins ont permis aux familles de mieux vivre ces moments difficiles.

Un soutien psychologique, s'il a parfois été apprécié, n'a pas toujours été proposé ou les parents n'en ont pas forcément compris l'intérêt.

Les parents ont témoigné d'un grand besoin de communication avec les médecins, malgré la peur d'entendre de mauvaises nouvelles. Ils souhaiteraient des moments privilégiés de communication dans un bureau, avec un langage adapté.

### Le retour à la maison

Le retour de la maman sans son enfant est difficile et d'autant plus si elle habite loin. (fatigue, coût...) L'allaitement permet aux mamans de se sentir utiles, même s'il est souvent difficile à assumer à cause de l'éloignement.

La possibilité de joindre le service de néonatalogie à tous moments a été très appréciée, autant lors de l'hospitalisation de l'enfant qu'à son retour à la maison.

### L'arrivée de l'enfant à la maison

Dans le cas spécifique où l'enfant a besoin d'oxygène à la maison, le stress des premiers jours est encore plus grand.

La proposition de soutien par les puéricultrices de PMI a été souvent perçue

comme un contrôle et a été parfois insuffisamment utilisée, malgré des besoins de soutien importants.

- Certaines familles ont souhaité garder le pédiatre de l'hôpital comme référent ; d'autres se sont tournées vers un pédiatre de ville ou un médecin généraliste.

- Les carnets de santé sont peu remplis par les différents intervenants, mais les familles ont apprécié de recevoir une copie des courriers que les professionnels échangent entre eux.

- Le suivi par le CAMSP a été inégalement apprécié, il a parfois été perçu comme un lieu réservé à la prise en charge d'enfants ayant de lourdes difficultés. Dans d'autres cas, les familles ont apprécié la qualité de la communication et du suivi pour le bon développement de l'enfant.

- Il n'a pas toujours été facile de trouver un mode de garde pour l'enfant. Il en résulte parfois un manque de contact avec d'autres enfants et un isolement des mamans.

Les familles attendent des différents intervenants un « maximum d'optimisme ». S'appuyer sur ce qui est positif leur donne du courage et les incite à avoir confiance dans le développement de leur enfant et renforce le lien de confiance avec les professionnels.

### Conclusion

A la lumière de ces témoignages une douzaine de professionnels ont formulé des recommandations concernant leurs professions, les divers lieux et formes de prise en charge pour le suivi de ces enfants. L'articulation entre professionnels aux différents temps de la prise en charge s'avère fondamentale. Un autre intérêt de cette approche a été de rappeler l'importance de la dimension psychosociale de la prise en charge de ces enfants. Le groupe de travail « Suivi du nouveau-né à risque » impulsé par la Commission Régionale de la Naissance a intégré ces recommandations dans ses référentiels de suivi et souhaite mettre en place davantage de liens entre les professionnels.