



HAL
open science

Le père à l'épreuve de la prématurité: quelle est son implication dans les soins auprès de son bébé? Enquête qualitative auprès de 8 pères d'enfants prématurés à la Maternité Régionale Universitaire de Nancy

Marie-Elisabeth Fischer

► **To cite this version:**

Marie-Elisabeth Fischer. Le père à l'épreuve de la prématurité: quelle est son implication dans les soins auprès de son bébé? Enquête qualitative auprès de 8 pères d'enfants prématurés à la Maternité Régionale Universitaire de Nancy. Sciences du Vivant [q-bio]. 2012. hal-01731658

HAL Id: hal-01731658

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01731658>

Submitted on 14 Mar 2018

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

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



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE DE LORRAINE

FACULTE DE MEDECINE DE NANCY

2012

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

par

Marie-Elisabeth FISCHER

le 23 Avril 2012

LE PERE A L'EPREUVE DE LA PREMATURITE :

**QUELLE EST SON IMPLICATION DANS LES SOINS AUPRES DE SON
ENFANT ?**

Enquête qualitative auprès de 8 pères d'enfants prématurés à la
Maternité Régionale Universitaire de Nancy.

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur Jean-Michel HASCOËT

Président

M. le Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

Juge et directeur

M. le Professeur Bernard KABUTH

Juge

M. le Docteur Jean-Pascal PAREJA

Juge

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Administrateur Provisoire de l'Université de Lorraine : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen « Pédagogie » : Professeur Karine ANGIOI
Vice Doyen *Mission « sillon lorrain »* : Professeur Annick BARBAUD
Vice Doyen *Mission « Campus »* : Professeur Marie-Christine BÉNE
Vice Doyen *Mission « Finances »* : Professeur Marc BRAUN
Vice Doyen *Mission « Recherche »* : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Asseseurs :	
- 1 ^{er} Cycle :	Professeur Bruno CHENUÉL
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales »	M. Christophe NEMOS
- 2 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 ^{ème} Cycle :	
« DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
« DES Spécialité Médecine Générale	Professeur Francis RAPHAEL
- Filières professionnalisées :	M. Walter BLONDEL
- Formation Continue :	Professeur Hervé VESPIGNANI
- Commission de Prospective :	Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Développement Professionnel Continu :	Professeur Jean-Dominique DE KORWIN
Asseseurs Relations Internationales	Professeur Jacques HUBERT

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX
Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Pierre ALEXANDRE – Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain BERTRAND - Pierre BEY – Patrick BOISSEL
Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL
Claude CHARDOT - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE
Jean-Pierre DESCHAMPS - Michel DUC - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE
Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD
Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET
Christian JANOT – Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Alain LARCAN
Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS
Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ – Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Denise MONERET-VAUTRIN
Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS
Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU – Jacques POUREL
Jean PREVOT - Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT
Michel SCHWEITZER – Claude SIMON - Jean SOMMELET - Danièle SOMMELET – Jean-François STOLTZ
Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT
Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS
PRATICIENS HOSPITALIERS**

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE
1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)
Professeur Gilles GROSDIDIER
Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

REMERCIEMENTS

A NOTRE MAITRE ET PRESIDENT,

Monsieur le Professeur Jean-Michel HASCOËT

Professeur de pédiatrie

Nous sommes très sensibles à l'honneur que vous nous faites en acceptant de présider ce jury de Thèse.

Nous vous remercions pour votre disponibilité et vos conseils.

Nous sommes très touchés de l'intérêt que vous avez porté à notre travail, dans l'espoir que celui-ci vous ait apporté satisfaction.

C'est avec un profond respect que nous vous exprimons nos remerciements.

A NOTRE JUGE ET DIRECTEUR,

Monsieur le Professeur Daniel Sibertin-Blanc

Professeur de pédopsychiatrie

Nous vous remercions pour votre implication, votre disponibilité,
votre spontanéité et votre gentillesse.

Merci aussi d'avoir su susciter en nous tout notre intérêt pour le
travail en psychiatrie auprès des enfants et des adolescents.

C'est avec un profond respect que nous vous exprimons nos
remerciements et notre très vive reconnaissance.

A NOTRE MAITRE ET JUGE,

Monsieur le Professeur Bernard KABUTH

Professeur de pédopsychiatrie

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de participer à notre jury de Thèse.

Merci aussi d'avoir su suscité en nous tout notre intérêt pour le travail en psychiatrie auprès des enfants et des adolescents.

Nous vous exprimons toute notre gratitude et notre plus profond respect.

A NOTRE MAITRE ET JUGE,

Monsieur le Docteur Jean-Pascal PAREJA

Docteur en Psychiatrie

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger notre travail.

Merci aussi pour l'image active et engagée de la psychiatrie que vous nous avez inculquée.

SERMENT

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque".

TABLE DES MATIERES :

A) INTRODUCTION.

B) L'EXERCICE DE LA PATERNITE : père et idéologie .

1) Définition du rôle du père :

2) A la recherche du père moderne :

***Du pater familias au papa poule :**

-Les fondements du patriarcat dans l'Antiquité latine et chrétienne.

-Le père selon le christianisme.

-Le père au Moyen-Age ou la paternité coutumière.

-La Renaissance et l'âge d'or des pères.

-La révolution et le déclin de la famille traditionnelle.

-L'évolution progressive des rôles parentaux.

***A la recherche du père d'aujourd'hui :**

-La notion de fonction paternelle et de Père imaginaire selon Serge Lesourd.

-Le père, en tant que représentation d'une figure d'autorité.

1) La crise de l'autorité :

2) Les métamorphoses de l'autorité :

C) LA PRATIQUE DE LA PATERNITE : les obstacles institutionnels.

1) Appréciation de la place faite au père : Etude 1. Analyse rétrospective et standardisée de 25 dossiers médicaux d'enfants prématurés sortis vivants en 2010 de la MRAP.*INTRODUCTION :

***MATERIEL ET METHODE :**

Analyse statistique

***RESULTATS et ANALYSE DESCRIPTIVE:**

Comparaison de la prise en compte des deux parents

***DISCUSSION :**

***CONCLUSION :**

2)Appréciation de l'implication du père dans les soins : Etude 2. Analyse rétrospective de 25 dossiers paramédicaux d'enfants prématurés sortis vivants en 2010 de la MRAP.

***INTRODUCTION :**

***MATERIEL et METHODE :**

Analyse statistique

***RESULTATS et ANALYSE DESCRIPTIVE :**

Comparaison de l'implication des deux parents

***DISCUSSION :**

***CONCLUSION :**

D) L'EXPERIENCE DE LA PATERNITE : les obstacles psychologiques.

ETUDE QUALITATIVE auprès de 8 pères d'enfants prématurés suivis en consultation RAFAEL à la MRAP du 1er Septembre au 31 Octobre 2011.

1) Objectif :

2) Matériel et méthode :

a) Type d'étude :

b) Méthodologie de sélection des pères interrogés :

c) Méthodologie des entretiens :

*Choix de l'entretien semi-dirigé :

*Réalisation du guide d'entretien :

-Première partie : présentation de l'enquêteur et de l'enquête.

-Deuxième partie : présentation des grands thèmes à aborder.

-La pratique de la paternité ou la relation père-bébé :

-La relation du père avec les professionnels de santé :

-La relation du père avec l'environnement de la réanimation néonatale :

-L'expérience de la paternité ou le vécu des pères :

-Le soutien des pères :

-Un père idéal :

-Troisième partie : présentation de l'enquêté.

*Test du guide d'entretien :

*Réalisation des entretiens :

d) Méthodologie d'analyse des données :

*Transcription :

*Liste des données sociodémographiques des pères (et des parents) et de celles concernant l'enfant prématuré :

*Analyse des éléments du discours :

3) Analyse et résultats :

a) Données sociodémographiques :

b) La pratique de la paternité :

*En hospitalisation :

*De retour à la maison :

*Aujourd'hui :

*Organisation de la vie quotidienne et professionnelle :

*Le rôle par rapport à la mère :

*Un rôle primordial :

c) la relation avec les médecins :

*Concernant les caractéristiques de l'information médicale délivrée pendant ces entretiens :

1) Points positifs.

2) Points négatifs.

*Concernant les caractéristiques des médecins perçues par les pères :

1) Points positifs.

2) Points négatifs.

*Concernant les caractéristiques des pères envers les médecins :

d) La relation avec les infirmières :

1) Points positifs.

2) Points négatifs.

e) La relation avec les machines, les médicaments et le cadre de la réanimation néonatale :

*Les ressentis des pères vis-à-vis de l'environnement :

*Les caractéristiques architecturales du cadre :

f) Le vécu :

*Pendant l'hospitalisation :

*Le moment le plus difficile émotionnellement :

*Le moment le plus satisfaisant émotionnellement :

*Les troubles anxieux :

*Les troubles dépressifs :

*Le rapport avec le bébé :

-avant la naissance :

-le moment de la naissance :

-le moment de la rencontre et les premières impressions :

-pendant l'hospitalisation :

-de retour à la maison :

-aujourd'hui :

*Le rapport avec la mère :

*Le rapport avec la famille :

g) Le soutien :

*L'écoute :

*Le rôle du psychologue :

h) Le père idéal :

*Ses caractéristiques principales :

*Son rôle en comparaison à celui de la mère :

*Son rôle en comparaison à celui d'un père d'un enfant né à terme :

*Les obstacles perçus à l'implication paternelle :

i) Les autres sujets abordés :

*Etre un beau-père :

*Le désir d'enfant :

*Le lien avec son propre père :

4) Discussion :

a) Le choix du qualitatif :

b) Des résultats qui diffèrent de ceux d'autres études :

*Concernant la pratique de la paternité pendant et après l'hospitalisation de l'enfant prématuré:

*Concernant le rôle du père par rapport à celui de la mère de l'enfant prématuré : « une mère nous sépare ? »

*Concernant la relation avec l'environnement de la médecine néonatale :

→La relation avec les médecins.

→La relation avec les infirmières : des « mères infirmes ? »

→La relation avec les machines et les médicaments.

*Concernant le vécu des pères d'enfants prématurés :

-Ce que peut nous apporter notre étude dans notre réflexion personnelle sur le vécu des pères d'enfants prématurés.

*Le père idéal :

c) Les limites de notre étude :

*L'échantillon :

*Les conditions de l'entretien :

*La conduite de l'entretien :

*Les interactions enquêteur/enquêté :

*Le guide d'entretien :

*La présentation des résultats :

*L'analyse :

E) CONCLUSION.

F) ANNEXES.

G) BIBLIOGRAPHIE.

A) INTRODUCTION :

« A force d'accepter un fait évident, à force également d'idéaliser l'amour maternel, on n'insiste pas suffisamment sur l'amour paternel, amour direct et sans intermédiaire, apporté par d'autres mains que celles de la mère, car nous savons que les caresses de l'homme, quoique plus rudes, sont parfois gratifiantes, et que les femmes n'ont pas toujours les ongles coupés ras. » (16)

C'est avec cette citation de Julian De Ajuriaguerra que nous avons souhaité débiter notre travail sur le père de l'enfant prématuré.

En effet, durant notre internat de psychiatrie, nous avons été souvent frappés lorsqu'il s'agissait de s'intéresser aux relations parents-enfants, par l'importance qui était donnée à la mère, aussi bien dans son rôle que dans sa fonction auprès de l'enfant, et a fortiori dans les premiers jours de vie.

Cette empathie toute réservée à la mère ne se fait-elle pas au détriment du rôle et du vécu du père ? (18)

C'est ce postulat qui nous a inspiré dans l'initiation de ce travail.

C'est donc ce « continent noir » (43) que représente la paternité que nous nous proposons d'explorer à travers trois axes que nous définirons par la suite: l'exercice, la pratique, et l'expérience de la paternité.

Nous faisons cette hypothèse qu'entre le père et son enfant, et particulièrement entre le père et son bébé, il existe des obstacles qui rendent périlleuse son implication dans ce lien fondamental.

Chacune des trois grandes parties de cette thèse va tenter de traiter un de ces obstacles principaux, et nous verrons donc si au bout du compte, le père de l'enfant prématuré a eu les capacités de les surmonter.

Dans le premier axe, nous allons nous intéresser aux représentations du père dans la société occidentale, afin de comprendre ce qui peut rendre si difficile de définir son rôle aujourd'hui. Nous mettrons alors en évidence ce qui pourrait représenter des obstacles idéologiques à l'implication paternelle. C'est-à-dire à ce qui peut renvoyer aux différentes acceptations du terme « père » et le vécu qu'elles traduisent dans la société occidentale.

Dans la deuxième partie de notre travail, nous allons tenter de mettre en évidence les obstacles liés à l'institution qui pourraient exister dans une maternité de niveau III, car c'est un endroit où les qualités du père peuvent être particulièrement mises à mal du fait de la séparation de l'enfant et de sa famille due à une pathologie sévère nécessitant de surcroît une haute technologie. Pour cela nous nous appuierons sur les résultats de deux études rétrospectives sur dossiers que nous avons réalisées.

Enfin, la troisième partie concernera une étude qualitative qui s'intéressera à évaluer les éventuels obstacles psychologiques à l'engagement du père dans le processus de paternité. En effet, nous avons pensé qu'il était intéressant d'aller demander aux pères eux-mêmes ce qui pouvait se passer du côté de leur ressenti individuel face à l'épreuve de la parentalité. Encore une fois, le contexte de la prématurité risque d'exacerber ce ressenti. Nous verrons

dans quelles mesures l'entretien semi-directif nous a paru la forme la plus adaptée pour explorer cette expérience subjective.

En comparant les résultats de notre étude avec ceux de la littérature, nous pourrions nourrir notre réflexion et tenter de répondre à notre objectif initial qui est de percevoir la réelle implication du père auprès de l'enfant prématuré.

B) L'EXPERIENCE DE LA PATERNITE : père et idéologie.

1) Définition du rôle du père :

Au fil des siècles et des cultures, le rôle du père auprès de son enfant a évolué, ainsi que la notion plus abstraite de « fonction paternelle ».

Au-delà du père et de la réalité de chaque enfant, c'est bien cette notion de « père symbolique » qui est essentielle à la construction du psychisme humain, et dont la faillite peut expliquer les troubles du comportement à l'adolescence(1). La fonction paternelle en psychanalyse, est universelle et quasi-intemporelle(9).

Le « rôle » du père, lui, renvoie en psychologie à un modèle organisationnel de conduites, relatifs à la position qu'à le père au sein de l'ensemble interactionnel que constitue sa famille. Il est dépendant de normes variables comme le temps, l'espace, les sociétés, les cultures...

Dans cette première partie, c'est à la problématique de la paternité dans la société occidentale et contemporaine, à laquelle nous allons nous intéresser particulièrement.

Tout d'abord, afin de cerner au mieux les métamorphoses du père moderne, un bref travelling s'impose, un parcours historique qui va nous faire passer du père tout-puissant, au papa-poule...

2) A la recherche du père moderne :

***Du pater familias au papa poule:**

-Rappelons brièvement les fondements du patriarcat dans l'Antiquité latine et chrétienne (43).

Le patriarcat institué par le droit romain fait figure de modèle ; la famille est alors dominée par le père, on dit aussi qu'elle est *patrilinéaire* (les enfants portent le nom de la lignée paternelle) et *patrilocale* (les enfants naissent dans la maison du père).

Le *pater familias* dispose alors de la *patria potestas*, qui se définit comme « l'exaltation suprême de l'être masculin par la paternité » (39).

« La maison romaine était un temple, un foyer dont le feu sans cesse entretenu honorait le fondateur de la famille, le lare familial. » (54) (lare : esprit tutélaire chargé de protéger la maison, la cité, les rues...)

Sous l'empire romain, la paternité est une notion primordiale : elle s'exprime dans la famille par l'intermédiaire du *pater familias*, mais pas seulement. Elle s'exprime aussi dans la société par l'intermédiaire des magistrats (43). En effet, la paternité elle-même est une magistrature : le père élève ses enfants au service de la cité, hors de laquelle il n'est rien. La puissance du père est justifiée par le service qu'il rend à la collectivité.

Une autre caractéristique de la paternité romaine est qu'elle ressemble à une adoption. En effet, le père latin est libre de reconnaître ou de refuser son propre enfant. La paternité biologique importe peu, seule la volonté de reconnaissance de l'enfant par le père compte.

La sage-femme le dépose à ses pieds : s'il le relève, il l'accepte comme sien. Sinon, le nouveau-né sera exposé en un lieu prévu à cet effet.

Par ailleurs, le *pater familias* peut aussi adopter d'autres enfants : un neveu, le fils d'un ami... L'adopté a deux pères, et dans tous les cas, son père social l'emporte sur son père biologique. Les femmes ne sont pas concernées par l'adoption, ni comme adoptantes, ni comme adoptées.

Ainsi on peut dire, qu'à la cruauté du père de l'Antiquité grecque qui a droit de vie et de mort sur ses enfants (l'infanticide était monnaie courante pour peu que l'enfant soit malade, chétif ou de sexe féminin, comme le confirment de nombreux mythes), succède la volonté du père latin à constituer sa famille comme il l'entend.

Le riche citoyen romain n'hésite pas aussi à avoir recours à l'usage de nourrices : en effet, on redoutait l'intimité que pouvait créer l'allaitement entre la mère et l'enfant avec les liens affectifs puissants qui pouvaient s'ensuivre, jugés redoutables. Il ne fallait pas que l'enfant s'attache trop à sa mère, et en particulier, les fils.

La paternité romaine est donc symbolisée par l'image du *pater familias* qui représente le pouvoir, la puissance économique (il transmet le nom et l'héritage), politique (la paternité est un produit de la loi) et sociale (c'est lui qui introduit l'enfant au monde) (48).

De plus, l'autorité du père dure autant qu'il vit et la notion de majorité n'existe pas à Rome ; les enfants y restent soumis jusqu'à ce que leur père décède. On peut comprendre que cette toute puissance accordée au père par le droit romain, avait pour objectif de mieux l'impliquer dans sa fonction paternelle et dans ses responsabilités éducatives : à défaut d'être certaine par la biologie, la paternité était affirmée par la loi et le pouvoir sur l'enfant.

Les dérives de ce système patriarcal, où ni femme ni enfant n'ont le droit à la parole, font du père une figure d'autorité solide certes, mais inévitablement sévère et distante.

L'autorité du père en s'imposant, laisse peu de place à l'élaboration d'une relation père-enfant(s) harmonieuse et de qualité, basée sur le respect de l'individualité, des désirs, et de la liberté de chacun.

-Le père selon le christianisme.

La famille romaine s'est peu à peu transformée et a commencé à apprécier la fidélité et la chasteté avant même de connaître véritablement la doctrine chrétienne. Le christianisme est ensuite venu consolider et diffuser un nouveau système familial.

Avec le monothéisme chrétien, le « nouveau père patriarcal » (43) est exalté dans son prestige ; il n'y a pas de déesse mère et le Dieu unique se fait père.

Mais cette fois-ci le pouvoir du père est limité, puisque le seul vrai créateur des enfants qui viennent au monde, c'est Dieu : les droits de Dieu l'emportent sur ceux du géniteur.

Une autre spécificité du christianisme est d'avoir introduit la notion de parenté spirituelle avec le baptême, considéré alors comme la véritable naissance de l'enfant : le père n'accueille plus le nouveau-né dans sa maison, c'est le prêtre qui l'accueille dans la maison de Dieu.

Néanmoins en rapprochant l'image du père à celle de Dieu, le christianisme donne au père un pouvoir quasi-absolu sur toute la famille.

Le *pater familias* et le père chrétien sont les deux grandes figures paternelles héritées de l'Antiquité.

Ensuite, à diverses reprises et avec le temps des grandes invasions notamment, la notion de paternité s'est dissoute aussi bien dans le groupe familiale (lignage), qu'extra-familiale.

Même la patrilinéarité s'est perdue.

C'est à partir du 12^{ième} siècle que le droit romain a été redécouvert et que le « nom du père » s'est à nouveau imposé partout. En effet, les rois ont toujours cherché à s'appuyer sur la *patria potestas*.

Sous l'Ancien Régime, la trinité gagnante est Dieu, le roi, et le père de famille.

-Le père au Moyen-âge ou la paternité coutumière.

On appelle « paternité coutumière », celle qui s'est constituée dès le 11^{ième} siècle, lorsque la société qui émerge est hiérarchisée et inégalitaire : les modèles de pères varient alors selon les milieux sociaux.

Pour résumé, il y a :

- le modèle aristocratique : tout père, du 11^{ième} au 18^{ième} siècle, qui veut que son enfant soit mieux éduqué que par lui-même, le confie aux spécialistes de l'enseignement chrétien. Ainsi il se délègue des tâches éducatives et l'usage de la nourrice revient à l'honneur en trouvant de nouvelles justifications. Comme le souligne Christiane Olivier, « l'enfant était en général nourri, puis éduqué loin de sa famille et pouvait se retrouver entre 14ans et 15ans face à des parents qu'il connaissait à peine, et surtout face à un père qui allait décider pour lui de son mariage ou de son entrée au couvent.» (56)

Par la suite, les nobles sont de plus en plus nombreux à habiter dans des villes insalubres où les épidémies se développent rapidement, et les enfants en bas âge sont donc élever de préférence à la campagne. *La séparation entre parents et enfants est alors complète.*

-le modèle paysan : ici, la transmission d'un *patrimoine* est aussi essentielle. Mais il ne s'agit plus de l'héritage des enfants nobles et inscrits dans une histoire qui les dépasse, ainsi que leur père eux-mêmes. Il s'agit ici de la transmission de la terre, vaste domaine péniblement conquis : l'éducation se fait par le travail et l'exemple d'autres hommes, pas seulement du père. (oncle, cousin, frère aîné, voisin...)

-le modèle des habitants de villes : c'est celui des artisans et commerçants et des professions libérales. Le père n'est plus seulement un patron qui transmet les valeurs du travail et du dur labeur, c'est aussi un enseignant, soucieux d'un certain savoir-faire. Sa relation avec ses enfants s'enrichit et se complexifie : les historiens s'accordent à dire que ce sont dans les classes moyennes que le lien entre le père et ses enfants s'est resserré.

Ainsi, même si les sociétés préindustrielles présentent des modèles divers de paternité, le trait commun est la responsabilité du père. Sa prépondérance est essentielle. Les pouvoirs publics ne reconnaissent encore que lui.

Les coutumes varient, mais la « loi du père » dure.

La *patria potestas* est conservée par le père. Freud, à la fin du 19^{ième} siècle, pense que la loi du père reste intacte.

-La Renaissance et l'âge d'or des pères.

Au 15^{ième} siècle avec l'émergence de l'humanisme, la sensibilité des pères s'éveille enfin.

La paternité ne sert plus seulement à définir une autorité, elle sollicite des valeurs de liberté et de reconnaissance mutuelle.

Les droits des pères sont soumis à une fine analyse qui sort l'enfant de son rôle d'objet à utiliser, et le met en position de sujet à aimer (56). L'héritage est moral, spirituel, affectif et culturel. (48)

A la veille de la Révolution, s'ébauche une prise de conscience des droits de l'enfant. En effet, les juristes et les philosophes (Rousseau, Locke, l'Encyclopédie) pensent que l'autorité du père n'est justifiée que par les besoins de l'enfant et qu'elle doit désormais cesser lorsque celui-ci est autonome. Les bases de l'autorité absolue sont ébranlées.

-La révolution et le déclin de la famille traditionnelle.

Le 21 janvier 1793, Balzac écrit à propos de la mort de Louis XVI dans « Les mémoires de deux jeunes mariées » : « la Révolution en coupant la tête au roi, a coupé la tête à tous les pères de famille ». C'est ainsi véritablement pendant un temps très court (1790-1793), qu'on assiste à un radical bouleversement des valeurs. Jusqu'alors, la monarchie de droit divin et le *pater familias* régnaient dans la société et la famille.

Parmi les différentes lois révolutionnaires, retenons :

- la limitation des droits de correction par la Constituante en 1790
- la fixation de la majorité à 21ans (loi du 25 septembre 1792)
- le partage égal des biens patrimoniaux (mars 1793)
- l'entrée obligatoire de tous les enfants dans les écoles de la République, y compris les filles.

Ces facteurs politiques annoncent le déclin de la toute-puissance paternelle : le père n'exerce plus son autorité sur l'enfant toute sa vie durant, et il ne dispose plus de l'héritage

familial à sa guise. Par ailleurs, le droit des enfants est au centre de ces nouvelles législations, puisqu'il va s'agir de les pousser à acquérir une indépendance aussi bien sociale et juridique, que financière et intellectuelle, sorte d'indépendance « suprême », avec les grands projets d'instruction publique. L'enfant instruit, homme en devenir, ne va-t-il pas disposer des armes les plus « redoutables » pour lutter contre l'ordre établi depuis des décennies?

La révolution est en marche. Et le père, en tant que symbole de lois, recule.

Il faudra attendre le code napoléonien (43) pour que soit rétabli, du moins en partie, la puissance paternelle par le droit de correction et d'héritages.

-L'évolution progressive des rôles parentaux ;

Outre les facteurs politiques, les facteurs économiques induisent le recul de l'autorité du père et le déplacement progressif du centre de la famille vers la mère.

En effet, la crise économique de la première révolution industrielle, avait déjà réduit les salaires et contraint la mère et les enfants à aller travailler. Mettant au monde moins d'enfants, les mères pouvaient alors se permettre d'individualiser leur relation avec ces derniers. Elles assumaient donc de plus en plus de responsabilités éducatives, mais aussi professionnelles, tout en amenant une nouvelle source de revenus pour la famille.

Après le rétablissement du divorce en 1884, on voit bien que c'est presque toujours à la mère que le juge confie les enfants du couple séparé.

Ensuite la Première Guerre mondiale, qui a laissé beaucoup d'orphelins, a confirmé que les femmes étaient capables d'élever leurs enfants seuls et que ceux-ci ne « s'en portaient pas plus mal »...

Le père n'est donc plus ni « tout puissant », ni même « puissant », et c'est son autorité même qui est remise en cause. Le temps où il était le seul responsable de la situation socio-économique du foyer est bien loin. Et pourtant si le foyer est en faillite, c'est toujours lui qui reste incriminé directement.

Le rôle du père n'est plus ni si primordial, ni si évident, mais il conserve en outre, toujours le « mauvais » rôle. Nous reviendrons par la suite sur cette notion de « crise d'autorité », qui caractérise assez bien le père d'aujourd'hui.

Notons ensuite que la meilleure accessibilité aux études supérieures, en autorisant une réussite plus personnelle- qui repose moins sur la notion de patrimoine ou de bien familiale que sur des savoirs de l'enfant, que le père ne maîtrise pas - sont un facteur supplémentaire de séparation père - enfants.

Puis vint la 2nd Guerre Mondiale, et avec elle, une foule de manuels pédagogiques pour apprendre à « être parent et /ou pères » (et notamment : « l'école des parents(43) »), comme si la paternité était considérée comme un métier à apprendre.

Les pères sont en quêtes de repères.

L'évolution des rôles parentaux a été lente et c'est entre 1965 et 1975 que les pouvoirs de la mère sont véritablement devenus manifestes avec les lois sur l'autorité parentale (61) et celles sur la dépénalisation de la contraception et de l'avortement.

Puis, vint alors le temps des « papas poules », sorte de figure « maternisante » de la paternité, comme seule alternative d'existence semble-t-il, de ces pères en quête de place auprès de leur enfant.

Au fil des siècles, on a vu en effet, toutes sortes de stratégies d'adaptation mises en place par le père, pour se rapprocher de son enfant. Comme si toute l'évolution de la relation père-enfant était régie par le désir de compenser un déséquilibre originel incontournable qu'est celui, pour le père, de ne pas enfanter.

Après tout, les pères ne « partent »-ils pas avec neuf mois de retard dans la course à la construction du lien parent-enfants? Et même après, les pères ne sont-ils pas encore lointains, si l'on considère que « la première enfance est bien plus en continuité avec la vie intra-utérine que ne le laisse croire la césure frappante de l'acte de naître » (25) (46)?

Tour à tour, ils se sont érigés en détenteurs de différentes valeurs absolues ; de la justice et du droit pendant l'Antiquité, du spirituel et de la religion avant le Moyen-âge, de l'éducation et de l'enseignement ensuite... Tantôt juge, roi, Dieu, expert, il semblerait que le père développe des trésors d'imagination pour se construire en tant que tel.

Il ne lui restait donc plus, après toutes ces tentatives plus ou moins autoritaires, plus ou moins bonnes, en somme, plus ou moins réussies, de se mettre « à la place de la mère » en devenant un papa-poule (plus ou moins maladroit).

La difficulté d'être père a donc toujours existée, et est empreinte d'un héritage historique.

Qu'en est-il des spécificités de cette difficulté aujourd'hui ?

***A la recherche du père d'aujourd'hui :**

-La notion de fonction paternelle et de Père imaginaire selon Serge Lesourd.

L'objet de ce travail n'est pas de faire état du père, au sens « psychanalytique » du terme, ni de développer ce qui définit la « fonction paternelle ». De tout temps, de très nombreux

auteurs d'obédience psychanalytique ou non, scientifiques, philosophes, psychiatres, neuropsychiatres, se sont passionnés pour définir cette notion complexe.

Aujourd'hui, il est encore difficile de la caractériser avec précision et d'identifier ce que représente selon Lacan (41) « le Père symbolique », « le Père réel » et « le Père imaginaire ». Néanmoins, avant d'aborder le « rôle du père », il semble intéressant de mettre en lumière une partie des travaux récents de Serges Lesourd (a) psychanalyste et professeur de psychopathologie clinique à l'Université de Strasbourg, à propos du Père imaginaire.

En effet, si la « question du père » est si difficile à résoudre, c'est parce qu'elle évolue sans cesse, que cela soit d'un point de vue historique, sociale et culturelle (« rôle du père »), que d'un point de vue symbolique (« fonction du père »).

Serge Lesourd définit le Père imaginaire comme une représentation nécessaire de l'autorité dans la tête de l'enfant, nécessairement tout-puissant, mais non réel. Il pense qu'aujourd'hui les pères ont la vie dure car ils subissent une double complexité : une qui viendrait d'eux-mêmes, et une autre qui dépendrait de facteurs externes (la société actuelle).

La complexité interne reposerait sur cette ambivalence du père qui, par définition, doit priver de bonheur pour permettre la réalisation de ce même bonheur plus tard.

Autrement dit, il serait nécessaire, pour que l'enfant puisse se construire en tant que « sujet », et ne pas être l'« objet » de sa propre « toute-jouissance », que le père fasse autorité. Ce père vécu comme abusif et privé des premiers objets de satisfaction, serait indispensable à la construction psycho-affective de l'enfant en devenir.

(a) Intervention Colloque de l'EPE(école des parents et des éducateurs). Table ronde n°3. Paris. Mai 2011.

A cette complexité, s'ajoute celle d'une société qui n'en finit pas de véhiculer des messages antagonistes. En effet, d'une part on continue de se référer au père pour faire valoir une certaine capacité d'autorité, mais d'autre part, on discrédite sa toute-puissance avec l'avènement des manuels psycho-éducatifs et la multiplication des intervenants auprès de l'enfant (éducateurs, assistantes sociales, psychologues, pédiatres, pédopsychiatres...).

« Il faut rétablir du père qui fait peur ! » nous dit Serge Lesourd, afin de pouvoir

« reconnaître l'autre en nous » grâce à cette privation de ce qui nous a été donnée.

Ceci nous permet de revenir à la question du « rôle » du père et à la notion d' « autorité ».

Depuis toujours le lien entre l'autorité et le père est admise. Alors aujourd'hui si l'on souhaite situer le père, n'est-il pas nécessaire de s'interroger, au-delà de la figure du père elle-même, sur les différentes figures de l'autorité ?

-Le père, en tant que représentation d'une figure d'autorité :

1) La crise de l'autorité :

Pierre Henri Tavoillot (b), philosophe, maître de conférences à l'université Paris-Sorbonne, nous propose de réfléchir autour de cette notion d'autorité et de ses liens avec le père.

En effet, il semblerait que ce qui fait autorité aujourd'hui, n'est plus aussi évident qu'auparavant.

Dans la société traditionnelle, ce qui faisait autorité, c'est-à-dire ce qui n'avait besoin ni de s'imposer, ni de se justifier pour être admis, était ce qui appartenait au passé. Un argument

(b)Intervention Colloque de l'EPE(école des parents et des éducateurs).Table ronde n°1.Paris. Mai 2011.

ou un dispositif qui nous constituait, n'avait de valeur que s'il était relié au passé. Le fait qu'il appartienne au passé, faisait argument d'autorité. Il fallait surtout ne rien changer.

Cette forme d'autorité a longtemps existée, aujourd'hui elle est déstabilisée.

Ensuite, c'est la nature (ou le cosmos) qui a fait autorité. On pensait que ce qui valait pour le visage, valait pour la totalité de l'univers (=cosmétique) ; le médecin met en lien le corps de l'homme et son évolution au cours des différents âges de sa vie, avec le cosmos. L'enfance est représentée par le feu et le liquide, l'adolescent est chaud et sec, l'adulte est froid et sec, la vieillesse est froide et liquide. Ainsi, l'homme qui boit de l'alcool (l' « eau de feu ») retombe en enfance.

Enfin, la troisième forme d'autorité prépondérante était celle du divin. C'est l'autorité théologique ; la transcendance augmente le pouvoir, du fait qu'elle a un lien avec le divin. Celle-ci appartient moins à une logique subversive qu'à un devoir d'obéissance.

C'est véritablement à la Renaissance que ces 3 formes d'autorité ont été remises en cause ;

- l'autorité traditionnelle a cessé d'être incontestable.

- le monde a cessé d'être un cosmos vertigineux et sans limite grâce aux travaux de Galilée et de Copernic (pour ne citer qu'eux).

- le divin ne peut plus faire autorité car les guerres de religions ne cessent de diviser les hommes.

L'évidence de l'autorité n'existe donc plus dans le monde moderne.

L'autorité du père qui bénéficiait de ces anciennes formes d'autorité, par la notion de lignage (le passé, le clan), de place dans la famille (cosmos) et de Dieu le père (le divin), s'en trouve irrémédiablement déstabilisée.

Mais, selon Pierre Henry Tavoillot, « rien n'est plus moderne que la déconstruction-reconstruction de l'autorité ». En effet, « la crise de l'autorité » serait nécessairement co-substantielle à la modernité. L'homme moderne, pour pallier l'ébranlement des figures d'autorité, n'a pas choisi la voie de l'autoritarisme, mais celle de la reconstruction.

Alors qu'est-ce qui fait autorité dans le monde d'aujourd'hui ?

2) Les métamorphoses de l'autorité :

Il y a sans doute l'autorité du **savoir** : notre société doute de tout, mais fait toujours appel à des experts. La fonction parentale n'est pas épargnée par l'expertisation.

Pour faire le parallèle avec la réforme récente de la loi de 1990 sur les hospitalisations sans consentement des personnes atteintes de troubles psychiatriques¹, on voit bien que c'est « l'autorité (de l'expert) qui fait loi, et non la vérité »²

En effet, le tiers proche (la famille) a moins sa place auprès de la personne vulnérable que l'expert lui-même. Le problème est que « la folie du doute » amenant à la multiplication des expertises, l'angoisse de se tromper demeure, et l'incertitude qui fait la vie, devient condamnable.

¹ Loi du 5 Juillet 2011, mise en application le 1er Aout 2011.

² Cité(e) par Pierre-Henri Tavoillot au colloque de l'EPE. Mai 2011. Paris

Qui pourrait enfin incarner ce savoir absolu ? Le médecin (l'homme de science), le juge (l'homme de loi), le préfet (l'autorité civile)... ? Où situer le père dans ces différentes figures de l'autorité moderne ?

Comment vont faire les pères pour ne pas risquer de devenir des « ex-pères » ?

Sans doute, vont-ils devoir faire usage d'un certain nombre de ressources pour faire autorité, sans se déshumaniser. Nous les interrogerons directement dans la 3^{ème} partie de ce travail afin de tenter de connaître ces ressources qui constituent les pères modernes, à travers celles des pères de bébés prématurés que nous avons rencontrés.

Il y a ensuite l'autorité du **charisme**, avec cette pensée de Spinoza qui l'illustre bien : « il n'y a pas de pire tyran que celui qui sait se faire aimer ».

Ici encore un paradoxe et une forme d'autorité « à savoir doser » ; aimer ses enfants, sans les étouffer. « Si tu m'aimes, ne m'aimes pas », comme le souligne Mony Elkaïm (23).

Enfin, parmi les formes d'autorité moderne, comptons parmi elles, celle de la « **victime** ».

La souffrance fait la victime, qui fait autorité, « pour le meilleur et pour le pire ». La souffrance confère des privilèges, et l'on doit encore ici faire face, à une forme d'autorité, pétrie d'ambivalence.

Nous avons donc vu que l'autorité n'est plus aujourd'hui aussi uniforme, ni aussi évidente qu'avant ; elle s'apparenterait plus à un ensemble de comportements, en renouvellement constant, qu'à une seule et unique figure, figée dans le temps.

On conçoit donc que cette dynamisation de l'autorité, certes très moderne, va poser des problèmes au quotidien pour les papas en devenir...

C) LA PRATIQUE DE LA PATERNITE : les obstacles institutionnels.

1) APPRECIATION DE LA PLACE FAITE AU PERE . Etude 1 : analyse rétrospective et standardisée de 25 dossiers médicaux d'enfants prématurés sortis vivants en 2010 à la MRAP.

***INTRODUCTION :**

Lorsque l'on s'intéresse aux relations parents-enfants dans la société occidentale, on peut être frappée par l'importance qui est donnée à la mère aussi bien dans son rôle, que dans sa fonction auprès de l'enfant, et plus particulièrement dans ses premiers jours de vie. (18)

De nombreuses études ont orienté leur recherche dans l'exploration du lien mère-enfant et ont ainsi mis en évidence l'importance de la qualité de ce lien dans la construction psychique du nouveau-né (67) (68) (46). Mais qu'en est-il du lien au père ? Avant même de pouvoir répondre à cette question, faudrait-il encore savoir où il se trouve.

Ce que l'on peut trouver d'original dans cette étude, c'est qu'elle est centrée sur le père à un moment où c'est la mère qui est au cœur de toutes les sollicitations.

Dès que l'enfant paraît, c'est bien une institution qui se nomme « Maternité » qui va le porter en son « sacro –sein » jusqu'à ce qu'il soit suffisamment autonome pour rejoindre le nid familial, en dehors de tous soins médicalisés. Avant d'aller demander aux pères ce qu'ils y font, il est légitime de se questionner sur la place qui leur est réservée par l'institution elle-même.

Il est admis que dans une maternité de niveau III, la pratique de la paternité, c'est-à-dire ce qui relève des qualités à exercer la fonction parentale (bercer, nourrir, laver...), va être

particulièrement mise à rude épreuve. En effet, ces maternités accueillant en priorité des futures mamans avec une grossesse pathologique ou à risque important (naissance à moins de 33 semaines d'aménorrhée et/ou poids de naissance inférieur à 1500g), et souvent dans un contexte d'urgence, sont le berceau d'une médecine néonatale à haute technicité dont le père est, par nature, a priori exclu.

Mais le père est pourtant bien quelque part, il doit exister, même si son existence n'est pas toujours évidente, ne serait-ce que parce qu'il va contribuer à prendre le relai à la sortie de la Maternité.

Beaucoup moins visible que la fonction maternelle, la fonction paternelle évolue probablement en fonction du regard que l'on porte sur elle. Elle relève peut-être bien moins de l'observable que du pensable (63). Alors, comment l'observe-t-on en pratique ?

Pour répondre à cette question, nous avons choisi de réaliser une étude rétrospective sur 25 dossiers médicaux d'enfants prématurés d'une maternité de niveau III à Nancy et d'y rechercher comment le père y était pris en considération.

L'objectif de cette étude est de nature descriptive et n'a pas pour autre intérêt que de dresser un constat factuel de la place faite au père par les équipes médicales d'un service de réanimation néonatale, en la comparant à celle faite à la mère.

***MATERIEL ET METHODE :**

Le recueil des données a été réalisé de la manière suivante :

Le médecin chef du département de l'information médicale (DIM) de la maternité régionale Alfred Pinard (MRAP) a effectué un tirage au sort de 25 dossiers d'enfants grands prématurés, nés à la maternité et qui avaient les critères d'inclusion ci-dessous :

-nés entre 28 et 32 semaines d'aménorrhée.

-hospitalisés dans un des 3 secteurs de néonatalogie.

Le service de néonatalogie de la MRAP regroupe 3 services qui correspondent aux différents niveaux de médicalisation des soins et de dépendance du nouveau-né à ces soins ; celui de la réanimation néonatale qui accueille des nouveau-nés en situation d'extrême détresse vitale, celui des soins intensifs pour les nourrissons plus stables, mais encore dépendants sur certains plans (respiratoires et/ou digestif...), et enfin celui de la médecine néonatale qui va préparer le retour à domicile dans les meilleurs conditions possibles.

-sortis vivants en 2010.

L'échantillonnage a été choisi à hauteur de 10% des enfants présentant ces caractéristiques, sur une période d'une année ; ce qui représente un échantillon représentatif de 25 dossiers.

Les conditions d'éthique requises pour ce type d'étude ont été parfaitement respectées et la CREEM (Commission de Recherche, d'Éthique et d'Enseignement de la Maternité) a donné un avis favorable à la réalisation du travail.

La liste nominative des 25 dossiers fournit par le médecin chef du DIM a servi à faire la correspondance entre le nom et le numéro donné pour l'étude par l'étudiante et à numéroter les observations. Cette liste n'a pas été transmise par voie informatique afin d'éviter qu'elle puisse se retrouver sur des boîtes mails non sécurisées. Tous les dossiers ont été sortis des archives par la secrétaire du service et consultés à la maternité, sur place, par l'étudiante.

Les données non nominatives ont donc été recueillies manuellement, puis saisies par informatique à l'aide du logiciel EPIDATA par la même opératrice.

On a choisi d'évaluer la place faite au père par la qualité des informations médicales fournies dans les dossiers les concernant. Pour cela, on a comparé celles recueillies pour la mère, comme « témoin » de qualité interne de remplissage du dossier.

Pour chaque dossier, ont été relevés les items suivants;

- variables qualitatives :

-Concernant **l'enfant** ;

- Le sexe
- La modalité de sortie
- la gémellité éventuelle
- La présence d'une fratrie

-Concernant la **mère** ;

Avec la présence pour chaque variable, cotée R (renseignée) ou NR (non renseignée) si cette variable n'a pas été recueillie dans le dossier.

- Le nom de jeune fille
- Le nom d'épouse
- Le prénom
- La date de naissance
- L'âge
- Le poids
- La taille
- La profession
- Les antécédents personnels médicaux
- Les antécédents familiaux
- Le tabagisme
- Le traitement en cours

On s'est aussi intéressé à la modalité d'accouchement

-Concernant le **père** ;

Les mêmes variables qualitatives que celles de la mère ont été étudiées, sauf pour le nom, qui a fait l'objet d'un seul item, et pour la modalité d'accouchement, bien sûr.

A noter que les variables « âge », « antécédents familiaux » et « tabagisme » pour la mère et le père, ainsi que la variable « traitement en cours » pour le père ne font pas partie de la partie standardisée du dossier (c'est-à-dire « pré-remplie »), contrairement aux autres variables.

- variables quantitatives :

-Concernant **l'enfant** ;

- L'âge gestationnel (en semaines d'aménorrhée)
- Le poids de naissance (en grammes)
- La durée d'hospitalisation en réanimation (en jours)
- La durée d'hospitalisation en dehors de la réanimation (en jours) ;

C'est-à-dire soins intensifs + médecine néonatale.

- La durée d'hospitalisation au total à la maternité (en jours)
- La durée sous assistance respiratoire (en nombre de jours intubé)
- La durée sous oxygénothérapie (en jours)

-Concernant la **mère** ;

- L'âge (en années)
- Le nombre d'entretiens médicaux (seule ou avec le père), en réanimation

- Le nombre d'entretiens « psy » (seule ou avec le père) qui comprend le nombre d'entretiens avec la psychologue + celui avec la pédopsychiatre, en réanimation.
- Le nombre d'entretiens médicaux (seule ou avec le père), en dehors de la réanimation.
- Le nombre d'entretiens « psy » total (seule ou avec le père), en dehors de la réanimation.

-Concernant le **père** ;

Nous avons relevé les mêmes variables quantitatives que celles pour la mère citées ci-dessus. (avec l'équivalence : « seul ou avec la mère »)

***ANALYSES STATISTIQUES :**

Les comparaisons entre la mère et le père ont été réalisées à l'aide du test du khi 2 pour séries appariées (ou test de Mac Nemar) pour les variables qualitatives. En effet, si l'on considère le nouveau-né comme l' « unité statistique » de cette étude, on ne peut pas considérer le père et la mère comme totalement indépendants l'un et l'autre. Néanmoins, on ne peut pas dire non plus qu'ils sont totalement appariés.

Nous avons donc fait le choix des tests de séries appariées, et non celui des tests indépendants. Nous avons considéré cette étude comme une analyse descriptive bi variée.

Pour les variables numériques, il a été utilisé le test des rangs signés –autre test de comparaison de 2 variables de séries appariées- qui se définit comme le plus approprié dans ce cas, étant donné que la distribution n'est pas gaussienne.

Le seuil de significativité a été fixé à 5%.

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SAS 9. 1 au DIM de la MRAP de Nancy.

***RESULTATS:**

Sur les 25 dossiers requis pour l'étude, seuls 24 étaient disponibles au moment du recueil des données.

Concernant les enfants;

Sur 24 enfants prématurés, nés entre 28 et 32 semaines d'aménorrhée, sortis vivants de la maternité de Nancy entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010, 17 (70,8%) étaient de sexe féminin et 7 (29,2 %) étaient de sexe masculin.

Parmi eux, 12 (50,2%) sont nés par césarienne et 10 (48,5%) par voie basse, avec 2 valeurs manquantes pour la modalité d'accouchement.

18 cas de singletons ont été relevés sur 20 au total, car 4 valeurs manquaient quant au statut gémellaire.

13 (56,5%) ont été transférés dans un autre hôpital après le séjour à la maternité et 10 (43,5%) sont retournés au domicile, avec 1 valeur manquante pour la modalité de sortie de la maternité.

16 (72,7%) avaient une fratrie au moment de leur naissance et 6 (27,3%) n'en n'avaient pas. 2 valeurs ont manqué concernant la fratrie.

Les autres caractéristiques des 24 prématurés sont présentées dans le tableau 1.

Caractéristiques des nouveau-nés : (tableau 1)

	Médiane
Age Gestationnel	30 [29-31,5]
Poids de Naissance	1263 [1096-1632]
DHR	19 [5,5-29]
DH	18 [0-27]
DHT	40,5 [25-56]
DI	1 [0-5]
DO2	23 [4-40]

-L'unité des valeurs suivantes est exprimée en jour(s) :DHR= Durée d'Hospitalisation en Réanimation néonatale ; DH= Durée d'Hospitalisation en dehors de la réanimation ; DHT= Durée Totale d'Hospitalisation (=DHR+DH) ; DI= Durée sous intubation ; D02= Durée sous oxygénothérapie.

Concernant la mère et le père :

Concernant l'âge, la médiane de l'âge des mères est de 27,5 ans [25-33], et celle des pères de 31,5 ans [26-37].

Pour les entretiens médicaux :

En réanimation, la médiane du nombre d'entretiens avec la mère et celle du père est identique, ainsi que le quartile inférieur et le quartile supérieur. En effet, on trouve ; 1 [0-2].

Mais le nombre maximum pour la mère, est égal à 6, et pour le père, il est égal à 4. Le nombre minimum est identique et est égale à 0.

En dehors de la réanimation ;

La médiane du nombre d'entretien est de 1 pour la mère, avec un quartile supérieur à 1,5, alors que celle du père est égale à 0, avec un quartile supérieure qui reste là aussi plus bas que celui de la mère, et égal à 1.

Le nombre d'entretiens minimum et maximum est identique chez la mère et le père et respectivement égal à 0 et à 3.

Pour les entretiens « psy » :

En réanimation, on retrouve une médiane, des quartiles inférieurs et supérieurs, ainsi qu'un nombre minimum égal à 0 pour la mère et le père.

Le nombre maximum est égal à 1.

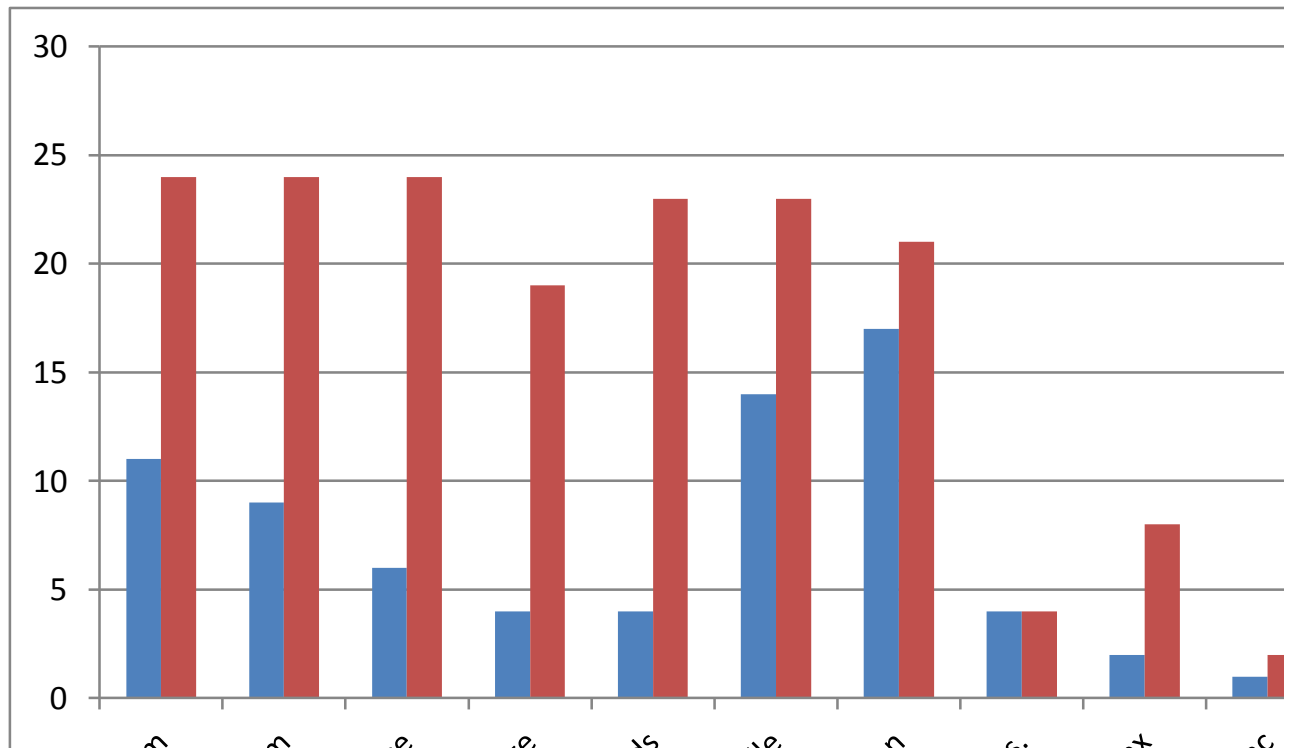
En dehors de la réanimation, on retrouve également une médiane, des quartiles inférieurs et supérieurs, ainsi qu'un nombre minimum égal à 0 pour la mère et le père.

Le nombre maximal pour la mère est de 2 et de 1 pour le père.

Concernant la qualité des renseignements médicaux fournis dans les dossiers ;

Ils sont représentés sous la forme d'un histogramme (tableau 2) pour chaque variable qualitative étudiée.

Représentation graphique sous la forme d'un histogramme des résultats concernant la qualité des renseignements médicaux (Tableau 2) :



-En ordonnée : le nombre de dossiers renseignés pour la variable qualitative correspondante.

-En abscisse : la variable qualitative correspondante.

-Nom= (mère)=24 (100%) (père)=11 (45,83%)

-Prénom= (mère)=24 (100%) (père)= 9 (37,5%)

-Date de naissance= (mère)=24 (100%) (père)= 6 (25%)

-Age= (mère)=23 (95,8%) (père)=19 (79,2%)

-Poids= (mère)=23 (95, 8%) (père)= 4 (16,6%)

-Taille= (mère)= 23 (95,8%) (père)= 14 (58,3%)

-ATCD pers. = (mère)= 4 (16,6%) (père)=2(8,33%)

-ATCD Famx = (mère)= 8 (33,3%) (père)= 2 (8,33%)

-Tabac = (mère)= 2 (8,33%) (père)=1 (4,17%)

-TT en cours = (mère)=5 (20,83%) (père)= 1 (4,17%)

COMPARAISON de la PRISE EN COMPTE DES 2 PARENTS :

Pour les 11 variables qualitatives comparées, listées au tableau 2, la différence est significative selon le test du khi 2.

Pour le nombre des entretiens médicaux :

Le test des rangs signés nous indique que la différence entre celui de la mère et celui du père est significativement non nulle.

Pour le nombre des entretiens « psy » :

Ce même test nous indique également que la différence entre celui de la mère et celui du père est significativement non nulle.

***DISCUSSION :**

Cette étude a montré qu'on recensait dans le dossier significativement moins d'informations concernant le père que d'informations concernant la mère pour 11 variables qualitatives que sont le nom, le prénom, la date de naissance, l'âge, le poids, la taille, la profession, les antécédents personnels, les antécédents familiaux, le tabagisme et le traitement en cours.

Elle a montré également qu'on recensait significativement moins d'entretiens médicaux, ainsi que moins d'entretiens « psy » chez les pères.

Bien que la différence de la prise en compte des pères par rapport aux mères dans le service de néonatalogie de la maternité de Nancy, ait été établie significativement sur le plan statistique, on ne peut conclure qu'elle soit établie sur le plan clinique, à la seule vue des résultats de cette étude. En effet les différences sont faibles et l'effectif choisi est petit.

Nous avons choisi cet effectif pour les raisons suivantes :

-répondre à l'objectif de l'étude dont le parti pris est celui de faire une observation à un moment donné, et dans un lieu donné, à la place laissée au père dans une maternité, à travers celle qu'il occupe tout de suite après la naissance dans un service de néonatalogie, lieu où la pratique de la paternité s'avère particulièrement périlleuse et où la difficulté d'être père est exacerbée.

Cette étude est exploratoire avec un objectif uniquement descriptif, sans volonté de comparaison entre groupe ou de calculer une incidence ou une prévalence sur une variable particulière.

25 ou 30 est le nombre « classique » dans ce genre d'approche, le travail sur dossiers étant assez long. Nous ne sommes pas dans le cas d'une recherche clinique où l'on calcule un « nombre de sujets nécessaires ».

-répondre à l'objectif d'un travail de thèse de docteur en médecine d'une interne, qui est limité dans le temps, et dans les moyens (moyens humains limités à un opérateur pour le recueil des données).

Concernant la population étudiée, on peut considérer qu'elle est représentative de la population des prématurés sévères, nés en Lorraine sur une année, car il s'agit d'un échantillonnage aléatoire (=tirage au sort), et la MRAP est le seul centre de niveau III de la

région. Cependant, on ne peut pas dire que la population cible est représentative des prématurés de Lorraine.

Par ailleurs, il existe de nombreux autres biais :

-le plus important est sans doute celui qui correspond au fait que l'absence du père dans les dossiers peut être due à un autre facteur que celui que l'on souhaite étudier. (À savoir ; la prise en compte des pères par l'institution). En effet, on ne peut exclure que cette absence soit due à l'absence du père lui-même, et à son manque d'implication dans les soins. Nous rencontrons également de plus en plus de mère se déclarant *uniparentale* pour des raisons d'allocation alors que de toute évidence le père est présent. Dans cette situation, les éléments concernant le père ne sont pas rendus disponibles par la mère.

-l'autre biais est que certaines variables ne sont pas inscrites dans la partie standardisée, et que cela aussi peut expliquer le fait qu'elle soit moins pris en compte, dans le contexte de l'urgence à la prise en charge de l'enfant.

Un autre inconvénient est que l'on a évalué un nombre important de variables, en effectuant plusieurs comparaisons ; ce qui peut rendre confuse, la lecture de l'ensemble de l'étude. De plus, la multiplication des tests, augmente le risque de première espèce (risque alpha). Cependant si cette étude présente un intérêt clinique, c'est aussi justement parce qu'elle soulève beaucoup de questions en pointant des paramètres pas forcément « sur exploités » en néonatalogie comme les facteurs maternels.

Elle pourra déboucher sur d'autres études à l'avenir, avec un effectif plus grand et/ou un nombre de variables et de comparaisons moins importants, améliorant ainsi la pertinence des résultats.

C'est une étude qui reste donc originale, facilement reproductible, et qui a le mérite de mettre en lumière le fait que le rôle du père peut varier en fonction de différents facteurs qui ne dépendent pas que de lui, mais aussi de son environnement et du regard qu'on pose sur lui. (équipe soignante, mère...). Enfin, notons que le tabagisme des parents, qui est la variable la moins retrouvée dans les dossiers, a pourtant été reconnu récemment comme un facteur ayant un lien significatif avec la prématurité (63).

Il pourrait être envisagé de réfléchir sur des nouveaux modèles de dossier préétabli, et de renouveler la partie standardisée, en incluant le tabac par exemple.

Enfin, sur le plan éthique et réglementaire, cette étude étant monocentrique et les données médicales étant celles du dossier du patient, il y a eu une déclaration CNIL simple, qui s'est faite par l'enregistrement sur le registre du Correspondant Informatique et Liberté de

***CONCLUSION :**

Cette étude a permis de répondre à l'objectif initial et conclut que la paternité est bien inscrite dans le processus institutionnel d'une maternité de niveaux III, même si elle est probablement un peu moins prise en compte que la fonction maternelle.

Il est souhaitable, pour les professionnels de santé travaillant dans ce domaine où rien n'est plus évident que la réalité de la mère, de savoir s'extraire de cette réalité visible, afin d'envisager le décryptage du père. Il faut l'aider à ne pas renforcer son sentiment d'être manquant au sein d'un univers qui ne lui est pas destiné à première vue.

2) APPRECIATION DE L'IMPLICATION DU PERE DANS LES SOINS : Etude 2. Analyse

rétrospective de 25 dossiers paramédicaux d'enfants prématurés sortis vivants en 2010 à la MRAP.

***INTRODUCTION :**

Alors justement ; le père s'implique-t-il dans les soins autant que la mère, et comment?

Pour répondre à cette question, nous allons cette fois-ci nous intéresser aux données inscrites dans les dossiers PARAMEDICAUX d'enfants prématurés.

***MATERIEL ET METHODE :**

Le matériel utilisé est celui dont nous avons décrit les caractéristiques dans le chapitre précédent ; nous avons repris les mêmes 24 dossiers tirés au sort.

Pour chaque dossier PARAMEDICAL, nous avons relevé les items suivants ;

- variables qualitatives ;

- L'autorisation de prise charge (1=signée par le père, et 2=signée par la mère)

- variables quantitatives ;

-Concernant la **mère** ;

- Le nombre de visites
- Le nombre d'appels téléphoniques
- Le nombre de gestes pratiqués
- Le nombre de photos prises

Il faut préciser les points suivants ;

*ces données sont relevées quotidiennement par les infirmières et/ou les puéricultrices dans les feuilles de soin.

*nous avons recueilli le nombre total de visites (V), appels téléphoniques (AT), gestes pratiqués (G), photos prises (Ph), qui comprend :

Nombre de (V+AT+G+Ph) en Réanimation + Nombre de (V+AT+G+Ph) en dehors de la réanimation.

*le nombre de « gestes pratiqués » est un nombre qui inclut la somme des gestes suivants :

Nombre de fois que la mère a porté l'enfant dans ses bras+

Nombre de fois que la mère a changé l'enfant+

Nombre de fois que la mère a fait prendre un bain+

Nombre de fois que la mère a fait du peau-à-peau+

Nombre de fois que la mère a donné le biberon.

-Concernant le **père** ;

Nous avons relevé les mêmes variables que celles pour la mère citées ci-dessus.

***ANALYSES STATISTIQUES :**

Concernant le choix des tests statistiques, les comparaisons entre la mère et le père ont été réalisées à l'aide du test des rangs signés pour les variables numériques, étant donné qu'ici aussi, la distribution n'est pas gaussienne. Le seuil de significativité a été fixé à 5%.

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SAS 9. 1 au DIM de la MRAP de Nancy.

***RESULTATS et ANALYSE DESCRIPTIVE:**

Concernant l'autorisation de prise en charge ;

Sur les 24 dossiers, 15 (62,5%) autorisations de prise en charge ont été signées par le père et 9 (37,5%) par la mère.

Concernant la mère :

Il a été relevé :

-Pour les visites ; une médiane à 25,5 [12,5-36,5]

-Pour les appels téléphoniques; une médiane à 6,5 [2-17]

-Pour les gestes pratiqués ; une médiane à 4 [3-8,5]

-Pour les photos prises ; une médiane égale à 0 [0-0]

Concernant le père :

Il a été relevé :

-Pour les visites ; une médiane à 12 [8-27,5]

-Pour les appels téléphoniques; une médiane à 2,5 [0-6]

-Pour les gestes pratiqués ; une médiane à 2 [1-5]

-Pour les photos prises ; une médiane égale à 0 [0-1,5]

COMPARAISON DE L'IMPLICATION DES 2 PARENTS :

Pour les 4 variables choisies pour représenter l'implication du parent dans les soins auprès de son enfant, la différence est significative selon le test du khi 2.

Le père s'implique environ 2 fois moins, en médiane, dans les soins que la mère, au regard du nombre de visites effectuées auprès de l'enfant, des appels téléphoniques, et des gestes pratiqués.

Le père s'implique plus dans les soins que la mère, au regard du nombre de photos prises et signe 2 fois plus souvent les autorisations de prise en charge.

***DISCUSSION :**

Sur le plan de l'analyse descriptive, cette étude a montré que le père était plus présent auprès de son enfant, pour signer l'autorisation de prise en charge. A noter toutefois, qu'il est le plus souvent le premier interlocuteur de l'équipe soignante lors de l'hospitalisation de l'enfant, alors que la maman est encore en salle de naissance.

Sur le plan statistique, cette étude a montré que le père était moins présent que la mère auprès de son enfant, hormis pour le nombre de photos prises. On peut dire que

globalement, le père est donc moins impliqué dans les soins auprès de son enfant que la mère.

Bien que cette différence ait été établie significativement sur le plan statistique, on ne peut pas conclure qu'elle ait une significativité sur le plan clinique, à la seule vue de ces résultats.

En effet, il y a plusieurs raisons à cela :

-Pour les mêmes raisons que précédemment : effectif trop petit et existence de nombreux biais.

L'absence d'implication du père dans les dossiers peut aussi être liée à l'absence de prise en compte de ce dernier par les soignantes, et non pas exclusivement due à des facteurs qui dépendent du père lui-même. Lorsque les 2 parents sont présents si un geste est réalisé (peau à peau par exemple), la maman peut être notée comme l'ayant réalisé alors que le papa, présent et investi, n'a pas pour autant été noté. Cela représente un biais de mesure important, et on ne peut savoir si ce biais est plus important pour un parent (=biais différentiel -par exemple, si on note plus souvent ce que fait la mère-) ou s'il est identique (biais non différentiel). Ainsi le résultat du test peut être biaisé car lorsque l'on conclut, par exemple, que la mère s'implique plus, on ne peut savoir si cela est lié à une réelle implication plus importante de la mère, ou si cela est juste lié à la qualité médiocre de la mesure chez le père.

Autrement dit, sur le plan quantitatif, la mesure de l'implication du père reste difficilement réalisable et soumise à de nombreux biais.

-Par ailleurs, le choix de certaines variables comme le nombre d'appels téléphoniques et le nombre de photos prises reste discutable pour représenter l'implication dans les soins.

En effet, il est discutable de conclure que la mère s'implique plus dans les soins parce qu'elle passe plus d'appels téléphoniques pour avoir des nouvelles de son bébé, tout comme il est discutable de conclure que le père s'implique plus dans les soins parce qu'il prend plus de photo de son bébé ; le fait de passer plus d'appels téléphoniques peut révéler une forme d'anxiété, et le fait de prendre des photos de l'enfant, une forme d'incapacité à se l'approprier plus directement.

Tout comme aussi d'ailleurs, il serait excessif de penser qu'un nombre plus important de visites de la mère, conclut à une meilleure implication de celle-ci dans les soins.

En effet, on ne peut pas restreindre l'implication dans les soins à sa seule dimension quantitative. Cette implication a avant tout, une dimension qualitative dont la subjectivité qui fait toute sa richesse, doit être préservée. Cette subjectivité de la qualité du lien parents-enfant n'est-elle pas affaire des seuls protagonistes et probablement non mesurable par les statistiques stricto sensu ?

Il faudrait imaginer construire un outil de mesure de l'implication des parents qui soit capable de prendre en compte la dimension qualitative de cette notion : il pourrait donner un score résumant à la fois les aspects qualitatifs et quantitatifs, comme cela existe dans d'autres domaines (=instruments de mesure complexes).

***CONCLUSION :**

De façon globale, cette étude met en évidence que le père s'implique dans les soins auprès de son enfant, mais moins que la mère (tout au moins au niveau quantitatif).

Cependant, il est important de considérer que c'est bien l'objet même de cette étude qui est difficile à objectiver, tant sur le plan quantitatif, que sur le plan qualitatif, et que ce n'est pas l'étude elle-même qui serait « mauvaise », en ce sens qu'elle ne peut conclure à des résultats à « haut potentiel » significatif.

Il nous a semblé malgré tout très intéressant de se pencher sur cette question de l'implication d'un parent dans les soins et de la traduire en variables numériques, car au-delà de l'absence de conclusion statistique stricte, cette étude fait ressortir un mode, une façon de s'impliquer dans les soins plus ou moins spécifique de chaque parent. Par exemple, le père semble impliqué dans la prise de photos et n'est jamais sollicité seul dans les entretiens psy, et la mère appelle plus souvent. Après donc s'être rassurés sur la présence du père auprès de son bébé, nous allons pouvoir poursuivre notre étude sur les caractéristiques de cette implication.

Il nous a semblé nécessaire d'aller directement « voir les pères » pour leur demander eux-mêmes ce qu'ils faisaient et pensaient de tout cela...

D) L'EXPERIENCE DE LA PATERNITE : Les obstacles psychologiques.

ETUDE QUALITATIVE auprès de 8 pères d'enfants prématurés, suivis en consultation RAFAEL à la MRAP, du 1er septembre au 31 octobre 2011.

1)OBJECTIF:

Appréciation du rôle de la place que se donne le père de l'enfant prématuré.

La pratique de la paternité renvoie aux qualités parentales; élever, bercer, soigner, nourrir, jouer, transmettre (3)(32)...

Qu'en est-il de cette pratique à un moment où les qualités du père sont particulièrement mises à mal comme dans le contexte de la naissance prématurée ?

Cette étude a pour but de mettre en évidence la façon dont les pères s'engagent dans leur fonction paternelle, au quotidien, de façon concrète, mais aussi la façon dont ils vont ressentir cette expérience subjective. Nous nous appuyons sur les deux hypothèses suivantes :

-Première hypothèse : Le contexte de la prématurité va probablement caricaturer leurs difficultés et exacerber leur ressenti.

En effet, la mort est très présente dans le champ de la prématurité, et d'autant plus préoccupante qu'elle coexiste sans cesse avec la vie ; on passe de l'une à l'autre sans même le temps qu'une alarme n'est eût parfois le temps de sonner.

Rappelons que la prématurité est définie par une durée de gestation inférieure à 37 semaines accomplies d'aménorrhée, et non par un poids de naissance. Il est habituel de distinguer :

-une prématurité *moyenne* (33 à 36 semaines d'aménorrhée + 6 jours) ; une *grande* prématurité (28 à 32 semaines + 6 jours), une *très grande* prématurité (inférieure à 28 semaines).

Cette classification généralement utilisée prend en compte les étapes de maturation fonctionnelle des différents organes ; avec une immaturité extrême avant 28 semaines d'aménorrhée, un pronostic vital constamment engagé et un avenir neurologique incertain.

Entre 28 et 32 semaines, les survivants (environ 80%) sont menacés par des séquelles au niveau cérébral qui font d'ailleurs l'objet de nombreuses études préventives. (EPICURE au Royaume-Uni; EPIPAGE 1 et 2 en France ; EPIBEL en Belgique). En effet, les progrès réalisés en 20 ans ont permis d'améliorer la survie d'enfants de plus en plus immatures, ce qui rend indispensable le recueil d'informations les concernant au-delà des premières semaines de vie. Evaluer le devenir de ces enfants n'est pas simple et requiert la mise en place de ces enquêtes de grande taille, avec un suivi à long terme.

Au-delà de 32 semaines, le pronostic vital et cérébral est généralement bon, et témoigne des extraordinaires capacités d'adaptation du prématuré à son environnement.

Les naissances prématurées sont considérées comme responsables de 75% de la mortalité périnatale, et de plus de 75% de la morbidité périnatale à plus long terme. Elle est la première cause de décès d'enfants en période néonatale ; vient ensuite l'anoxie, puis les infections.

-Deuxième hypothèse : les consultations de suivi RAFAEL sont un moyen d'accéder aux pères d'enfants prématurés, efficace et réalisable en pratique.

En effet, il s'agit de consultations mises en place pour les enfants prématurés de faible poids de naissance ou fragiles, nés après le 1^{er} octobre 2008 dans un des établissements de la Région Lorraine. Le Réseau Périnatal lorrain ou RAFAEL (=Réseau d'Accompagnement des Familles En Lorraine) est constitué de professionnels (médecins généralistes, pédiatres, travaillant en libéral, à l'hôpital, en clinique ou dans un centre de Protection Maternelle et Infantile) qui sont spécialement formés pour ce suivi. A la sortie du séjour de l'enfant du service de néonatalogie, le pédiatre propose de faire suivre l'enfant par un de ces médecins « référents », et remet aux parents un classeur de suivi, ainsi qu'un calendrier de consultations préétabli qui est le suivant :

**1^{ière} consultation RAFAEL= à 2 mois après la sortie de la Maternité*

**2^{ième} consultation RAFAEL= à 9 mois d'Âge réel.*

**3^{ième} consultation RAFAEL= à 12 mois d'Âge corrigé.*

**4^{ième} consultation RAFAEL= à 18 mois d'Âge corrigé.*

**5^{ième} consultation RAFAEL= à 24 mois d'Âge corrigé.*

**Et ensuite : de 4 à 8 ans, 1 fois par an.*

2)MATERIEL ET METHODE :

a)Type d'étude :

Notre étude s'intègre dans une démarche qualitative. Elle a consisté en la réalisation, puis en l'analyse d'entretiens semi-dirigés, conduits auprès de pères d'enfants prématurés.

b)Méthodologie de sélection des pères interrogés :

Nous avons interrogé des pères d'enfants anciens prématurés :

-nés prématurés (AG inférieur ou égale à 36 semaines d'aménorrhée), à la MRAP, ou non.

-sortis vivants entre le 1er juillet et le 31 Août 2011, et donc inclus dans le suivi RAFAEL.

-suivis à la MRAP par un des médecins référents RAFAEL.

Pendant cette période, à la consultation de sortie de l'enfant, lors de l'inclusion RAFAEL, la question a été posée au parent présent de savoir si le papa pensait pouvoir venir à la 1ère consultation de suivi RAFAEL (à 2 mois après la sortie de la maternité) pour répondre à un questionnaire posé par une interne, en parallèle de cette consultation de suivi, concernant le vécu individuel du papa vis à vis de son enfant prématuré.

Si le papa répondait NON ou qu'il ne savait pas ; il était EXCLU du projet.

Si le papa répondait OUI ; une notice d'information lui était donné (voir Annexe 1) et il était INCLU dans le projet.

La date de rendez-vous nous était alors transmise par le secrétariat de consultation en néonatalogie que nous contactions régulièrement par téléphone et par mail.

Les rendez-vous concernés par l'étude se sont déroulés entre le 1er septembre et le 31 octobre 2011.

Les médecins et les internes des soins intensifs et de la médecine néonatale ont donc contribué à cette procédure par le biais des entretiens de sortie ; ce sont eux qui étaient chargés de demander aux papas s'ils pouvaient venir répondre au questionnaire lors de la 1ère consultation de suivi.

Afin de les mobiliser, nous avons organisé une réunion d'information quelques jours avant la date de début de la période d'inclusion. Nous avons particulièrement insisté sur le fait que, durant la période d'inclusion de l'étude, leur rôle était le suivant ;

1) Poser systématiquement la question au père de la contribution à l'étude.

2) Noter cette réponse dans le petit livret destiné à cet effet (voir Annexe 2a et 2b) et permettant d'avoir la totalité des pères sollicités.

Ensuite, nous avons renforcé cette mobilisation tout au long de la réalisation de l'étude par :

- l'affichage dans le bureau de soins des 2 services (soins intensifs et médecine néonatale) d'une note rappelant les objectifs et les modalités de l'étude. (Voir Annexe 3)

- l'affichage de cette même note dans le bureau des internes.

- la sollicitation des équipes paramédicales. Cette étude a également été présentée aux infirmières et aux puéricultrices. Leur rôle était de rappeler aux médecins de poser la question du père au suivi RAFAEL lors de l'entretien de sortie de l'enfant.

- la sollicitation des secrétaires, des infirmières, et des puéricultrices chargées des consultations RAFAEL. Leur rôle était de vérifier :

1) que la question avait été posée au père.

2) sa présence ou son absence à la consultation des 2 mois.

Nous avons pris soin de contacter régulièrement (1 à 2 fois par semaine) par téléphone le secrétariat de néonatalogie afin de :

1) faire des « piqûres de rappel » concernant la question du père

2) noter les consultations où le père avait confirmé sa présence afin de pouvoir nous y rendre.

Nous avons pris soin également de venir régulièrement dans les services concernés par ces entretiens de sortie où les médecins et les internes devaient inclure le père, afin de « faire des piqûres de rappel » concernant la question du père et de détecter d'éventuels dysfonctionnements au bon déroulement de l'étude. C'est ainsi que nous nous sommes rendu compte une première fois, que le nombre initial d'entretiens prévus avec le papa était trop faible. Nous avons donc décidé, afin d'augmenter nos chances de rencontrer des pères d'enfants prématurés, d'élargir les critères d'inclusion.

Ainsi, nous avons interviewé des pères d'enfants prématurés :

-inclus dans le suivi RAFAEL et suivis à la MRAP par un des médecins référents ayant une consultation entre le 1er septembre et le 31 octobre 2011.

Ces enfants n'étaient donc plus forcément sortis d'hospitalisation entre le 1er juillet et le 31 Août 2011.

Autrement dit, nous avons eu pour intention de nous « greffer » à toutes les consultations RAFAEL prévues du 1er septembre au 31 octobre 2011.

Pour cela, il a été nécessaire d'obtenir auprès du secrétariat de néonatalogie toute la liste de ces consultations, ainsi que les coordonnées des parents, afin de pouvoir les contacter par téléphone pour inclure le père dans l'étude.

La présentation téléphonique standardisée fut la suivante:

« Je suis Mlle Marie Elisabeth Fischer, interne en psychiatrie de l'enfant. Dans le cadre de ma thèse de Docteur en médecine, j'effectue un travail sur le vécu des pères d'enfants prématurés. Ce travail de recherche a pour but d'améliorer l'accueil des pères et des parents au sein de la maternité de Nancy, afin de mieux répondre à leurs besoins, mais aussi à ceux de leur enfant. Je souhaiterais savoir si vous seriez susceptibles de bien vouloir participer à cette étude, en acceptant de me rencontrer, en parallèle de la consultation RAFAEL de votre enfant qui est prévue le .. septembre (/octobre) 2011. Nous aurons un entretien d'une vingtaine de minutes, qui sera réalisé à l'aide d'un questionnaire, et qui sera enregistré et utilisé de manière anonyme dans mon travail de recherche. »

Enfin, précisons qu'il a été décidé de rappeler tous les pères inclus la première fois, afin de nous assurer de leur présence à la consultation.

L'appel téléphonique standardisé pour confirmation du rendez-vous fut le suivant:

« Je suis Mlle Marie Elisabeth Fischer, interne en psychiatrie de l'enfant. Dans le cadre de ma thèse de Docteur en médecine, j'effectue un travail sur le vécu des pères d'enfants prématurés. Ce travail de recherche a pour but d'améliorer l'accueil des pères et des parents au sein de la maternité de Nancy, afin de mieux répondre à leurs besoins, mais aussi à ceux de leur enfant. Le médecin que vous avez vu en entretien lors de la consultation de sortie a dû vous informer que je souhaitais vous rencontrer en parallèle de la prochaine consultation RAFAEL du .. septembre(/octobre) 2011, pour un entretien. Vous avez répondu que vous seriez susceptible de pouvoir venir répondre à mes questions, est-ce que vous confirmez cela?»

Enfin, nous nous sommes rendus compte une deuxième fois, que le nombre de pères interviewés était toujours trop faible. Nous avons décidé de modifier cette fois-ci, les

conditions de l'entretien enregistré lorsque les pères ne pouvaient pas être présents à la consultation RAFAEL :

Nous avons proposé aux pères ayant répondu qu'ils ne pouvaient pas venir à la consultation RAFAEL, s'ils pouvaient accepter de répondre aux questions par téléphone ou par mail.

Précisons que le questionnaire était le même que celui proposé en entretien en face à face.

C) Méthodologie des entretiens :

***Choix de l'entretien semi-dirigé :**

Le recueil des données a été effectué au moyen d'entretiens semi-dirigés.

En effet, le but ici n'était pas de recueillir des données chiffrées auprès d'un grand nombre de personnes, mais bien de rechercher une information personnalisée approfondie, dans un face à face. Nous avons donc préféré l'entretien semi-dirigé (qualitatif) au questionnaire (33).

L'entretien semi-dirigé se caractérise par l'existence d'un guide d'entretien qui permet de définir au préalable les thématiques à aborder lors de la discussion (8) ;

***Réalisation du guide d'entretien :**

-Première partie : présentation de l'enquêteur et de l'enquête.

Avant de démarrer l'entretien à proprement dit, il est nécessaire de commencer par établir la relation enquêteur /enquêté, afin de mettre la personne sollicitée en confiance pour l'amener à collaborer dans les meilleurs conditions possibles (6).

1) Présentation de l'enquêteur :

Nous avons commencé par remercier le père interrogé de participer à l'étude et nous accorder de son temps. Nous lui avons fourni notre nom, notre prénom, et notre position actuelle dans le cursus des études médicales.

Nous lui avons rappelé le nom et le grade des investigateurs de l'étude, grâce à qui elle a pu être mise en place et se dérouler.

2) Présentation de l'enquête :

Nous avons exposé brièvement le cadre de l'étude (thèse d'une interne), le thème (le rôle du père de l'enfant prématuré), et la méthodologie (réalisation d'entretiens).

Nous avons aussi précisé que l'entretien allait être enregistré sur un support numérique, que les informations données étaient soumises au secret médical (confidentialité), et que l'identification serait impossible (anonymat) (6).

-Deuxième partie : présentation des grands thèmes à aborder.

Nous avons articulé l'entretien en 6 grands thèmes : (l'intégralité du questionnaire est disponible en annexe 4)

-La pratique de la paternité ou la relation père-bébé :

Nous avons cherché à connaître les modalités de la relation père-enfant :

- 1) Pendant l'hospitalisation du bébé prématuré.
- 2) De retour à la maison.

Il s'agissait de savoir quels étaient les premiers gestes que le père avait réalisés auprès de son enfant, quels étaient ceux qu'il avait pour habitude de pratiquer, s'il y en avait certains plus spécifiques à lui , et d'autres, plus spécifiques à la maman.

Il s'agissait de savoir aussi comment avait-il pu s'organiser avec son travail pour venir à la maternité, ce qu'il pensait du congé paternité, s'il avait pu le prendre, mais aussi s'il avait participé à l'accouchement et participé au transfert du bébé dans le service.

Nous avons aussi souhaité nous intéresser à la pratique de la paternité de retour à la maison. L'idée était de rendre possible l'analyse de la dimension évolutive de la paternité, de savoir comment la relation père-bébé avait pu évoluer depuis l'hospitalisation.

Il s'agissait de savoir si le père avait modifié son mode d'interaction avec son bébé, quels types d'activités il pouvait à présent envisager avec lui, s'il jouait avec lui, s'il avait des inquiétudes concernant des problèmes de santé qui devaient être encore particulièrement surveillés.

-La relation du père avec les professionnels de santé :

Il s'agissait d'évaluer la relation du père avec les médecins, de savoir comment il percevait l'information délivrée dans les entretiens médicaux.

Il s'agissait aussi d'évaluer la relation aux infirmières et aux puéricultrices pendant les soins faits au bébé, mais aussi en dehors.

-La relation du père avec l'environnement de la réanimation néonatale :

On a cherché à connaître si les pères éprouvaient des difficultés avec le cadre à proprement dit, très spécifique, qui caractérise un service de réanimation néonatale ; l'organisation des

visites, les modalités d'entrée et les règles d'hygiène à respecter; le fait que les parents ne soient pas toujours conviés à être présents auprès de leur enfant, pendant certains soins « lourds », le ressenti vis-à-vis des « machines » et d'un univers très « médicalisé ».

-L'expérience de la paternité ou le vécu des pères :

On a cherché à connaître le ressenti profond du père vis-à-vis de cette expérience qu'a été la naissance prématurée de son enfant, s'il a développé des troubles anxieux et/ou dépressifs, quelles ont été ses plus grandes difficultés, s'il y a eu des questions qu'il n'a pas osé poser aux soignants, quelles ont été ses impressions concernant la réalité de son bébé.

Dans cette partie, nous avons aussi abordé la question de la relation du père avec la mère de l'enfant ; évaluation de la qualité de communication, soutien mutuel, retentissement éventuel sur les modalités d'interaction du couple parental.

La question de la relation du père à la famille a été aussi abordée, de façon brève, par le biais de deux questions :

-Vos rapports ont-ils changé depuis la naissance du bébé ?

-Vous êtes-vous senti suffisamment soutenu dans les moments difficiles liés à la prématurité ?

-Le soutien des pères :

On a cherché à savoir si les pères se sont sentis suffisamment soutenus au cours de l'hospitalisation de leur enfant, ainsi que suffisamment écoutés, et notamment par rapport à la mère.

-Un père idéal :

Enfin, dans une dernière partie, nous avons demandé aux pères de décrire de façon plus générale, ce que pouvait représenter un « père idéal » d'un enfant prématuré, le rôle qu'il pouvait tenir selon eux et aussi comment améliorer l'accueil de ce père idéal par les professionnels de santé, afin qu'il puisse s'épanouir de façon optimale.

Pour conclure, nous avons terminé l'entretien en remerciant le père. Nous lui avons demandé s'il avait des éléments à rajouter ou à préciser, et s'il avait des questions.

L'important était de lui donner le mot de la fin et qu'il comprenne bien que sa collaboration nous avait été précieuse.

-Troisième partie : présentation de l'enquête.

Nous avons demandé au père en fin d'entretien, afin qu'il ne se sente pas jugé ou soumis à des questions indiscrettes, de préciser des informations générales le concernant, ainsi que la mère du bébé : âge, nombre d'enfants à charge, profession, situation familiale, lieu d'habitation.

*Test du guide d'entretien :

Avant de débiter les entretiens auprès des pères, nous avons procédé au test du guide lors d'entretiens avec des pères issus de notre entourage privé, pas forcément d'enfants prématurés.

*Réalisation des entretiens :

Les pères, tous interrogés par nos soins, étaient rencontrés à la maternité, en même temps que se faisait la consultation de suivi RAFAEL, dans un autre bureau disponible de la consultation de néonatalogie.

L'entretien pouvait se faire aussi après cette consultation, selon leur convenance.

Les entretiens ont été enregistrés sur un support numérique, un enregistreur vocal numérique OLYMPUS VN-8500 PC, dans un souci de commodité d'analyse des données.

d) Méthodologie d'analyse des données :

*Transcription :

Les entretiens ont été intégralement retranscrits dans des fichiers individuels, au format Microsoft Word 2010. La transcription a été réalisée par nos soins, de manière manuelle.

Nous n'avons pas reformulé les propos des pères, ni corrigé les fautes de langage.

Néanmoins, chaque entretien a bénéficié secondairement d'une mise en forme avec :

-mise entre guillemets « ... » de propos oraux, sinon peu retranscriptibles en langage écrit.

-mise en italiques de commentaires éventuels servant à expliquer la tournure que prenait l'entretien, et la présence de nouvelles questions, pas forcément incluses initialement dans le questionnaire standardisé.

-individualisation de nos propos de ceux des pères.

Dans un souci de respect du secret médical, les prénoms des enfants ont été volontairement modifiés, et les noms des médecins et des parents remplacés par une initiale si nous devions les évoquer.

*Liste des données sociodémographiques des pères (et des parents) et celles concernant l'enfant prématuré:

Nous avons extrait les caractéristiques sociales et démographiques de notre échantillon (âge, profession, lieu d'habitation, nombre d'enfant à charge), ainsi que pour l'enfant les caractéristiques suivantes : âge gestationnel, sexe, poids de naissance, rang dans la fratrie des enfants du couple, durée d'hospitalisation en Réanimation. (en jours)

*Analyse des éléments du discours :

Nous avons déjà effectué une pré-analyse : cela a consisté à se mettre à l'aise avec les documents d'analyse en laissant venir à soi les premières impressions et orientations. Il s'agit de la « lecture flottante » (2).

Ensuite, nous avons repéré des « noyaux de sens » qui ont composé la communication et dont la présence ou la fréquence d'apparition a pu signifier quelque chose pour l'objectif choisi (2). Le nombre d'occurrences a été noté dans le cas où un élément du discours est apparu plusieurs fois, soit dans le même entretien, soit dans plusieurs entretiens.

Enfin, nous avons opté pour un traitement des données par identification des éléments du discours des pères en plusieurs pôles, abordant les différents aspects de la problématique étudiée (50).

Plusieurs lectures attentives des transcriptions nous ont permis d'extraire ces données, afin de les classer en nous inspirant de notre guide d'entretien préalablement établi. Les différents pôles, tous centrés sur le père, sont les suivants :

-La pratique de la paternité.

-La relation père-environnement.

-Ses ressentis profonds (vécu et soutien).

-L'image du père idéal.

3)Analyse et résultats :

a)Données socio-démographiques :

Sur les 34 consultations RAFAEL s'étendant entre le 6 septembre et le 24 octobre 2011 :

-4 enfants étaient des jumeaux, ce qui représentait donc :

30 papas « potentiellement » interviewables.

*Sur les 9 papas à qui a été demandé à la sortie de la maternité entre le 1er juillet et le 31 Août 2011, s'ils souhaitaient venir assister à la consultation des 2 mois, 4 papas ont dit OUI pour l'entretien, et 5 papas ont dit NON pour l'entretien ou qu'ils ne savaient pas.

*3 papas sont venus et nous avons pu les rencontrer pour l'entretien en face à face.

Précisons qu'il y avait parmi les enfants de ces 9 papas, 1jumeau.

*Sur les 5 papas que nous avons joints par téléphone, et dont les enfants consultaient à 9 mois d'âge réel, 1 papa a dit OUI pour l'entretien, et 4 papas ont dit NON pour l'entretien.

Parmi les 4 papas qui ont dit NON pour l'entretien, 1 papa a accepté de répondre au questionnaire par mail.

*Sur les 5 papas que nous avons joints par téléphone, et dont les enfants consultaient à 12 mois d'âge corrigé, aucun n'a accepté de venir à l'entretien.

Parmi ces 5 papas, 1 papa a accepté de répondre au questionnaire par téléphone.

*Sur les 8 papas que nous avons joints par téléphone, et dont les enfants consultaient à 18 mois d'âge corrigé, aucun n'a accepté de venir à l'entretien, et aucun n'a accepté de répondre au questionnaire par téléphone ou par mail.

Précisons qu'il y avait parmi les enfants de ces 8 papas, 1jumeau.

*Sur les 3 papas que nous avons joints par téléphone, et dont les enfants consultaient à 24 mois d'âge corrigé, 1 papa a accepté de venir à l'entretien et 1 papa a accepté de répondre au questionnaire par téléphone.

Précisons qu'il y avait parmi les enfants de ces 3 papas, 2jumeaux.

*Il n'y avait pas d'enfants suivis en RAFAEL pour la consultation des 4 ans, ni des 5, 6,7 et 8 ans durant la période choisie.

La durée moyenne des entretiens a été de 35 minutes.

Il n'y a pas eu de refus d'enregistrement.

Total : 8 papas interrogés.

Tableau DSD

b) La pratique de la paternité :

-Concernant la pratique de la paternité, qu'elle soit immédiate en post-natal ou plus élaborée au moment de la consultation RAFAEL (c'est-à-dire au moment de l'entretien), il est intéressant de constater que :

- pour 7 papas, il existe une réelle implication dans les soins de base, et que cela ne représente pas de difficultés particulières.

1 seul père ne s'est pas impliqué dans les soins à l'hôpital, le papa de Caroline, préférant *«partager ces moments à la maison, et non pas devant le personnel »* Il laissait donc *« faire sa femme»* à l'hôpital.

- ces 7 papas pratiquent indifféremment les soins de base (nourrir, laver, prendre dans les bras, peau à peau, jouer), par rapport à la mère.

Le papa de Caroline est aussi le seul à avoir distingué une spécificité dans la pratique de la parentalité :

« ma partie est plus le jeu, et l'éveil. Je ne me sens pas vraiment à l'aise avec les changes et le bain. Ma femme, c'est plus les soins du quotidien, tout ce qui concerne la propreté.. »

Puis, concernant les visites faites au bébé durant l'hospitalisation :

- 6 pères venaient tous les jours, voire 2 fois par jour comme le papa de Gaël (qui habite à Nancy).

-le papa de Fanny et Flora venait 6 fois sur 7 jours dans la semaine : « *il y avait un soir où j'avais envie de me laisser un peu de mou* »

-le papa de David venait une fois tous les 2 jours.

Précisons que la fréquence des visites diminuait avec le temps pour 2 papas.

Le papa de Gaël : « *2 fois par jour les 10 premiers jours, puis tous les jours en fonction de mon emploi du temps* »

Le papa de Caroline : « *tous les jours, puis tous les week-ends* ».

*En hospitalisation :

-Le papa d'Alan : « *je l'ai changé plusieurs fois, je n'avais pas peur* »

« *je n'ai jamais eu peur de le toucher* »

« *j'ai fait du peau à peau* »

« *il n'y avait pas de gestes difficiles, je suis très à l'aise avec les enfants* »

« *j'essayais de le toucher un maximum, de le rassurer* »

-Le papa de Bélinda : « *il n'y a pas de gestes que je trouve plus difficiles ou que je préfère* »

-Le papa d'Hélène : « *je n'ai éprouvé aucune difficulté. Je suis un homme heureux. C'est le plus beau cadeau que je pouvais avoir.* »

2 papas se sont impliqués un peu plus tard dans les soins :

-Le papa de David s'est impliqué dans les soins à partir du moment où l'enfant était en grande Réa : *« je n'ai pas osé faire les changes en Réa, j'avais peur de la casser, c'est ma copine qui faisait. J'ai commencé à participer aux soins quand il était en grande Réa »*

-Le papa de Gaël : *« on a participé un petit peu à tout, quand il a été plus gros »*

*De retour à la maison :

-Le papa de Bélinda : *« je participe à tout. Je la lave, je la change. La mère en fait peut-être un peu plus, mais on s'organise, on n'est pas dans la comparaison »*

-Le papa de David : *« on se répartit bien les rôles »*

« je fais tout »

-Le papa d'Emile : *« je fais tout maintenant. On a failli le perdre 30 fois, alors le moindre truc qu'on fait, ça nous fait plaisir. »*

« il n'y a pas quelqu'un qui en fait plus que l'autre »

-le papa d'Hélène : *« le boulot de la maman, c'est aussi un boulot de papa »*

-Le papa de Caroline : *« je joue beaucoup avec elle quand je rentre du travail. Je la fais rire beaucoup. »*

*Aujourd'hui :

Il intéressant de constater que, dans la pratique de la paternité actuelle (c'est-à-dire au moment de l'entretien) :

-Pour les 8 pères interrogés :

1) leur enfant va bien hormis parfois quelques problèmes de santé à surveiller : « *des régurgitations* » pour Caroline, les éventuelles « *lésions rétiniennes à cause de l'oxygène* » pour David, et la suspicion d'une hypoacousie de l'oreille gauche chez Gaël.

-Le papa de Bélinda : « *ça va très bien* »

-Le papa de Caroline : « *Caroline se porte vraiment bien* »

Même pour le père d'Alan, chez qui les problèmes de santé semblent encore significatifs, l'enfant est décrit comme étant en bonne santé :

« *il a un défaut de la parole et il est hyperactif, donc il a besoin de nous tout le temps, il faut tout le temps être derrière lui...Mais ça va mieux. Ça va.* »

2) leur enfant n'est plus considéré comme un « bébé prématuré », ni même comme un « bébé »

-Le papa d'Alan : « *il comprend quand je dois partir. Il a évolué : ce n'est plus un bébé maintenant.* »

-Le papa d'Emile : « *on n'y pense plus, il est tout à fait normal maintenant. Un bébé qui n'est pas normal, ça se voit tout de suite ; moi j'ai une sœur microcéphale* »

« *ce n'est plus un bébé maintenant.* »

-Le papa de Fanny et Flora : « *ce ne sont plus des bébés maintenant* »

« *ça ne se voit pas que c'est des anciens prématurés* »

« *on n'y pense plus* » (répété 2 fois)

-Le papa de Gaël : « *nos rapports ont évolué: il est passé d'un petit nourrisson à un vrai bébé joueur* »

« *on ne pense plus à sa prématurité* » (répété 2 fois)

-Le papa d'Hélène : « *on ne voit même pas que c'est un bébé préma* »

-Pour 4 pères, leur enfant, anciennement prématuré, est même en « meilleure forme » que s'il était né à terme.

Comme s'il y avait une volonté d'oublier l'épisode de la prématurité, voire de le sublimer :

-Pour le père de Béline : « *je la «prémature» dans l'autre sens. J'ai toujours voulu faire comme si c'était déjà une petite fille* »

-Le papa de Caroline : « *elle a déjà son petit caractère* »

-Le papa d'Emile : « *il a toujours détesté être porté comme un bébé. Il faut toujours qu'il regarde partout, sinon, il n'est pas content.* »

-Le papa d'Hélène : « *pour moi le mot « préma » ne veut rien dire. Elle est super éveillée, super curieuse, elle regarde partout.* »

« *ça dépend de l'encouragement que l'on donne au bébé préma* »

« *elle est déjà très débrouillarde, elle veut tout faire en avance* »

« *elle a déjà son bon caractère* »

*Organisation de la vie quotidienne et professionnelle :

-Les 8 papas ont tous été amenés à réaliser un réaménagement profond de leur agenda professionnel afin de pouvoir venir à la maternité de façon régulière. Certains ont même perdu leur travail, et/ou se sont retrouvés dans des situations financières précaires.

-Le papa d'Alan : « *J'ai été malade, donc j'ai pris des arrêts maladie, puis tous mes jours de congés, le maximum de congés parentaux et tout ce que je pouvais prendre* ».

-Le papa de Bélinda : « *j'ai pris tous mes jours de congés dans la foulée. Je voulais être là pour tout.* »

-Le papa d'Emile : « *j'ai arrêté le travail...j'ai tout lâché...j'ai dit que mon bébé était malade et qu'il fallait que je sois avec lui tous les jours.* »

« *c'est dur sur le plan financier, mais on s'en sort* »

-Le papa d'Hélène : « *j'ai perdu mon travail, mais j'en ai retrouvé depuis* »

-Concernant le congé paternité, les 8 papas l'ont pris et pensent que c'est utile.

-Le papa d'Alan : « *oui, je l'ai pris 2 fois 11 jours, c'est ça ?* »

-4 papas l'ont pris immédiatement après la naissance, et 4 papas l'ont pris dès la sortie de la maternité.

-Tous pensent que la durée est trop brève.

-2 papas ont évoqué « le congé maternité », en parlant de leur congé propre, sans s'en rendre compte.

*Le rôle par rapport à la mère :

- Nous savons déjà précédemment que 7 papas pratiquent indifféremment les soins de base par rapport à la mère.

-Nous avons vu aussi que la fréquence des visites du père est élevée et, pour ces 8 papas, avoisine celle de la mère.

-Dans 2 cas, il est intéressant de constater que :

1) le rôle du père peut être complémentaire à celui de la mère, lorsque cette dernière présente un déficit des qualités parentales :

-Le papa d'Alan : *« ma femme avait peur de la toucher, l'abîmer, le casser. Ça lui faisait très peur, alors je m'en occupais »*

2) le rôle du père est aussi de médier la rencontre « mère-bébé », dans le cas d'une naissance prématurée :

-le papa de Bélinda : *« J'ai dû aider ma femme à rattraper le temps perdu. Je prenais légèrement de recul pour que maman se rapproche de son bébé. »*

« j'ai préféré attendre la maman, pour qu'on aille ensemble rencontrer le bébé et vivre « le truc » avec elle, et ne pas l'influencer », car elle a loupé des étapes. C'était dur ça : de ne pas avoir pu suivre Bélinda tout de suite »

« je voulais les laisser faire, tout en étant là. Je ne restais pas sur la banquette pour autant. »

*Un rôle primordial :

Le rôle du père est un rôle à part entière, à prendre en fonction de son individualité propre.

-le papa d'Alan : « *c'est peut-être à ce moment-là que la relation fusionnelle entre Alan et moi s'est installée. Les enfants, c'est peut-être comme les poussins, il « focalise » la première personne qu'il voit. »*

« il reconnaissait ma voix, il s'agitait quand il m'entendait parlé à côté de lui : j'ai dû jouer une part importante. »

« je pense que le gosse a besoin de moi »

-le papa de Bélinda : « *j'ai trouvé des petites astuces quand elle pleure »*

-Le papa d'Hélène : « *je m'amuse avec elle. Comme un enfant : je fais le bébête »*

c)La relation avec les médecins :

-Le nombre d'entretiens médicaux est jugé suffisant pour tous les pères.

-le papa de Bélinda : « *2 en 10 jours »*

-le papa de Caroline : « *1 fois par semaine »*

-le papa de David : « *1 fois tous les 15jours, c'est suffisant »*

-le papa d'Emile : « *beaucoup de fois ! au moins 10 fois ! »*

-le papa de Fanny et Flora : « *4 à 5 »*

-le papa de Gaël : « *4 entretiens d'au moins 1 heure »*

-le papa d'Hélène : « *2 à 3 fois quand même »*

-Tous les pères ont pu poser les questions qu'ils souhaitaient.

-le papa d'Hélène : « *on a répondu à toutes mes questions »*

-le papa de Bélinda : « il n'y pas de questions que je n'ai pas osé poser. Je suis quelqu'un de très curieux »

*Concernant les caractéristiques de l'information médicale délivrée pendant ces entretiens:

1) points positifs : elle est claire, loyale, compréhensible, disponible.

-le papa de Bélinda : « c'est génial ! je n'ai pas d'autres mots. Les explications étaient très claires. Précises. »

« ils expliquent bien ce qu'ils font »

-le papa de David : « ils sont très disponibles, c'est cela qui est bien »

-le papa de Caroline : « ils répondent aux questions sans langue de bois »

-le papa de Fanny et Flora : « on a été bien informés »

-le papa de Gaël : « toutes les questions qu'on a posées nous ont été expliquées clairement, avec des termes que l'on comprenait bien »

2) point(s) négatif(s) : elle est traumatisante et parfois ressentie comme injustement fataliste.

-le papa d'Alan : « ils nous ont dit le pire »

« on nous a dit qu'il allait mourir » (répété 2 fois)

« on nous a dit qu'à 5 mois, il allait se momifier »

« on nous a dit qu'il fallait arrêter de penser à lui, qu'il restait encore la petite...ça nous a traumatisé »

« il m'a répondu : je ne donne pas cher de sa peau »

-le papa de David : « si l'enfant veut combattre, il combattra, et ça, personne ne peut le savoir. Alors il ne faut pas dire qu'un bébé va mourir le vendredi. On ne peut pas le savoir. Ça je n'ai pas aimé. C'est la seule chose qui n'était pas bien »

-le papa d'Emile : « le problème, c'est que tout était négatif »

« il y en a qui sont cash. Moi ça ne me plaisait pas trop : il ne faut pas dire les choses brutalement. »

*Concernant les caractéristiques des médecins perçues par les pères :

1) Points positifs :

→ ils sont compétents, disponibles et à l'écoute de façon globale.

-le papa de Fanny et Flora : « ils sont très compétents »

-le papa de Caroline : « ils sont à l'écoute »

-le papa de Gaël : « ils sont toujours à notre disposition, avec la possibilité d'avoir la date des entretiens à l'avance »

-le papa de David : « ils sont disponibles »

2) Points négatifs :

→ ils ne sont pas assez rassurants, et pas assez disponibles et à l'écoute dans les moments aigus.

-le papa d'Alan : « *le pire pourrait arriver en effet, mais ce n'est pas une raison : on doit nous dire les choses qui vont bien aussi* »

-le papa de Bélinda : « *expliquez-moi ! c'est mon enfant que vous êtes en train de sauver* »

-le papa de David : « *ils nous ont dit qu'ils ne pouvaient pas se prononcer. Toujours pas se prononcer* »

« *on savait qu'il allait mourir ou vivre ! qu'il y avait une chance sur deux. On le savait ça ! ce n'était pas la peine de nous bourrer le crâne avec ça.* » → ils stigmatisent les rôles des parents.

-le papa d'Alan : « *pour les médecins, il faut rester à sa place de parents : pipi-caca-popo, et ne pas s'occuper de tel médicament ou de telle machine* »

*Concernant les caractéristiques des pères dans leur rapport avec les médecins :

1) Ils sont compréhensifs (et capables de se remettre en question eux-mêmes à distance d'un conflit, mais aussi par rapport à l'acceptation d'une mort qui « rôde »)

-le papa d'Alan : « *je me suis beaucoup inquiété, parce que l'erreur est humaine* »

« *peut-être que ma femme n'aurait pas dû réagir comme elle aurait dû, il y a eu un enchaînement de malentendus* »

« *on s'est mal compris à ce moment-là* »

« *j'ai compris pourquoi les médecins nous ont dit le pire : pour le cas où le pire arriverait en effet.* »

-le papa de Bélinda : « *je ne voulais pas être dans leurs pattes* »

-le papa de David : « *je pense qu'on nous a dit ça pour prévoir le pire, pour qu'on ne soit pas surpris si jamais ça arrive. »*

2) ils sont reconnaissants

-le papa de Gaël : « *une équipe superbe, des gens très très agréables. Ils ont toujours été à notre disposition : un grand coup de chapeau ! »*

-le papa d'Hélène : « *je tiens à les féliciter : ils assurent super bien, et ils continuent d'assurer avec le suivi »*

3) Ils sont exigeants et ambivalents :

Le papa d'Alan : « *il n'y a pas besoin d'être médecin pour savoir ça »*

d)La relation avec les infirmières :

1) Points positifs :

*Les pères les perçoivent comme bonnes conseillères et disponibles.

-le papa de Bélinda : « *génial ! elles nous ont donné plein de conseils ! »*

-le papa de Caroline : « *elles étaient disponibles tout le temps »*

-le papa d'Hélène : « *on discutait beaucoup avec les nounous, c'était super »*

* les pères sont compréhensifs et reconnaissants à leur égard.

-le papa de Bélinda : « *je peux concevoir qu'il fallait agir vite, je ne leur en veux pas »*

-le papa de David : « *toutes les nounous qu'on a eues étaient vraiment bien. Elles se sont attachées au petit, après 3 mois c'est normal »*

-le papa de Gaël : « *des super nounous »*

2) Points négatifs :

*La relation apparaît comme conflictuelle :

-le papa d'Alan : « *ma femme s'est pris la tête avec une dame au téléphone* »

-le papa d'Emile : « *il y a des personnes qui ont abusé de leur pouvoir et qui n'étaient pas à leur place* »

« *avec les enfants, ça allait. Mais c'est plutôt avec nous, que ça n'allait pas.* »

« *la communication a été rompue* »

*La relation est décrite comme pas assez rassurante :

-le papa d'Alan : « *ma femme avait besoin qu'on la rassure* »

-le papa de Bélinda : « *elles nous ont fait très peur, elles nous ont foutu la trouille, elles nous ont fait paniquer sans nous avoir donné aucune information* »

« *elles hurlaient code rouge ! code rouge ! sans rien nous expliquer* »

« *j'ai commencé à paniquer, un sentiment de stress et d'inquiétude nous a envahi. Il n'y avait personne pour nous expliquer ce qui s'était passé, et ça nous aurait fait énormément de bien, d'être rassurés un petit peu* »,

*Une relation en miroir :

-le papa d'Emile : « *il y en avait qui faisait mal leur métier et qui ne se lavait pas les mains après avoir touché au téléphone ! après il ne faut pas s'étonner que le petit choppe des infections ! moi j'avais les mains bouffées tellement je me les lavais !* »

« après 3 mois, on remarque plein de choses qu'on ne remarquait pas au début ! on ne me l'a fait plus à l'envers ! »

* Les infirmières perçues comme pas assez à l'écoute, ni assez compréhensives :

-le papa d'Alan : *« ce qui n'était pas normal, c'est qu'on a été en face de gens qui ne nous comprenaient pas »*

e)La relation avec les machines, les médicaments et le cadre de la réanimation néonatale :

***Les ressentis des pères vis-à-vis de l'environnement:**

1) Ils font preuve de curiosité :

-le papa d'Alan : *« j'avais envie de savoir tout, de comprendre tout »*

« j'avais envie de comprendre pourquoi on lui donne tel médicament, à telle dose »

« je m'inquiétais de savoir ce qu'il prenait comme médicament »

2) Ils sont rassurés :

-le papa de Bélinda : *« une aiguille dans la tête, ce n'est pas très normal. Ça me choquait, mais en même temps, ça me rassurait beaucoup. »*

« c'est peut-être méchant ce que je vais dire, mais quand j'ai vu les bébés autour de moi qui étaient plus petits que ma fille, je me suis dit qu'elle allait bien »

-le papa de Caroline : *« c'est très impressionnant : la maternité de Nancy est réputée »*

Le papa d'Emile : *« Là, j'avais envie de le voir quand il arrivait à la maternité de Nancy, j'étais rassuré car j'ai vu qu'on n'était pas les seuls dans ce cas. »*

*Les caractéristiques architecturales du cadre :

Le papa d'Alan : *« il va dans une autre pièce, puis il retourne en arrière, puis il revient... »*

-le papa de David : *« le cœur descendait tout le temps, il faisait beaucoup de bradycardies ... alors il a fait que ça : la réa, la petite réa, puis la néonate, puis il est repassé en réa »*

« je me levais dans la nuit pour voir s'il était remonté »

f) Le vécu :

*Pendant l'hospitalisation :

-Ceux qui éprouvent le plus de difficultés au début (et/ou quand l'enfant est en réanimation) :

Le papa d'Alan : *« au début ça a été très dur »*

-Ceux qui ont éprouvé des difficultés tout au long de l'hospitalisation :

Le papa de Caroline : *« je ne suis pas du genre à communiquer beaucoup. Je suis du genre à interioriser »*

Le papa d'Emile : *« on était dans notre bulle pendant 4 mois : on ne pensait même plus à nous, on ne pensait qu'à lui »*

Le papa de Fanny et Flora : *« J'ai du mal à m'en remettre : c'était une épreuve. »*

Le papa d'Hélène : *« je n'aime pas trop parler de ce moment-là »*

« je n'ai pas voulu penser à la mort »

« je n'imaginai pas que c'était autant de boulot »

*Le moment le plus difficile émotionnellement :

-Tous les jours, tout le temps :

Le papa d'Alan : « *du début à la fin* »

Le papa d'Emile : « *ça a été les pires mois de notre vie* »

« *il fallait vivre au jour le jour. Personne ne pouvait savoir ce qu'il pouvait se passer* »

-A aucun moment :

Le papa de Bélinda : « *il n'y a eu aucun moment difficile pour moi, mais plutôt pour la maman.* »

-A des moments plus ponctuels :

Le papa d'Emile : « *quand il sort de la réa, c'est pratiquement gagné* »

« *le plus dur, c'est quand il était en Réa ; on nous disait qu'il fallait profiter de chaque instant. C'est facile à dire* »

Le papa de Fanny et Flora : « *les 3 première semaines, ça a été très dur. Une fois qu'il est sorti de réa, ça allait mieux.* »

Le papa de David : « *quand il a fait un gros malaise cardiaque, et qu'il est reparti en Réa, ça a été un choc* »

Le papa de Caroline : « *quand j'ai vu ma femme anxieuse après les douleurs de la césarienne et mal sans le bébé . Et puis aussi ne pas avoir pu ramener Caroline à la maison* »

Le papa de Fanny et Flora : « *la naissance, c'était un moment assez intense* »

*Le moment le plus satisfaisant émotionnellement :

-Une confiance envers les équipes soignantes présente dès le début :

Le papa d'Alan : « *mais il y a eu plein de choses positives ! c'est vraiment très très bien par rapport à d'autres services* »

Le papa de David : « *les équipes sont vraiment bien dans tous les services, même en salle d'accouchement* »

« *ce qu'on ressent, c'est au jour le jour, minute par minute, seconde par seconde* »

-Une confiance qui s'accroît de jour en jour :

Le papa de Gaël : « *Chaque jour, on était un peu plus confiant en l'avenir. On savait que le bébé était bien encadré.* »

*Les troubles anxieux :

-le papa d'Alan : « *au début, on ne dormait pas de la nuit* »

« *j'avais très peur* » (répété 2 fois)

« *on était très inquiet* »

Le papa d'Emile : « *parfois quand j'arrivais ici et que j'avais rendez-vous avec les médecins, je n'arrivais presque plus à respirer* »

« *des fois je parlais et je pleurais, tellement j'étais énervé* »

« *ma compagne ne montre pas qu'elle est stressée, moi je suis obligé de le montrer, mais j'ai quand même dû prendre beaucoup sur moi* »

Le papa de Fanny et Flora : « *j'étais toujours inquiet, il y a toujours un risque.* »

« *j'étais inquiet* » (répété fois 3)

Le papa de Gaël : « *je n'étais pas anxieux* ».

« *je n'ai pas paniqué* » (répété 7 fois : 3 fois juste avant l'accouchement, 2 fois pendant, et 2 fois en post-natal immédiat à 24-48 heures après la naissance)

Et à l'inverse, il peut dire aussi :

« *c'était difficile* » « *c'était stressant* ».

*Les troubles dépressifs :

-le papa d'Alan : « *il a fait la déprime du nourrisson, et après coup, c'est moi qui ai fait la déprime* »

« *j'étais très fatigué moralement* »

« *il y a des jours où ça n'allait pas trop, alors je posais plein de questions aux nounous, surtout le soir* »

Le papa de Fanny et Flora : « *j'ai même pleuré* »

Le papa de Bélinda : « *je suis quelqu'un de très fragile , mais ça s'est super bien passé pour moi* »

*Le rapport avec le bébé :

-avant la naissance :

-ceux qui n'étaient pas préparés et qui ont vécu une expérience proche du traumatisme(18)

(22) :

Le papa d'Alan : *«on nous a dit qu'il allait mourir, ça nous a traumatisé»*

« on n'a pas eu le temps de chercher son prénom, ni d'imaginer quoi que ce soit , tout est allé très vite »

-ceux qui étaient préparés :

Le papa de Bélinda : *« j'y étais préparé. Tout était parfait. Le bébé est né avec un mois d'avance, et nous étions prêts. »*

Le papa de Caroline : *« je sentais que Caroline allait arriver plus tôt : j'avais fait sa chambre 15 jours avant »*

Le papa de David : *« on ne s'y attendait pas du tout : ma copine est allée faire pipi et il y avait un peu de sang, alors on a été à l'hôpital »*

Le papa d'Emile : *« depuis qu'on a 18 ans, on voulait avoir un enfant »*

« on s'attendait à tout sauf à ça »

« on a appris qu'elle était enceinte à 4 mois, et 1 mois et demi après, il est né. »

Le papa de Fanny et Flora : *« on n'avait pas le choix, mais on était prêts »*

« j'aurais préféré qu'elles restent dans le ventre de leur mère »

« on était prêts à avoir des enfants, mais pas à vivre tout ce qu'on a vécu »

Le papa d'Hélène : *« ça fait 3 ans que j'attends d'avoir un enfant »*

-le moment de la naissance :

-la notion de traumatisme y est présente:

Le papa de Bélinda : *« ça ne s'est pas passé du tout comme je l'avais imaginé : ça aurait dû être le plus beau jour de ma vie, car elle mettait naissance à l'enfant inattendu que j'attendais. Mais ça a été un cauchemar. »*

« elle est venue au monde, morte. J'ai failli m'écrouler...Mais j'ai tout pris sur moi, pour la maman, car il le fallait à tout prix. »

« je pleurais d'émotion, mais en fait c'était de la peur. J'essayais de transformer ça en émotions, pour rassurer la maman. »

« à ce moment-là, j'étais le seul moyen de communication entre la mère et son enfant, donc je voulais montrer une bonne image, j'étais très attentif »

Le papa de David : *« il y avait une chance sur deux à ce stade, pour qu'il vive... »*

« on sait très bien qu'à 26 semaines, il y a une chance sur deux ! »

« c'est moi qui l'ai vu en premier, ensuite ils l'ont réanimé, puis ils l'ont amené à ma copine, et on l'a vu ensemble »

« les psychologues nous ont parlé d'enterrement : ça a été dur ça »

-le moment de la rencontre et les premières impressions :

-Ceux qui l'ont vécu comme un traumatisme :

Le papa d'Alan : *« c'était la première fois que je le voyais, mais peut-être aussi la dernière »*

« la première rencontre de ma femme avec Alan n'était pas une vraie rencontre : on pensait qu'il allait mourir et elle a tenu à le voir avant qu'il parte »

« j'avais peur, mon gamin était branché de partout...la PPC, et surtout l'intubation »

-Ceux qui l'ont vécu de façon moins traumatisante :

Le papa de Bélinda : *« j'étais soulagé en arrivant dans le service de réanimation. Je me suis dit que ma fille était entre de bonnes mains. Ça m'a rassuré énormément »*

Le papa de Caroline : *« je ne l'ai pas trouvé tout de suite dans la couveuse, ce petit bout . »*

«j'étais heureux et fier »

Le papa de David : *« j'ai toujours pensé qu'il allait s'en sortir. Quand j'ai vu les autres enfants, je me suis dit pourquoi pas le mien »*

« Même s'il y avait une chance sur deux pour qu'il vive, j'ai toujours su que c'était un battant ! il remuait tout le temps les jambes et les bras »

Le papa d'Emile : *« il était tout seul. Je me suis dit qu'il n'allait pas vivre. »*

Le papa de fanny et Flora : *« j'étais plus inquiet qu'heureux »*

Le papa de Gaël : *« j'ai voulu voir ma femme, mais on m'a conduit à un endroit pour voir le bébé »*

« on est ni heureux, ni malheureux. Mais j'étais plutôt confiant. »

« c'est l'aspect tout petit du bébé qui m'a le plus impressionné »

Le papa d'Hélène : « *c'était une bonne petite costaud. Elle est sortie avant, car elle était très très pressée.* »

« *elle respirait déjà toute seule quand elle est née.* »

« *ça m'a beaucoup touché. Plus au cœur...* »

« *toute petite, mais si mignonne* »

-*pendant l'hospitalisation :*

-Une description affectueuse de leur bébé, qui renvoie souvent à une image de vulnérabilité :

Le papa d'Alan : « *je me suis dit que c'était une toute petite crevette* »

« *il était tellement petit et tellement fragile* »

Le papa de Bélinda : « *ma fille était très belle, une belle tête ronde et un visage lisse* »

Le papa de Caroline : « *je ne pensais pas qu'elle serait aussi petite* »

« *elle était jolie, douce, fragile* »

Le papa de David : « *le pauvre !* »

« *avec 600g en poids de naissance, c'est petit... c'est un miraculé !* »

« *je le trouvais très petit* »

-Une description pétrie d'ambivalence, qui renvoie à l'idée que, dans un service de réanimation néonatale, la vie coexiste avec la mort.

Le papa d'Alan : « *un coup ça va, un coup ça va pas* ».

Le papa de Caroline : « *je n'ai pas osé m'attacher tout de suite, car j'avais une appréhension du futur pendant le temps de l'hospitalisation. Mais après, ça a été* »

Le papa de David : « *un coup il choppe une infection, un coup ça va mieux, un autre coup il fait une allergie aux vaccins...mais il sortira jamais !* »

Le papa d'Emile : « *dès qu'il y a un truc qui allait bien, il y avait un autre truc qui allait mal.* »

« *tous les jours, je me demandais comment il serait, comment il grandirait...mais je ne pouvais pas me poser ces questions-là, car je ne savais pas s'il allait vivre.* »

Le papa de Fanny et Flora : « *il y a des jours où ça allait, et d'autres où n'allait pas. Quand il y en avait une qui allait bien, il y a l'autre qui n'allait pas bien.* »

Le papa de Gaël : « *ça sera le dernier !* »

Le papa d'Hélène : « *le premier et le dernier !* »

-de retour à la maison :

-le papa d'Alan : « *les premiers jours, on avait peur de tout : qu'il arrête de respirer ou qu'il lui arrive quelque chose* »

-le papa d'Emile : « *le jour où on est sorti de la maternité, on s'ennuyait presque !* »

Le papa de Gaël : « *on n'a pas eu de stress. On avait confiance en lui. Il a été longtemps sans le système d'aide à la respiration avant de sortir.* »

-Un bébé singulier :

Le papa d'Alan : « *ce n'est pas un enfant normal, il n'est pas né à terme* »

Le papa de David : « *ce n'est pas un bébé normal, enfin, né à terme* »

Le papa d'Emile :« *il est en avance pour certaines choses et en retard pour d'autres.* »

Le papa d'Héléna : « *c'est un bébé qui est né en avance, c'est tout.* »

« *c'est passé...(..) mais c'est des choses qui ne s'oublient pas.* »

-Le rapport avec la mère :

-L'attention et le soutien envers la mère :

-le papa d'Alan : « *ça a été traumatisant pour elle : ça a été très frustrant, car ce n'est pas comme les autres mères qui peuvent voir leur bébé tout de suite* »

« *quand vous ramassez du vomi 3 fois par jour, il y a de quoi péter les plombs* »

Le papa de David : « *oui ça a beaucoup changé* »

« *c'était dur pendant l'hospitalisation, je devais la rassurer tout le temps ; je lui disais qu'il fallait lui laisser le temps de mûrir. Maintenant elle va mieux* »

Le papa de Bélinda : « *elle a fait un baby blues, ça a été dur. Une dépression de 15 jours à la sortie de la maternité. Les perfusions, les machines, ça l'a traumatisé* »

-Le bouleversement des rapports de couple n'a pas toujours lieu, surtout si le couple a toujours bien communiqué :

Le papa de Bélinda : « *l'arrivée du bébé n'a pas changé nos rapports de couple* »

Le papa de Caroline : « *ça n'a rien changé* »

Le papa de Fanny et Flora :« *ça a été aussi difficile pour l'un que pour l'autre.* »

Le papa d'Hélène : « *on est un couple parfait, on discute beaucoup* »

*Le rapport avec la famille :

Le papa d'Alan : « *les gens n'arrivent pas à comprendre cela* »

« *on aurait aimé être plus soutenu par la famille* »

g) Le soutien :

-Des ressentis qui diffèrent d'un papa à un autre :

Le papa d'Alan : « *depuis le début, on n'a pas été du tout rassurés, ni soutenus* »

Le papa de Bélinda : « *c'était parfait* »

Le papa de Caroline : « *oui, on s'est sentis soutenus.* »

Le papa de David : « *je crois qu'il n'y a pas mieux qu'ici, tout le monde est bien. Et rassurants.* »

Le papa d'Emile : « *soutenu oui, mais on ne nous a pas écoutés !!* »

Le papa de Fanny et Flora : « *oui, beaucoup de soutien.* »

Le papa d'Hélène : « *oui, on nous a soutenus. C'était bien.* »

*L'écoute :

Le papa d'Emile : « *si on dit quelque chose, il faut nous écouter !* »

« *à chaque fois qu'on signalait quelque chose, on avait raison : on le connaissait par cœur* ».

*le rôle du psychologue :

-Un rôle de désamorçage des tensions psychologiques liées à la prématurité : il ressort que les parents ont toujours de prime abord quelques réticences pour aller vers lui (et n'y vont d'ailleurs pas souvent !), mais le fait qu'ils le savent présent et disponible, peut suffire à les rassurer dans un premier temps.

Le papa d'Alan : *« je n'ai parlé de mes problèmes à personne, et ma femme non plus. Elle n'avait pas envie de parler à la psychologue du service »*

« on a vu un psy à l'extérieur : un psy des familles »

Le papa d'Emile : *« on n'allait jamais la voir, mais c'est elle qui venait et ça nous a aidé. »*

Le papa de Fanny et Flora : *« je ne ressentais pas le besoin d'aller lui parler, mais je savais qu'elle était là. Ma femme est allée la voir de nombreuses fois. »*

Le papa de Gaël : *« on a vu la psychologue, et ce qui était bien, c'est que les RDV étaient informels. »*

Le papa d'Hélène : *« c'est ma femme qui est allée la voir. »*

h)Le père idéal :

***Ses caractéristiques principales :**

1) Il est omniprésent :

Le papa d'Alan: *« je n'ai qu'un rôle : celui du père de mes enfants que je dois accompagner jusqu'à ce qu'ils soient calmes, scolarisés, et en âge de comprendre les choses.»*

« les pères qui pensent avoir un rôle indirect, ce ne sont pas des vrais pères : ils se délaissent.»

« j'ai envie de savoir tout, de comprendre tout »

Le papa de Fanny et Flora : *« il faut venir tous les jours, l'enfant le ressent. »*

Le papa d'Hélène : *« il faut venir le plus souvent possible »*

2) Il peut aussi nourrir une relation plus intime et privilégiée, comme le papa de Caroline.

3) Il croit, avec une foi indéfectible, en son enfant :

Le papa de David : *« il faut laisser le mûrir et lui laisser du temps. Croire en lui et avoir la foi. Vivre dans l'instantanéité, au jour, le jour. »*

Le papa d'Hélène : *« il faut être là, à continuellement encourager l'enfant. »*

« laissez-le mûrir !! »

4) Il est un pilier :

Le papa d'Emile : *« oui, il faut soutenir la mère, mais surtout le bébé »*

« on s'est interdit de pleurer devant lui. D'ailleurs, on n'a jamais pleuré devant lui. On était toujours là, même dans les pires moments. On lui disait « lâche pas, lâche pas ». »

« il n'y a pas de place à avoir, l'important, c'est qu'il aille bien. »

5) Il est courageux :

Le papa d'Hélène : *« un papa ça doit être courageux »*

*Son rôle en comparaison à celui de la mère :

1) Il est aussi important :

Le papa d'Alan : « un père doit être présent, attentif : ce n'est pas un rôle spécifique. »

« Est-ce que c'est un rôle plus difficile ? je ne sais pas et je ne me suis pas posé la question.

Celui qui veut voir son gosse, il va le voir »

« Moi, je pouvais voir le gamin, alors qu'elle ne le voyait pas. Mais est-ce que c'est forcément mieux ? je ne crois pas que ça soit plus simple à gérer...je ne savais pas si je lui disais ce qu'il fallait, et il fallait sans cesse que je la rassure. Je lui ai dit la vérité à 99% »

« à la limite, je dirais qu'il est plus facile de remplacer un père qu'une mère, mais le père a une très grande place»

Le papa de Bélanda : « C'est un rôle direct, et c'est très très important : on a autant besoin d'un père que d'une mère. De la naissance, jusqu'à la mort.»

« je ne pensais pas que c'était aussi difficile d'élever un enfant »

Le père de Fanny et Flora: « Pourquoi le rôle du père serait-il moins important que celui de la mère ? On a le même rôle tous les 2. Quand je rentre le soir, j'en fais autant. »

Le papa d'Héléna : « le papa doit faire autant que la maman. Si on s'y met à 2, chacun a son rôle. »

«c'est important d'être toujours là, même si on a l'impression qu'on ne sert à rien. »

2) Le rôle de la mère est prépondérant:

Le papa de Gaël : « c'est plus important pour la mère car elle l'a eu dans le ventre pendant 9 mois. »

3) Le rôle de la mère est plus difficile :

Le papa de Bélinda : « *la séparation est 10 fois plus difficile à vivre pour la mère, car il y a déjà eu un contact pendant 9 mois.* »

4) Le rôle du père est unique :

Le papa de Bélinda : « *ma fille ne réagit pas de la même façon à ma voix, qu'à celle de sa mère* »

Le papa de Gaël : « *je n'aurais laissé ma place pour rien au monde.* »

5) Le rôle du père est de soutenir la mère :

Le papa de Bélinda : « *mon rôle était de soutenir la maman* »

Le papa de David : « *le rôle du père, c'est de soutenir la mère. Moi personne ne peut me soutenir, il faut que ça aille !* »

*Son rôle en comparaison avec celui d'un père d'un enfant né à terme :

-Des ressentis qui diffèrent :

Le papa de Bélinda : « *je ne fais pas trop la différence* »

Le papa de Caroline : « *c'est identique* »

Le papa de Fanny et Flora : « *ce n'est pas comparable* »

*Les obstacles perçus à l'implication paternelle :

Le papa d'Alan : « *c'est peut-être la famille qui ne comprend pas toujours bien les choses. Mais on ne peut pas dire vraiment qu'il y a des obstacles.* »

Le papa de Bélinda : « *c'est le manque de communication : nous communiquons énormément, c'est pour cela que notre couple est en harmonie. »*

« les 10 jours d'hospitalisations. »

Le papa de Gaël : « *c'est de se demander s'il ne va pas avoir de séquelles et de ne pas pouvoir se projeter. »*

« c'est de ne pas pouvoir avoir de contact avec lui, de le voir dans sa couveuse tout petit : on n'est pas préparé à cela. »

i) Les autres sujets abordés :

***Etre un beau-père :**

Le papa d'Alan : « *c'est plus facile d'être le père de jumeaux qui ont des problèmes, que d'être le beau-père d'une adolescente. Parce qu'on ne peut rien dire. »*

« Son père lui laisse tout faire, pour toujours avoir le bon rôle. Mais être père, ce n'est pas toujours avoir le bon rôle. »

***Le désir d'enfant :**

Le papa de Bélinda : « *j'ai envie d'être père depuis plusieurs années : je voulais que cela soit réfléchi. »*

***Le lien avec son propre père :**

Le papa de Bélinda n'a jamais connu pas son père biologique : « *celui que je considère comme mon vrai père, c'est celui que j'ai connu et qui m'a élevé, dès l'âge de 1 an. »*

« c'est pour cela peut-être que je souhaite faire les choses bien avec mon enfant. »

4) Discussion :

a) Le choix du qualitatif :

Bien que nous ayant donné un constat intéressant, nous avons vu que les études 1 et 2 s'étaient montrés insuffisantes pour décrire avec précision les différents aspects de l'implication des pères auprès de leur enfant prématuré.

C'est pourquoi il a fallu entreprendre une étude qui aille au-delà des chiffres (50); une étude qui décrirait des faits de façon détaillée par un accès direct à l'expérience et au vécu de ces pères.

Le choix s'est donc porté naturellement sur la recherche qualitative, seule méthode qui permet d'obtenir « la production de données verbales ». Le point fort de cette méthode est sa validité, car elle « colle à la réalité d'un phénomène observé »(8).

Nous précisons que la technique des entretiens semi-dirigés a été préférée à celle des questionnaires, car elle présente l'avantage de pouvoir analyser les processus de pensées(8) (50). C'était bien là l'objectif de notre travail : tenter d'identifier les éventuels obstacles psychologiques à l'implication paternelle. (En faisant l'hypothèse qu'ils seront plus facilement identifiables dans le cas d'une naissance prématurée plutôt que dans celui d'une naissance à terme).

Par ailleurs, la possibilité d'avoir accès à une plus grande exhaustivité des thèmes abordés renforce la validité de notre étude.

La quantité n'était pas le critère principal de la validité de nos résultats.

« L'entretien s'impose chaque fois que l'on ignore le monde de référence, ou que l'on ne veut pas décider a priori du système de cohérence interne des informations recherchées. Le questionnaire lui, implique que l'on connaisse le monde de référence d'avance, ou bien qu'il n'y ait aucun doute sur le système interne de cohérence des informations recherchées (8)».

b) Des résultats qui diffèrent de ceux des autres études :

***Concernant la pratique de la paternité, pendant et après l'hospitalisation de l'enfant prématuré :**

Il ressort de notre étude que les pères s'impliquent autant en quantité (nombre de gestes pratiqués) qu'en qualité (spécificité des gestes) dans les soins de bases faits à l'enfant prématuré au cours de son hospitalisation en post-natal immédiat. De plus, non seulement, ils n'expriment pas de difficultés particulières quant à la réalisation de ces gestes, mais aussi, ils peuvent avoir plus de facilité que la mère à la réalisation d'autres gestes !

Nous nous souvenons du papa du petit Alan, jumeau grand prématuré né un mois avant sa sœur, prématurée elle aussi, qui décrivait sa relation avec son fils comme très fusionnelle car il avait dû « par la force des choses », s'en occuper de la manière la plus attentive qui soit, dès sa naissance, sa mère étant encore enceinte. Il pratiquait le peau-à-peau, le bain, car la mère avait peur de le « casser ». Lui, n'était pas effrayé par la toute petite taille de son bébé.

Dans notre étude n°2, il ressortait aussi que les pères étaient bien présents, et que même s'ils l'étaient un peu moins que la mère, ils n'en restaient pas moins impliqués dans les soins à toutes les étapes de l'hospitalisation de leur enfant.

Il est donc intéressant de constater lorsque l'on va interroger les pères eux-mêmes, on retrouve des résultats qui viennent remettre en cause les présupposés classiques de

l'implication des pères dans les soins, mais aussi ceux validés scientifiquement par de nombreuses études (48) (60).

Nous pensons à une étude de cohorte comparative réalisée pour un travail de thèse de médecine, entre 1992 et 2002, dans un service de pédiatrie polyvalent (48). Cette étude avait pour objectif d'évaluer l'implication paternelle durant l'hospitalisation de l'enfant malade : elle retrouve sur le plan quantitatif, une augmentation de l'implication des pères durant les 10 années passées, avec une présence auprès de l'enfant évaluée à 62% en 1992, versus 77% en 2002 ($p=0,02$) (48). Cependant avec un « absentéisme » 32% en 1992 et 22% en 2002, les pères étaient encore considérés comme moins impliqués que la mère de façon significative.

Nous précisons bien sûr que nous ne pouvons généraliser les résultats de notre étude, bien que nous ayons constaté une implication identique dans les soins pour 7 papas sur 8. Il reste néanmoins intéressant d'observer les réponses concrètes des pères : les entretiens semi-dirigés permettent aussi de mettre parfois en lumière les causes d'une attitude qui pourrait faire penser à une « non-implication », mais qui n'en n'est pas une.

Prenons l'exemple du père de Caroline qui dit préférer pour la « maison » les soins qu'il pourrait conférer à son enfant. Il nous a expliqué à plusieurs reprises qu'il envisageait sa relation avec le bébé comme un lien très intime, presque « sacré », et qu'il éprouvait des difficultés à devoir le partager dans un lieu institutionnel : une fois rentré à la maison, il s'est senti d'ailleurs beaucoup plus à l'aise avec son enfant et épanoui dans sa paternité.

Cet exemple est d'autant plus intéressant qu'il montre aussi une forme de sensibilité, peut-être insoupçonnée chez les pères ! Nous seulement ils sont impliqués, mais aussi lorsqu'ils semblent ne pas l'être, c'est pour mieux l'être ensuite, de retour à la maison, quitte à ce que

leur rôle s'exprime de manière différente pendant l'hospitalisation : par un soutien plus accru envers la mère, par exemple. (Cela peut constituer une modalité relationnelle spécifique, intéressante à explorer.)

Sur le plan qualitatif, cette même étude de cohorte, montre que l'implication des pères n'a pas évolué : les soins donnés à l'enfant (repas, bains, médicaments) et/ou le caregiving (65) resteraient l'apanage des mères (avec 20% de pères pour ces activités).

D'autres études aussi vont dans ce sens : les pères participeraient d'une autre manière : par la parole, le toucher et le portage (48).

***Concernant le rôle du père par rapport à celui de la mère de l'enfant prématuré:**

« une mère nous sépare ? »

Il est admis dans de nombreux travaux (55) que le père a un rôle bien défini au début de l'hospitalisation du nouveau-né : celui de faire le lien entre la mère et son bébé qui sont parfois dans des hôpitaux différents, ou dans des services différents, la mère pouvant être encore instable sur le plan somatique, et nécessitant des soins médicalisés qui laissent peu disponibles pour l'enfant qui vient de naître. Le père a ce rôle de « messenger » décrit par Laurence Pedespan (57) qui maintient une continuité entre la mère et l'enfant et qui va fantasmatiquement « terminer » la gestation dans le service. Dans notre étude, il ressort que les papas sont conscients du vécu douloureux de la mère pendant cette période particulière : le papa d'Alan reconnaît la dimension « traumatique » de la rupture brutale que peut constituer la naissance dans la vie relationnelle mère-bébé, celui de David raconte la nécessité de rassurer la mère, sans relâche, pendant toute l'hospitalisation, le papa de Bélinda parle du baby-blues de sa femme... Certains vont même, comme deux papa sur huit,

jusqu'à évoquer une expérience traumatisante de la maman (douleurs post-césarienne...), et non pas une expérience qui les a directement concernée, lorsqu'on leur demande quel a été le moment le plus douloureux pour eux entre la naissance et le retour à la maison.

Et pourtant, les témoignages qui soulignent leur constante incompréhension face au

« déchirement », et au « vide » vécus par la mère, ne manquent pas : *« comment mesurer le déchirement de la séparation d'avec son bébé si l'on n'a pas été un jour maman ?*

Malheureusement, les médecins, souvent des hommes, ne peuvent pas comprendre ce que je ressens (58). »

On reprocherait alors aux pères d'être ceux qu'ils sont : des hommes ! Que répondre à cet argument, souvent largement développé par les mères, qui consiste à dire : *« quoi que vous fassiez, vous ne me comprendrez pas, car vous êtes et serez toujours, de toute évidence, des hommes qui n'enfanteront jamais. »* Faisons l'hypothèse que les papas qui ont refusé les entretiens proposés pour notre enquête, ou encore ceux justement que l'on n'a pas vu, ceux qui n'accompagnent pas les mères dans les consultations pédiatriques, bref les pères « manquants », les absents des services, faisons l'hypothèse qu'ils ont pu un jour se retrouver devant cette argument implacable, et qu'ils se sont sentis, en conséquence, impuissants devant cette suprématie maternelle revendiquée. Il ne sera pas possible de vérifier cette hypothèse puisque ces pères ont fui, ou ont refusé de parler. Mais peut-être, et c'est le parti que nous avons pris, que ceux que nous avons interrogés, parleront à leur place...

Ainsi, ce qui a guidé notre travail, c'est le sentiment qu'il était temps d'interpréter

différemment l'absence ou le silence des pères, trop longtemps décrié : ils ne pouvaient pas

être seulement de « mauvais » pères, irresponsables, désintéressés de leur progéniture de « principe » !

Dans « l'univers » d'une maternité, juste après la naissance, où tout s'inscrit dans une réalité « effrayante de réalisme », où l'on pourrait dire tout à coup que le symbolique devient une incarnation, à travers le déchirement de la chair, la rupture prématurée et sanglante du lien ombilical, le bruit assourdissant des machines « voleuses » d'enfants qui succèdent à celui des cris de terreur de la parturiente qui n'en n'est plus une, on peut ainsi penser que la place du père est d'autant plus difficile à prendre. Quels sont les moyens qu'il va bien pouvoir mettre en œuvre pour se rapprocher du « monde » de son bébé ?

Il nous semble que le père, a fortiori de l'enfant prématuré, pourrait être assimilé à un véritable « explorateur » qui doit parcourir les océans, à la découverte de « *la terra incognita* » de la paternité.

Nous précisons qu'il a été difficile d'avoir accès aux pères pendant la réalisation de cette étude : tous les numéros de téléphone portable notés dans le dossier renvoyaient à ceux de la mère, et il a fallu toujours « convaincre » la mère avant de pouvoir parler de notre étude aux pères soit directement, soit par son intermédiaire.

On a donc vu que l'on pouvait reprocher aux pères leur nature même. Mais on retrouve aussi dans d'autres études :

-une attitude ambivalente (22) qui pourrait les caractériser lorsqu'ils tentent de protéger les mères de l'impact traumatique de la première visite en retardant celle-ci de quelques jours, avec une revendication de la place du premier arrivé.

-une attitude trop intrusive, des liens trop fusionnels (60), avec une identification très forte au bébé qui souffre. Ainsi on peut s'étonner de voir des pères « trop souvent » auprès de leur bébé, et il est décrit que certaines équipes soignantes peuvent même aller jusqu'à éprouver de « l'agacement » face à des pères trop fusionnels (60)!

Mais qu'en est-il pour les papas que nous avons interrogés ? Comment se sont-ils « débrouillés » pour trouver leur place au sein de la dyade mère-bébé rompue prématurément ?

Pour les huit papas, on a distingué trois grands types de difficultés et de moyens mis en œuvre pour les surpasser :

1)-ils disent ne pouvoir se réduire au seul rôle de « messenger », ou constituer seulement un espace transitionnel entre la mère et le nouveau-né. Certes, ils reconnaissent avoir un rôle de soutien envers la mère, mais ils revendiquent aussi un rôle qui leur est propre, primordial pour le développement du bébé, et qui s'individualise totalement de celui de la mère. C'est par exemple le cas du papa d'Alan qui assume pleinement la dépendance de son fils à son égard (avec toutes les difficultés que cela a pu engendrer dans sa vie de couple, mais aussi dans sa vie professionnelle), ou encore le cas du papa de Bélinda qui sait « *par des petites astuces dont il a le secret* », faire arrêter de pleurer sa fille, et qui dit :

« le rôle du papa est un rôle direct, très très important : on a besoin autant d'un père et d'une mère, de la naissance, jusqu'à la mort. »

Pour le papa d'Alan, le meilleur moyen de ne pas être réduit au rôle de messenger est de s'impliquer dans les soins pleinement, dès le début. Mais il n'accuse pas les mères pour autant, puisqu'il pointe ces pères qui seraient tentés de les « laisser faire »:

« celui qui veut voire son gosse, il va le voir. Il n'a pas d'excuse. »

2) ils pensent qu'être le premier à voire le bébé prématuré n'est pas forcément un privilège par rapport à la mère qui n'est pas en mesure de le voir tout de suite.

En effet, on se souvient particulièrement du père d'Alan et de celui de Bélinda, tous les deux confrontés à une expérience de mort via leur bébé : Alan n'était pas sûr de vivre, et Bélinda est née morte (arrêt cardiaque à la naissance). Le papa d'Alan : *« Est-ce que c'est forcément mieux de voire le gamin ? Moi je ne savais pas quoi lui dire. Je devais tout le temps la rassurer, et en même temps, je devais lui dire la vérité : donc je lui ai dit la vérité à 99%. »*

Le papa d'Alan a donc dû faire preuve d'un certain talent pour réussir à rassurer sa femme, tout en s'astreignant à devoir respecter le devoir d'information qu'il avait envers elle.

Quant au papa de Bélinda, il a même dû développer des talents de « comédien » hors pair pour protéger sa femme d'un vécu traumatique : *« elle est venue au monde, morte. J'ai failli m'écrouler. Je pleurais d'émotion, mais en fait c'était de la peur. J'ai tout pris sur moi, il le fallait à tout prix, pour la maman. A ce moment-là, j'étais le seul moyen de communication entre la mère et son enfant. »*

3) ils doivent aussi savoir gérer un besoin de « fusion » avec leur nouveau-né.

Comme le décrit Daniel Sibertin-Blanc à propos de certains parents d'enfants nés prématurément : *« certains parents dénie les aspirations de l'enfant actuel à l'autonomie, ne pouvant avoir d'attention autre que pour son corps ; un corps perçu comme vulnérable et menacé, à la merci du moindre danger, sur l'intégrité duquel ils se sentent obligés de veiller sans relâche...(.) Ainsi la plupart de ces parents ne s'autorisent pas à s'en éloigner, retenus par une peur incontrôlable de les mettre alors en danger (64). »*

On a retrouvé cette notion « d'ange gardien », vigilant du corps de son enfant, qu'il est le seul à avoir vu mort à la naissance, chez le papa de Bélinda . Et pourtant, il a su adopter une attitude bien loin de celle intrusive ou ambivalente décrite plus haut, il nous a expliqué comment il a dû lutter contre son propre désir d'être auprès de son bébé pour « *laisser la mère aller à sa rencontre et rattraper le temps perdu* ». Peut-être que c'est là que se trouve la clé du véritable amour paternel: celui de penser à l'autre (à l'enfant, à ce qui est bon pour lui), au détriment de ses propres besoins affectifs. On n'imagine mal une mère adopter une attitude similaire dans le cas des naissances à terme, où c'est plutôt elle qui doit se charger de médier la rencontre père-bébé, puisqu'encore une fois c'est au père à qui on demande d'être actif en jouant le rôle du fameux « tiers séparateur »(7) (38).

Le père de Bélinda a su parfaitement gérer son rôle de médiateur de la rencontre mère-enfant, à la fois attentif et discret, bienveillant et à l'écoute du désir de l'autre : « *j'ai préféré attendre la maman, même si je mourrais d'envie d'aller voir mon bébé, mais je voulais vivre le « truc » avec elle, et ne pas l'influencer. (...) et puis je voulais les laisser faire, tout en étant là. Mais je ne restais pas sur la banquette pour autant.* »

Enfin, le papa d'Hélène résout la problématique de nombreux pères qui n'arrivent pas à garder « la bonne distance » avec leur bébé, et qui peuvent aller jusqu'à s'exclure eux-mêmes, par dépit : « *c'est important d'être toujours là, même si on a l'impression qu'on ne sert à rien* ».

Il sait prendre conscience de son importance, tout en acceptant l'impuissance dont on peut le targuer facilement, dans cet univers où la mère est au centre de toutes les sollicitations.

***Concernant la relation avec l'environnement de la médecine néonatale :**

Les résultats de notre étude qualitative sont compatibles avec l'étude 1 qui montre qu'à la maternité de Nancy, la paternité est bien inscrite dans un processus institutionnel, c'est-à-dire que le père est bien pris en compte par les soignants (médecins et nurses), même si on peut dire qu'il l'est moins que la mère.

→ Avec les médecins :

Concernant la relation avec les médecins, les huit papas sont globalement satisfaits.

Ils pensent que :

-le nombre d'entretiens est suffisant pour la durée d'hospitalisation.

-l'information délivrée est compréhensible. Il n'y a pas de « jargon médical ».

-il n'y a pas de questions qu'ils n'ont pas osé poser.

-les médecins sont disponibles et les horaires des entretiens sont tout à fait adaptés aux disponibilités des parents.

-ils sont à l'écoute de façon globale, en dehors des moments aigus.

Il en résulte ainsi que la relation thérapeutique reste de bonne qualité et que, les pères reconnaissant la compétence des médecins réanimateurs, le climat de confiance a pu s'installer.

Mais il ressort aussi des points négatifs qui sont essentiellement :

-la notion d'un discours trop « fataliste » avec trois papas sur huit qui dénoncent le fait que le « fond » est suffisamment grave (pronostic vital engagé chez le bébé, nouvelle infection

intercurrente...), pour ne pas « en rajouter » dans la « forme » (notion de « bourrage de crâne »).

Le papa de David insiste sur le fait qu'on ne peut décider de l'heure de la mort de quelqu'un : *« si l'enfant veut combattre, il combattra, et ça personne ne peut le savoir. On ne peut pas dire qu'un bébé va mourir le vendredi ! »*

-le manque de soutien avec en corollaire, la notion d'un discours et d'une attitude pas assez rassurante de façon globale, et un manque d'écoute dans les moments aigus.

Voici donc ce qu'il pourrait être intéressant d'améliorer dans la relation avec les parents : la dimension de réassurance dans l'attitude thérapeutique. En d'autres termes, on pourrait dire que les parents, en proie à de grands moments de détresse, sont alors en demande d'un soutien qui pourrait s'apparenter à un soutien de type « affectif ».

Mais les médecins sont-ils capables d'adopter cette attitude ? Ou doivent-ils seulement l'adopter ? Que pourrait-il bien se passer si l'on décidait de laisser venir s'introduire des affects dans cet univers médicalisé ?

Dans les ouvrages que nous avons lu (34) (37), on fait souvent le reproche aux réanimateurs pédiatriques d'être dans une approche « trop médicalisée » dans leurs rapports avec les familles, le dialogue restant souvent limité aux seuls aspects techniques de la problématique de prématurité. Cette attitude pourrait s'apparenter à celle que décrit Cramer (1979) dans la notion de « collusion du silence » (51) qui concerne les enfants atteints d'une maladie grave : *« la dépendance des parents à l'égard du corps médical risque d'aboutir à une relation superficielle et obsessionnalisée avec le médecin, centrée sur les petits détails de la maladie, taisant les questions de fond du pronostic, de l'étiologie, et du monde des affects. »*

D'un côté, il y aurait donc les attitudes souvent distanciées des médecins, en lutte contre l'angoisse de mort qui envahit les services de réanimation, et de l'autre celles des parents en quête de réassurance, qui ne peuvent parvenir à trouver du réconfort : on peut penser qu'elles vont finir par s'engrener et se renforcer entre elles. Mais à quel type de relation vont-elles finalement aboutir ? Dans notre étude, il apparaît nettement que ce sont les attitudes des médecins qui « prévalent » sur celles des familles, et l'on aboutit ainsi bien à cette relation décrite comme parfois « superficielle », et « pas assez rassurante » dont les pères se plaignent. Nous pensons qu'il est important pour les médecins de conserver cette attitude, peut-être parfois perçue comme « rigide » par les parents, voire « déshumanisante » pour certains psychologues (34), car elle est un moyen de défense contre l'angoisse de mort, et préserve finalement les familles du chaos émotionnel que pourrait générer l'idée de mort, bien palpable dans les services de réanimation.

Mais nous pensons aussi évidemment que les médecins devraient être mieux préparés à gérer les problématiques relationnelles avec les familles : c'est d'ailleurs ce que soulignent les recommandations du Haut Comité de la Santé publique (34). En effet il rapporte qu' *«un effort particulier de formation devrait être fait dans le domaine des soins périnataux pour donner aux médecins une compétence dans le champ relationnel, dont la carence leur est souvent reprochée par les usagers. »*

Enfin, au vu des résultats de notre étude et de la littérature, nous pensons que la relation des pères (et/ou des familles) avec les médecins, va conditionner les autres relations des pères avec l'environnement de la réanimation néonatale : celle avec les infirmières, et celle avec les « machines ».

→ *Avec les infirmières : des « mères infirmes ? »*

Concernant la relation avec les infirmières, trois papas expriment des ressentis très négatifs qui méritent d'être prise en compte et qui tournent autour de deux reproches essentiels : le manque d'écoute et de compétence professionnelle.

On se souvient particulièrement du papa d'Alan qui dénonçait un manque d'empathie envers sa femme, et du papa d'Emile qui remettait en cause le respect des règles d'hygiène.

« il y en avait qui ne se lavait pas les mains après avoir touché au téléphone ! Après il ne faut pas s'étonner que le petit choppe des infections ! Moi j'avais les mains bouffées tellement je me les lavais ! »

Le manque d'écoute est aussi reproché chez les médecins, et on peut comprendre ce ressenti, cette impression de « n'être jamais assez rassurés » venant de parents qui vivent une expérience traumatisante.

Concernant les reproches qui sont faits à propos des compétences professionnelles des infirmières, nous pensons que c'est là pour les parents, (et particulièrement pour les pères), l'expression d'un désaccord et d'une agressivité nécessaire pour se « réapproprier » symboliquement l'enfant, auprès de soignants qui le prennent en charge, et qui les ont, en quelque sorte « dépossédés » de leur bébé. Ne pouvant adresser des critiques aux médecins en qui ils sont « obligés » de croire pour la survie de leur enfant, les parents les font aux infirmières. En effet, il est intéressant de constater qu'aucun papa de notre étude n'a critiqué les médecins sur le plan des compétences professionnelles : ils semblent tous avoir confiance en la légitimité de leurs actes et de leurs décisions thérapeutiques, comme nous

l'avons souligné précédemment. On peut faire l'hypothèse que c'est bien cette relation de confiance qui a été garante de l'évolution satisfaisante de l'état de santé de l'enfant, et de la relation médecin-parent à plus long terme : c'est ce qui explique que nous avons pu interroger ces papas et aussi peut-être que nous n'avons pu avoir accès à d'autres.

→ *Avec les machines et les médicaments :*

Concernant la relation avec les machines et les médicaments, il est intéressant de constater que:

-la moitié des pères (quatre sur huit) voue un intérêt particulier aux modalités de fonctionnement du matériel de réanimation néonatale (incubateur, respirateur..) et aux médicaments (modalités d'administration, posologie, indications...)

Cela peut aussi s'expliquer par une volonté inconsciente de se « réapproprier » leur bébé.

-la quasi-totalité des pères (sept sur huit) sont rassurés par tout ce qui concerne l'environnement à haute technicité, contrairement à ce que peuvent en dire d'autres travaux(34).

En effet, le haut niveau de technicité constitue pour eux une garanti de survie pour leur bébé. On observe d'ailleurs chez de nombreux pères des mouvements de rapprochements vers ces machines, comme s'ils se positionnaient dans la continuité de ce qui assure une intégrité au corps de leur enfant.

***Concernant le vécu des pères d'enfants prématurés :**

Concernant les ressentis parentaux dans les suites d'une naissance prématurée, ayant nécessité une hospitalisation en réanimation néonatale pour l'enfant, il est décrit dans une

récente étude américaine (62) que si l'on différencie selon le modèle américain type DSMIV (59), l'état de stress aigu repéré dans les suites immédiates de l'hospitalisation, du PTSD (Post Traumatic Stress Disorder) recherché 4 mois plus tard, on retrouve des résultats qui montrent des différences importantes et significatives dans l'évolution de l'état de stress chez la mère et le père de l'enfant né prématurément (60).

En post-natal précoce : les mères en grande majorité présentent un état de stress aigu, avec pour la plupart un risque d'évolution vers un PTSD, selon les échelles utilisées (62). Tandis que les pères ne présentent pas d'état de stress aigu, et très peu sont repérés comme à risque d'évolution vers un PTSD.

Quatre mois après la naissance de leur enfant : seule une minorité des mères présente un PTSD selon l'auto-questionnaire utilisé et l'entretien semi-structuré. Tandis que les pères présentent pour plus d'un tiers un PTSD, selon une évolution contraire aux mères.

Voici l'interprétation que fait de ces résultats le Professeure Anne-Catherine Rolland dans sa thèse de Doctorat en Psychopathologie fondamentale et Psychanalyse (2010), intitulée « la mère et son enfant prématurée, les enjeux d'une rencontre singulière » (60) :

Elle repose sur deux postulats principaux :

1) Le père ne vivrait pas aussi intensément les suites immédiates d'une naissance prématurée que la mère, en proie à « la séparation », et à « la déchirure » de cette séparation (58).

2) La mère est plus préparée par les remaniements psychiques inhérents à la grossesse, et donc à métaboliser, ou du moins à donner un minimum de sens au choc d'une naissance prématurée, et de ses suites immédiates.

Ainsi elle suggère que le père pourrait avoir des séquelles plus durables car il ne bénéficie pas de la plasticité psychologique qui caractérise cette période pour la mère.

Nous nous permettons d'apporter deux critiques : l'une va concerner ces résultats, l'autre va renvoyer à l'interprétation qui en est faite.

*Concernant la critique des résultats :

-Dans notre étude, il ressort des entretiens semi-dirigés que la quasi-totalité des pères (sept sur huit) ont éprouvé le plus de difficultés sur le plan émotionnel (avec les troubles anxieux les plus importants) au début de l'hospitalisation de leur bébé en réanimation néonatale, en post-natal immédiat.

-Ensuite, on retrouve chez quatre pères, une notion de « contre-coup », c'est-à-dire à un état qui pourrait s'apparenter à une baisse de l'humeur, voir à des troubles dépressifs (avec insomnie, perte d'appétit...), après la phase aigüe de l'hospitalisation où les troubles anxieux étaient au premier plan.

-Enfin, chez tous les pères de notre étude, au moment de l'entretien (donc de 2 mois minimum à 2 ans après la sortie de la MRAP), on constate une humeur stable et l'absence de troubles anxieux significatifs. Ce qui ressort majoritairement, c'est une volonté « d'oublier » l'épisode traumatisant de l'hospitalisation, même s'ils ont conscience qu'ils seront « marqués à vie » (papa d'Hélène).

Ainsi on peut dire que nos résultats concernant le ressenti des pères, non seulement ne concordent pas avec ceux rapportés dans cette étude américaine (62), mais aussi qu'ils sont totalement opposés : selon notre étude, il ressort en effet que les pères sont particulièrement anxieux dans les suites immédiates de la naissance prématurée (enfant

hospitalisé en réanimation néonatale), et qu'ils évoluent ensuite plutôt favorablement, avec une diminution progressive des troubles de la sphère anxieuse (à long terme), mais la possibilité de s'effondrer sur le plan thymique (à moyen terme, c'est-à-dire souvent au moment du retour à la maison).

* Enfin, concernant la critique que nous nous permettons de faire à propos de l'interprétation de ces résultats, nous suggérons:

-que c'est l'attitude de soutien du père envers la mère en post-natal immédiat qui pourrait interdire à celui-ci de s'effondrer sur le plan anxieux et/ou dépressif. Il ne pourrait « s'autoriser » à décompenser sur le plan thymique ensuite, qu'une fois la mère restaurée sur le plan clinique et psychique. C'est d'ailleurs bien ce que l'on retrouve dans notre étude, et qui nous amène à penser cela.

Par ailleurs, nous pensons que cette attitude « de soutien » requiert des capacités d'adaptation émotionnelle et d'empathie importantes. Beaucoup de pères sont d'ailleurs dans un grand désarroi devant la souffrance exprimée par leur femme en post-natal immédiat (souffrance de la mère reconnue par toutes les études que nous avons lues ((55) (57) (32)) et peuvent donc avoir de grandes difficultés à assumer ce rôle de « pilier ». Nous reviendrons ultérieurement sur cette notion de rôle « pilier ».

En d'autres termes, afin de soutenir la mère dans la période particulièrement douloureuse des suites immédiates de la naissance prématurée, nous pensons que le père doit bien disposer d'une plasticité psychologique suffisante, ne serait-ce que pour « prendre sur lui » au nom du bien-être de la mère.

Mais aussi, le rôle du père va être d'assurer à la mère une sorte de « confort psychique » qui va ainsi pouvoir la faire évoluer favorablement sur le plan de ses troubles anxieux. En effet, ce qui nous a particulièrement interpellé dans l'interprétation ci-dessus, c'est que l'évolution des ressentis parentaux semble avoir été expliquée d'un point de vue exclusivement individuel, sans qu'il soit considéré qu'ils devaient probablement interagir ensemble. Il est fait l'hypothèse d'une différence de plasticité psychologique entre le père et la mère, à la faveur de la mère, mais après tout, ne peut-on pas penser que le « mieux-être » de la mère, peut être lié au « bien-faire » du père, et ce, dès le début ?

Le père ne pourrait-il pas être considéré comme le garant d'une possibilité d'évoluer favorablement pour la mère ? C'est pourtant bien ce qui sous-tend paradoxalement dans ces mêmes études : le rôle de soutien du père envers « la mère qui souffre » est toujours décrit comme très important (58). Il ne nous semble pas cohérent de faire ces deux hypothèses en même temps : à la fois maintenir l'idée que le père a un rôle de soutien important, et celle qu'il ne bénéficie pas d'une plasticité psychologique de bonne qualité. Encore une fois, les pères semblent condamnés d'avance !

-Ce que peut nous apporter notre étude dans notre réflexion personnelle sur le vécu des pères d'enfants prématurés.

L'enfant prématuré est-il un enfant malade ? En d'autres termes : peut-on considérer la prématurité comme une maladie ? C'est une question qui mérite d'être posée pour deux raisons :

-la première raison qui fait que l'on peut penser à juste titre que la prématurité peut se rapprocher d'une « maladie », est son lien étroit avec l'idée de mort. En effet, comme dans

une maladie grave où le pronostic vital serait engagé, l'idée de mort est bien présente dans le cas d'une naissance prématurée.

-la deuxième raison est que la prématurité elle-même est associée à de nombreuses comorbidités (et/ou maladie(s) ou handicaps) qui en sont sa conséquences directes : séquelles neuro-motrices, neuro-développementales (51), psychiques...

Ainsi nous pensons que, même si la prématurité n'est pas une maladie « en soi », elle peut tout à fait, et particulièrement par le biais de son lien étroit avec l'idée de mort, générer chez les parents de l'enfant prématuré des réactions et un vécu proches de ceux des enfants de parents atteints d'une maladie grave, chez qui le pronostic vital est engagé. Ces réactions de la famille face à l'enfant malade ont fait l'objet de plusieurs études(51), parmi lesquelles nous retiendrons les résultats de Cramer (51) :

-réactions d'angoisse, de désarroi extrême, voire de panique ou de colère lors de l'annonce de la maladie.

-Puis une deuxième phase médiée par un fort sentiment de culpabilité avec atteinte du narcissisme parental, qui va exacerber les réactions d'ambivalence envers l'enfant malade, et envers les médecins. Vont alors se succéder : hyperprotection anxieuse, rejet, déni omnipotent de la maladie ou du rôle des médecins.

-Enfin, dans le meilleur des cas, la famille passe par ces différents registres avant d'aboutir à l'acceptation tolérante et réaliste de la maladie.

Dans notre étude, les réactions des pères qui ressortent majoritairement sont :

-des réactions d'angoisse dans les moments aigus (bradycardie extrême, nouvelle infection, nouveau saignement intracrânien, retour en réanimation alors que l'enfant en était sorti...)

-des réactions d'ambivalence envers les médecins, mais avec toujours une majorité de réactions positives.

Nous n'avons pas retrouvé de réactions de colère franche, ni de sentiment de culpabilité, ni d'hyper protection anxieuse, ni de déni de la gravité de l'état de santé de l'enfant ou du rôle des médecins.

Nous avons retrouvé par ailleurs :

-une grande capacité à « positiver », c'est-à-dire à croire en l'issue favorable de leur bébé, et ce, même lorsque les médecins peuvent avoir eux-mêmes un discours perçu comme fataliste.

-une grande souplesse psychologique, avec la capacité de « vivre au jour, le jour », voire « seconde par seconde » (le papa de David) et de résister à l'angoisse de ne pas pouvoir se projeter dans l'avenir avec un bébé qui reste instable. (le papa d'Emile : « *je ne pouvais pas m'imaginer comment il allait grandir, car je ne savais pas s'il allait vivre* »)

Nous pensons que ces deux dernières caractéristiques (capacité à positiver et à vivre dans l'instantanéité), sont celles des pères qui sont parvenus à surmonter l'angoisse de mort liée à la prématurité de leur bébé. En effet, il est intéressant de souligner que cette idée de mort est doublement angoissante pour ces pères :

-d'une part, parce que, comme nous l'avons vu pour le cas des maladies graves où le pronostic vital est engagé, il y a cette possibilité réelle de mort chez l'enfant.

-mais aussi d'autre part, contrairement cette fois au cas des maladies graves où le diagnostic est posé, cette possibilité de mort réelle, alterne toujours très rapidement dans le cas des naissances prématurées, avec une promesse de vie. C'est bien le fait que la vie (liée en

premier lieu à la naissance) et la mort coexistent qui est particulièrement anxiogène et qui peut générer des réactions spécifiques. En effet, les réactions de ces parents ne peuvent aboutir à cet état d'apaisement défini par « l'acceptation réaliste de la maladie », puisque justement, on ne peut « se prononcer » la plupart du temps sur l'issue de l'évolution de l'enfant prématuré. Au mieux, on peut savoir s'il ne va pas mourir, mais le doute sur les possibles séquelles lui, est toujours là.

Nous avons remarqué que la coexistence de ces deux entités antinomiques (la vie/la mort), se retrouve retranscrite dans le discours des pères dans leur contenu, mais aussi dans leur forme (avec l'emploi de propositions sans cesse en contradiction). En voici quelques exemples :

« un coup ça va, un coup ça va pas »

« dès qu'il y a un truc qui allait bien, il y avait un autre truc qui allait mal »

« c'est le premier, et ce sera le dernier ! »

Par ailleurs, ce qu'il est intéressant de souligner, c'est que la coexistence de ces deux entités antinomiques ne se retrouve pas que dans le temps, mais elle se retrouve aussi dans l'espace, avec la disposition architecturale du cadre de soins :

« il va dans une autre pièce, puis il retourne en arrière, puis il revient.. »

On peut remarquer jusqu'à une assimilation :

-du cadre au bébé : *« le cœur descendait tout le temps, alors il a fait que ça : la néonate, puis la petite réa, puis la réa... »*

-du cadre au père, qui se réapproprie le bébé : « *je me levais dans la nuit pour voir s'il était remonté.* »

Afin de comprendre les réactions des pères de notre étude, nous nous sommes donc appuyés sur celles décrites pour les parents d'enfants atteints de maladie grave. Néanmoins, nous avons vu que nous ne pouvons faire totalement le parallèle et que le vécu de ces pères reste très spécifique, car il est lié à une idée de mort « fluctuante », caractéristique toute particulière de la prématurité.

***Le père idéal :**

Nous avons vu que dans notre étude, les deux caractéristiques principales du « père idéal », selon les pères interrogés sont:

-un père « omniprésent » qui doit être partout, qui doit tout savoir, tout comprendre.

-un « père-pilier » qui doit non seulement soutenir la mère dans toutes les circonstances, mais aussi croire en son bébé, quoi qu'il arrive.

C)Les limites de notre étude :

***L'échantillon :**

Comme nous l'avons déjà signalé à plusieurs reprises au cours de la discussion, les pères que nous avons pu interroger étaient ceux qui étaient nécessairement les plus investis dans les soins portés à leur enfant, et aussi ceux pour qui l'hospitalisation du bébé s'était suffisamment bien passée pour qu'ils acceptent de se porter volontaires pour répondre à nos questions concernant une expérience aussi douloureuse et intime.

Cela constitue un biais de recrutement et incite à la prudence quant à la possibilité de généraliser les résultats obtenus.

Néanmoins, nous pensons qu'il reste intéressant d'avoir pu accéder à ces pères qui ont pu parler pour les autres. Nous avons vu dans quelles mesures il a été difficile d'obtenir des candidats et comment nous avons dû élargir nos critères d'inclusion afin d'avoir accès à des pères supplémentaires.

Cette façon d'avoir modifié la méthodologie de notre enquête en cours peut être critiquable, mais nous avons pris le parti de le faire, en accord avec les différents investigateurs, parce que nous souhaitions répondre à notre objectif initial qui était de faire un constat du comportement et du ressenti des pères d'enfants prématurés en 2011. Nous savions aussi, avant de commencer notre étude, qu'accéder aux pères allait être la difficulté principale ; mais c'est justement ce qui nous a paru intéressant et ce qui a motivé notre travail. Nous pensons que la difficulté d'accéder aux pères est une des raisons principales du déficit d'études les concernant dans la littérature médicale.

Par ailleurs, l'échantillon est de petit effectif, mais pour la même raison que précédemment, l'objectif de notre étude, exploratoire, n'étant pas de généraliser nos résultats, il nous semble qu'elle nous permet de dégager des pistes de réflexions de ces constats, afin de comprendre certains aspects de la problématique initiale.

Il est d'ailleurs ressorti de notre étude des aspects pour le moins surprenants et originaux de la problématique, en ce sens qu'ils ont différé d'avec ceux d'autres études et apportent peut-être un éclairage nouveau.

*Les conditions de l'entretien :

Les pères semblent avoir parlé sans retenue et le petit appareil enregistreur ne semble pas les avoir perturbés. Néanmoins, on ne peut exclure le fait qu'ils aient pu se sentir gênés et qu'ils aient pu moduler leur réponse et leurs ressentis sincères.

Les conditions d'entretien ne furent pas les mêmes pour tous les pères, elles furent au nombre de trois: face à face, mail, et téléphone. Cela a pu avoir une incidence sur les réponses engendrées.

*La conduite de l'entretien :

La conduite de l'entretien s'est avérée être un exercice périlleux, il a fallu :

-à la fois veiller à la bonne structuration du guide d'entretien,

-tout en exerçant une écoute attentive pour adopter des stratégies d'intervention utiles.

Le laps de temps court a été quelque fois difficile à respecter, et certaines déclarations de pères auraient méritées d'être approfondies (50).

Ces lacunes ont été constatées lors de la transcription des entretiens.

*Les interactions enquêteur/enquêté :

Nous pensons avoir posé un cadre suffisamment neutre et bienveillant afin de mettre en confiance le répondant. Cependant on ne peut exclure :

-que notre propre cadre de référence ait pu biaiser l'objectivité de nos interventions, dans le fond (contenu de notre discours), mais aussi dans la forme (vocabulaire employé, intonation de voix, ponctuation de phrases...)

-que le répondant puisse produire une information déformée pour maintenir l'estime de soi et faire « bonne figure » : il s'agit du biais de désirabilité sociale (50).

Précisons qu'il nous a semblé que notre statut « d'interne en médecine » a permis aux pères de s'exprimer peut-être plus librement que si nous avions été médecin dans le service concerné ou impliquée dans les soins à leur enfant.

*Le guide d'entretien :

Les questions ouvertes nous ont permis d'obtenir une information riche et diversifiée, néanmoins il aurait pu aussi être intéressant de cibler certains aspects de la problématique, afin de les approfondir et de gagner en précision.

Nous avons remarqué que certains pères ne comprenaient pas certaines questions, et nous avons dû avoir recours à la reformulation.

L'ordre de nos questions a pu influencer les réponses données : c'est l'effet Halo (50), avec cette idée de contamination d'une réponse par la précédente.

*La présentation des résultats :

Nous avons choisi de les présenter par thèmes, mais nous aurions pu aussi le faire différemment : « pères par pères », par exemple.

*L'analyse :

L'analyse des résultats a été nécessairement soumise à un biais d'interprétation qui dépend de nos représentations et de nos opinions.

E) CONCLUSION :

Maladroits, absents, inutiles, trop brutaux, pas assez patients... les pères ont longtemps été ainsi décrits, mais nous pouvons dire à l'évidence, qu'à l'issue de cette étude, ils nous sont apparus bien différents, au moins ceux que nous avons pu approcher. Osons dire qu'ils nous ont surpris.

Aussi bien dans leur strictes qualités parentales (soigner, jouer, nourrir), que dans leur capacité d'empathie envers l'enfant, la mère, et même, nous l'avons vu, envers les professionnels de santé qui ne sont pas toujours « à la hauteur » de leur souffrance.

Nous rappelons qu'il ne conviendrait pas de généraliser ces résultats puisque d'une part notre étude, et nous l'avons souligné à plusieurs reprises, comporte de nombreux biais, mais aussi et surtout puisque ce n'était pas notre objectif initial, la méthodologie n'ayant pas été conçue pour cela. L'objectif était bien de faire un constat du mode de fonctionnement et de pensée de pères d'enfants prématurés ayant évolué au sein d'une maternité de niveau III.

Ce que l'on peut donc constater ici, c'est que :

-l'institution ne constitue pas un obstacle à l'implication des pères vis-à-vis de leur enfant.

-les pères ont en eux toutes les ressources psychologiques leur permettant d'accéder « au monde » de leur bébé.

Car même si l'on n'a pas pu avoir accès aux pères « absents » par définition, c'est bien ce que nous avons entendu dans les discours de ceux qui ont parlé et qui ont accepté de nous rencontrer.

Véritables poètes inspirés par leur bébé, ils ont été capables d'une grande créativité dans leur modalité d'interaction, et donc aussi capables de co-créeer avec lui, une relation « sur-mesure », sans cesse en renouvellement, privilégiée et intime.

C'est pourquoi nous pensons que le véritable obstacle entre le père et son enfant aujourd'hui, est surtout idéologique :

-d'une part, et nous l'avons montré dans la première partie de ce travail, parce que la figure du père, empreinte d'un héritage historique, reste encore pétrie de stéréotypes qui le mettent malgré lui, « à distance » de l'enfant.

- Et aussi d'autre part, et nous l'avons vu également, parce que la figure même du père d'aujourd'hui est complexe, et liée à une notion d'autorité très dynamique.

Les papas de notre étude ont réussi à surmonter ces obstacles idéologiques par la créativité, mais peut-être que tous les papas n'y parviennent guère...

Autrement dit, il s'agit ici du « poids » de la représentation sociale.

On ne peut pas nier que la façon dont on va regarder les pères, va pouvoir modeler leur comportement, et ce même jusqu'aux plus instinctuels a priori, comme celui d'élever leurs « petits » (13).

Un futur père qui rentre dans une maternité accompagner sa femme qui va accoucher, doit faire face à un système symbolique de représentations, médié par la façon dont notre société pense le(s) père(s). Comme le note l'ethnologue F. Héritier ; « un système de représentations idéologiques n'a pas besoin d'être fondé sur des connaissances exactes, c'est affaires de croyances et de représentations (18). »

Nous pensons que les représentations culturelles de la paternité et de la maternité sont ascientifiques et que les discours qui en découlent ont tendance à s'appuyer sur une réalité biologique, et l'utilise de façon téléologique. Pourquoi donc l'inconscient collectif se borne-t-il à admettre de façon probante que, parce qu'il y a une distinction évidente physiologique entre les attributs de l'homme et de la femme, il devrait y en avoir une, toute aussi évidente et en faveur de la femme (c'est elle qui enfante et qui allaite), entre le père et la mère dans leur capacité à devenir parent ?

Nous espérons qu'à l'avenir les professionnels qui vont étudier la problématique de la parentalité, tenteront de définir une nouvelle image du père, plus élaborée que celle - caricaturale- que nous connaissons encore aujourd'hui !

Pour ne citer que S. Freud , décrivant l'organisation du fantasme familial chez l'enfant :

« quand l'enfant parvient en outre à la connaissance de la différence entre le père et la mère en ce qui concerne la sexualité, il saisit que *pater semper incertus*, tandis que la mère est *certissima* (25). »

Il convient d'aller au-delà de cette vision très latine de ce doute lancinant qui pèse sur toute paternité, car « la différence des sexes n'entraîne pas celles des aptitudes », comme l'écrit Socrate (18).

Il ne s'agit ni de déposséder les mères de leur fonctions, et encore moins de dire qu'un parent prévaut sur l'autre, mais bien d'aller dans le sens de la « différence-égalité » des rôles parentaux que décrit Le Camus (42), et de rétablir « la part du père » dans la genèse du développement de l'enfant en devenir.

ANNEXE 4 : les questions de l'entretien semi-dirigé dans leur intégralité.

Concernant votre enfant aujourd'hui ;

- Comment va votre enfant aujourd'hui ?
- Quels sont les problèmes de santé qui doivent être particulièrement surveillés ?
- Comment se sont passés les 1ers jours de retour à la maison (après l'hospitalisation à la maternité)?
- Quels gestes ou soins de base pratiquez-vous auprès de votre enfant ? Quel est votre geste préféré ? et le geste le plus difficile à réaliser, selon vous ? (par exemple ; bains, biberons, changer le bébé...)
- Quel est le type d'activités que vous réalisez avec votre enfant aujourd'hui ? (par exemple, vous jouez avec lui ?...)
- Pensez-vous qu'il y a des gestes ou des soins de base spécifiques à la maman, et d'autres au papa ? Merci de donner des exemples...

Concernant votre ressenti ;

- Pensez-vous avoir développé des troubles anxieux, dépressifs (insomnie, cauchemars..) ? Si oui, a quel moment ?
- Que pensez-vous du congé paternité ? L'avez-vous pris ?
- De retour à la maison avec bébé, vous est-il arrivé de vous sentir seule, angoissé, pas à la hauteur, ou insuffisamment informé ?
- Quelles ont été vos plus grandes difficultés ?
- y a-t-il eu des questions que vous n'avez pas osé poser aux soignants pendant l'hospitalisation ? Si oui, lesquelles ?
- y a-t-il eu des questions que vous n'avez pas osé poser à votre femme ? Si oui, lesquelles ?
- Pensez-vous que vos rapports de couple et avec votre famille ont changé depuis l'arrivée du bébé prématuré ?

Concernant l'hospitalisation de votre bébé ;

-la prématurité de votre enfant était-elle attendue ou non ? Vous sentiez-vous prêts à l'arrivée de votre bébé ?

-Combien de temps a-t-il été hospitalisé en réanimation ? Pour quels problèmes de santé ? Le(s)quel(s) vous ont particulièrement inquiétés ?

- Avez-vous participé à l'accouchement ? si oui, quels ont été vos sentiments en salle d'accouchement ? Ou en salle d'attente ?

-tout de suite après la naissance, avez-vous participé au transfert du bébé dans le service d'hospitalisation ?

-Une fois dans le service, quelles ont été vos 1ieres impressions ? (Par exemple, vous étiez ; effrayé, surpris, heureux, maladroit, à l'aise...pouvez-vous me les décrire ?)

-avez –vous éprouvé des sentiments négatifs vis-à-vis de votre bébé ? Avez-vous eu envie de fuir, ou plutôt de parler ?...

-Est-ce que votre bébé ressemblait à celui que vous aviez imaginé avant la naissance ?

-Quel a été votre 1ier geste vis-à-vis de votre bébé ? (photo, le prendre dans les bras, le regarder, lui parler...)

-Combien de fois par semaine, alliez-vous le voir ? Comment vous êtes vous organisé pour aller à la maternité ?

-Quel(s) geste(s) aviez-vous pour habitude de pratiquer en réanimation? (Par exemple ; peau à peau...)

-Y'en a –t-il eu certains plus difficiles que d'autres à réaliser selon vous ? Si oui, lesquels ? Pourquoi ?

-Quels ont été vos gestes préférés ?

-Pensez-vous qu'il y a des gestes spécifiques au papa, et d'autres à la maman ?

Concernant votre relation avec les soignants ;

-Avez-vous été satisfait de l'accueil des équipes soignantes ?

-avec les médecins ; combien de fois les avez-vous rencontré (nombre d'entretiens médicaux ?)

-avez-vous été satisfait du contenu de ces entretiens ?

-Comment qualifieriez-vous votre relation avec les médecins ? (bonne/mauvaise/moyenne...sont-ils à l'écoute, disponibles, incompréhensibles ?... ont-ils répondu à vos questions ?...)

-avec les autres intervenants ; sont-ils trop nombreux, ou pas assez disponibles, selon vous ?...

- Pensez-vous que le cadre et l'organisation des visites sont adaptés aux disponibilités des parents ?
- Pensez-vous que l'appareillage technique (par exemple, l'incubateur) est impressionnant ?
- Avec qui avez-vous eu le plus de difficultés de communication ?

Concernant le soutien des papas et des parents ;

- Vous êtes-vous senti soutenu et écouté ?
- A quel moment avez-vous éprouvé le plus de difficultés ?
- Avez-vous signalé vos difficultés à l'équipe soignante ? et à votre femme ?

Si non, pourquoi selon vous ?

-pensez-vous qu'il est plus difficile pour un papa ou plus difficile pour une maman de se sentir à l'aise dans un service de néonatalogie, et d'y trouver sa place auprès de son enfant?

Pourquoi selon vous ?

- Vous êtes-vous déjà senti inutile, désemparé, maladroit etc.... ?

Questions générales ;

- quel est le rôle du père de l'enfant prématuré, selon vous ?

(par exemple ; est-il important, moins important, plus important, différent, aussi important que celui de la maman... etc...)

-Est-ce que vous pensez qu'il est plus difficile d'être le père d'un enfant prématuré, que celui d'un enfant à terme ? Pourquoi, selon vous ?

-est-il bien pris en compte par les soignants ?

-si non, quelles solutions pourraient améliorer, selon vous, l'accueil des papas et des parents ?

Avez-vous d'autres questions ?

Merci pour votre collaboration.

ANNEXE 5 : L'INTEGRALITE DES INTERVIEWS.

PAPA 1 : le papa d'Alan.

-Comment va votre enfant aujourd'hui ?

Ça va. C'est la consultation RAFAEL des 3 ans.

-Quels sont les problèmes de santé qui doivent être particulièrement surveillés ?

Pour l'instant, il a un défaut de la parole –enfin... il arrive à bien se faire comprendre-. Comme vous voyez (A. lance des jouets dans le bureau), il est un peu hyperactif. Il est né le 20 juin, et sa sœur B. est née un mois après, le 16 juillet. Ils ont un défaut de déglutition tous les 2, c'est ce qu'ils ont en commun. A., lui a des difficultés pour se concentrer ; du coup, cela peut jouer sur la parole...je sais pas.

-Quelles est le type d'activités que vous réalisez avec votre enfant aujourd'hui ?

Ça fait quelques mois qu'il n'est plus dans le parc, il est autonome. Au début, le plus difficile, c'est qu'il se faisait vomir tout le temps, alors on était occupés à tout le temps ramasser le vomis ; on ne pouvait pas faire grand-chose d'autre avec lui.

Puis le papa s'arrête, et me dit que c'est dur de se concentrer, avec le petit à côté. A. continue en effet, à faire beaucoup de bruit, jette les jouets, la caisse, monte sur les tabourets, la table d'examen à l'arrière du bureau...Il ne « reste pas en place une minute ». Son père continue de me parler en se levant constamment, et finit par rester debout.

-Comment caractériseriez-vous votre relation avec votre enfant aujourd'hui ?

Elle est dynamique, comme vous le voyez. (en disant cela, le papa attrapa son enfant en riant, comme pour le contenir un peu, mais cela n'empêche pas à A. d'avoir les 4 membres qui gesticulent en tous sens...) Mais il reste un enfant câlin. Il a besoin de nous tout le temps, il a besoin qu'on soit présent ; la nuit, il vient souvent dans notre lit.

-Pensez-vous avoir développé des troubles anxieux, dépressifs ?

Oui, au début, c'était très dur, car A. avait toujours besoin de moi, et je ne pouvais pas le laisser tout seul. J'étais très fatigué, et même déprimé. Maintenant, ça va mieux, j'arrive à le laisser tout seul. Mais ce n'est pas un enfant normal, il n'est pas né à terme, il est prématuré. Les gens n'arrivent pas souvent à comprendre cela ; il faut tout le temps être derrière lui, il est hyperactif, il bouge tout le temps, alors il demande une attention particulière.

A., c'est toujours vers moi qu'il se tourne quand il a besoin de quelque chose, c'est comme ça depuis le début. C'était moi qui le câlinais, c'était moi qui étais là... C'est comme ça. Quand il a un bobo, on est l'un à côté de l'autre (avec la maman), c'est vers moi qu'il se tourne.

Au début, c'était très dur, car il y avait beaucoup de complications-les troubles de la déglutition...etc.. donc on avait peur la nuit aussi... maintenant, c'est différent, il va mieux de ce côté-là, mais il est très turbulent la journée...

-Comment se sont passés les 1ers jours de retour à la maison ?

On avait peur. Beaucoup de craintes. On avait peur de tout ; qu'il arrête de respirer, qu'il lui arrive quelque chose...qu'il soit pas comme les autres, qu'on s'en sorte pas, qu'il ait des grosses séquelles...par rapport à tout ce qu'on nous a dit.

-Vous aviez les mêmes craintes pour les 2 enfants ?

Plus pour A., car depuis le début, c'est le seul pour lequel on nous a dit qu'il allait mourir, qu'il n'allait pas venir. Et s'il venait, qu'il aurait de gros problèmes...

-Que pensez-vous du congé paternité ? L'avez-vous pris ?

Oui, j'ai pris 2 fois 11 jours je crois, c'est ça ?...Un an pour qu'ils me le remboursent ! Du fait qu'ils ne soient pas nés en même temps, je n'avais pas droit aux 11 jours...Je n'arrêtais pas d'appeler la caisse pour leur dire.

Quand j'ai pris le congé paternité, ma femme était encore à l'hôpital. On habite à Homécourt, alors c'était 100kms aller, et 100kms retour tous les jours.

-Comment êtes-vous parvenu à organiser votre vie quotidienne ? Votre travail ?

Ma femme a eu plus de congé maternité, et moins de congé parental, et du coup quand ils ont eu 3 ans, elle n'a plus touché d'aides. Alors, elle est obligée de reprendre le travail avant le mois d'Avril, car sinon, il y a ce laps de temps où elle n'a plus rien.

Mais je ne pense pas qu'elle va reprendre son travail ; avec les 2 à garder, ils ne sont toujours pas propres, pas scolarisés.

Moi, comme j'ai été malade, j'ai pris des arrêts maladie, par -ci, par-là. Et puis, j'ai pris tous les jours de congés, le maximum de congés parentaux, et de tout ce que je pouvais prendre. Et mon usine fermait en même temps...

Votre couple ?

Vous savez, quand vous ramassez du vomis 20 fois par jour, tout le temps, y'a moyen de péter les plombs... Les 2 avaient des défauts de déglutition. Et A., pour se faire remarquer, pour se faire comprendre, il se mettait les doigts dans la bouche, pour se faire vomir. Quand il vomissait dans le parc, pendant 2 heures, il fallait laver.

-y a-t-il eu des questions que vous n'avez pas osé poser aux soignants pendant l'hospitalisation ?
Non.

-la prématurité de votre enfant était-elle attendue ou non ?

Oui c'était attendu, à 4 mois et demi de grossesse, on nous disait que le bébé allait mourir, qu'il ne pourrait pas vivre. Et c'est normal, en plus, pour des jumeaux, c'est encore plus long. On nous disait qu'à 5 mois, il allait se « momifier »...parce que si lui venait, la petite venait forcément avec, et donc on perdait les 2. Donc, ils nous ont expliqué qu'il fallait arrêter de penser à lui, qu'il restait encore la petite...etc... ça nous a traumatisé.

-Combien de temps a-t-il été hospitalisé en réanimation ? Au moins 4 mois.

-Combien de fois/jour /semaine, alliez-vous le voir ? Comment vous êtes-vous organisé pour aller à la maternité ?

Tous les jours, quasiment. Je m'étais mis en arrêt maladie pour aller le voir.

-Quel(s) geste(s) aviez-vous pour habitude de pratiquer ?

Je l'ai changé plusieurs fois , je n'avais pas peur. Ma femme, elle, avait peur de le toucher, l'abîmer, de le casser...il était tellement petit, tellement fragile. Ça lui faisait très très peur. Moi, je n'ai jamais eu peur de le toucher.

-Y'en a –t-il eu certains plus difficiles que d'autres à réaliser selon vous ?

Non, je suis très à l'aise avec les enfants. J'ai fait du peau-à-peau à la maison, et un peu à l'hôpital aussi. Ma femme aussi, a fait du peau-à-peau.

(J'allais un coup en haut, puis en bas, en haut, en bas, pour voir si tout allait bien, s'il n'y avait pas de problème. Ma femme était encore hospitalisée (en gynécologie= « en haut »), elle était encore enceinte de la petite, et elle devait restée allongée, elle avait attrapé le clostridium difficile.

Et c'était dur...(temps d'arrêt)...parce que quand ils sont en bas (=en réanimation néonatale), « un coup ça va, et un coup, ça va pas ». Il attrape un truc, il va dans une autre pièce, puis il retourne en arrière, puis il revient...etc...)

-Quels ont été vos gestes préférés ?

Le prendre dans mes bras . Mais il a été très souvent malade, donc je ne l'ai pas pris assez dans mes bras, à mon goût...mais en même temps, il faut qu'il soit tout le temps à la même température, il ne faut pas qu'il tourne mal, il ne faut pas qu'il soit en contact avec des virus, tout ça... alors je n'avais droit qu'à mettre les mains, il fallait se laver tout le temps les mains etc...tout cela est normal.

J'essayais de le toucher au maximum. De le rassurer.

-Pensez-vous qu'il y en a des spécifiques au papa et d'autres à la maman ?

Non. Quelqu'un qui a l'habitude des enfants, doit tout faire naturellement, sans être inquiet de ce qu'il fait.

-avec les médecins ; combien de fois les avez-vous rencontré (nombre d'entretiens médicaux ?)

Je me souviens qu'une fois, j'étais à côté d'un médecin qui regardait les capnies sur la machine, je regardais avec lui, et je lui ai demandé des nouvelles, si elles étaient bonnes...et il m'a répondu « si les capnies ne descendent pas, je ne donne pas chère de sa peau ». C'était quelqu'un en jaune, c'est bien les chefs qui sont en jaunes n'est-ce pas ? mais je ne me souviens plus de quel médecin c'était... Alors, j'étais très inquiet, donc je suis resté là, et lui, il est parti.

J'entendais la machine qui faisait beaucoup de bruit, et qui faisait un bruit pas normal. « brrrrrh... » (le papa imite le bruit de la machine avec la bouche, pour me montrer...) Et comme je faisais attention à tout ça, j'ai remarqué que le bouchon de vis de purge était dévissé, qu'il était encore en marche. Mais on ne devait pas purger, c'est de la mécanique, il n'y a pas besoin d'être médecin pour savoir ça. Alors je l'ai signalé, et ils m'ont demandé de sortir –parce qu'on ne doit pas être là quand ils touchent les machines...

Et quand je suis revenu, et bien, les capnies, ça allait mieux...Voilà.

Voilà donc pourquoi je me suis beaucoup inquiété ; parce que l'erreur est humaine.

Je m'inquiétais de ce qu'il prenait comme médicaments, pourquoi, ceci cela...

-avec les autres intervenants ; Ma femme s'est pris la tête au téléphone avec une dame, elle a réussi à la faire pleurer. Alors j'ai été convoqué dans le bureau. Ils nous ont dit le pire ; que ses poumons

n'arrivaient pas à grandir, qu'il avait une dysplasie pulmonaire, qu'il fallait qu'il prenne un gaz...je sais plus le nom...pour stimuler les bronchioles...

Alors ma femme s'est mise à pleurer, et je leur ai dit « mais vous êtes contents ?...vous ne vous rendez pas compte par quoi on est passé, ni par quoi elle est passée... » Je leur ai fait comprendre que le comportement qu'ils avaient n'était pas normal. Alors ils m'ont fait comprendre que je n'avais pas à m'occuper des médicaments, des machines... Alors j'ai dit ; ok ;..quand j'appellerai, je demanderai « pipi-caca-popo »...comme certains parents, je m'en fous...

Pendant qu'il me parle, le papa s'arrête à plusieurs reprises, pour me dire que c'est dur de se concentrer, en présence de A. Puis, il reprend...

Moi, j'avais envie de savoir tout, de comprendre tout...pourquoi, on lui donne tel médicament, à telle dose... mais pour les médecins, ça c'est pas le problème des parents, c'est leur problème. Il ne faut surtout pas poser de questions sur les médicaments, il faut rester à sa place de parents. « pipi-caca-popo ».

Puis le papa entend que la maman est dans le couloir avec B., alors il sort du bureau, et lui demande si elle peut s'occuper des 2 enfants, car il ne parvient pas à parler, avec tout le bruit que fait A. Il revient dans le bureau, seul, et nous continuons l'entretien.

Il me demande si j'ai des questions plus « directes »... Je reprends tant bien que mal mon questionnaire... en me focalisant cette fois-ci sur ses ressentis...

- Avez-vous participé à l'accouchement ?

A. était déjà venu quand je suis arrivé dans la salle d'accouchement, ils étaient déjà en train de le laver. Ma femme m'a dit qu'elle l'avait appelé A., donc on n'a pas eu le temps de chercher... Ma première impression, je me suis dit que c'était une crevette, une petite crevette.

Non, je ne l'imaginai pas comme ça. Mais en fait, je crois qu'on n'a pas eu le temps de s'imaginer quoique ce soit, tout est allé très vite. La grossesse n'était déjà pas normale. Rien n'était normal depuis le début, rien que pour ma femme, elle n'a pas pu profiter d'une belle grossesse, ça a été traumatisant pour elle.

-tout de suite après la naissance, avez-vous participé au transfert du bébé dans le service d'hospitalisation ?

Oui. J'avais très peur, mais tout était très bien ; à ce moment -là, j'étais bien encadré.

-Une fois dans le service, quelles ont été vos 1eres impressions ?

J'avais peur, il y avait plein de machines, mon gamin était branché de partout... la PPC, et surtout l'intubation...et puis tous ces médicaments, tous ces files...

Mais vous savez, il y a eu plein de choses de positives ! c'est vraiment très très bien ici ! par rapport à d'autres services...Et puis peut-être que ma femme, comme elle avait vécu beaucoup de choses, n'a pas réagi comme elle aurait dû...voilà, on a eu quelques soucis avec la dame des soins dont je vous ai parlé...il y a eu peut-être un enchaînement de malentendus... c'était très compliqué pour nous...Ma femme avait peut-être besoin qu'on la rassure, et on s'est mal compris à ce moment-là...Voilà, elle lui a mal parlé, au lieu de la rassurer.

On n'a pas été assez rassurés. Depuis le début, on n'a pas du tout été assez rassurés.

Par exemple, le bébé va bien, et on nous dit le pire. Depuis les 4 mois de grossesse de ma femme, on nous dit toujours le pire, le pire, le pire. Ensuite à 5 mois et demi, puis à 6 mois, puis encore 4 mois après. Pendant 7 mois, on a entendu le pire.

J'ai compris pourquoi les médecins nous disent le pire ; c'est pour le cas où le pire arriverait en effet . Mais ce n'est pas une raison, on doit nous dire aussi les choses qui vont bien.

La première rencontre de ma femme avec A. a été très dure, ce n'était pas vraiment une rencontre ; on pensait qu'on allait le perdre, alors ma femme a tenu absolument à le voir avant qu'il parte. C'était très dure pour elle, car c'était la première fois qu'elle le voyait, mais aussi peut être la dernière... Elle était encore allongée, on a dû la transférée en bas sur un brancard, pour qu'elle puisse le voir.

Pendant le mois où elle a été séparée de lui, c'était très frustrant pour elle, c'est pas comme les autres mères qui peuvent voir leur bébé tout de suite. C'est peut-être à ce moment-là, que la relation fusionnelle entre A. et moi, s'est installée. Je ne sais pas...si les enfants, c'est comme les poussins, la première personne qu'il voit, il la « focalise »...

Je me souviens que la jeune qui s'occupait de A., me disait qu'il reconnaissait ma voix, qu'il s'agitait quand il m'entendait parler à côté de lui. Je pense que j'ai dû jouer une part importante...

Et là, spontanément, le papa enchaîne sur un autre sujet, qui visiblement, lui tient à cœur...

De toute façon, les familles recomposées, ça pose de gros problèmes...on a beaucoup de mal avec la grande.

Je le laisse parler, ce qui me permettra d'avoir son avis sur le rôle de père, de façon plus générale.

La grande, elle habite chez sa grand-mère maintenant, on a été obligés de la faire partir, car elle était très dangereuse pour les petits ; elle faisait exprès de laisser traîner des petits objets etc... Du coup, elle revoit son père (qu'elle n'avait pas vu depuis deux ans) et c'est encore pire. Elle n'accepte pas les punitions, elle ne travaille pas à l'école, elle fait « la misère » à la maison. Il y a des règles, si elle ne fait pas ce qu'il faut, alors elle va chez son père. Son père lui, est « bête », il n'est pas intelligent, il lui laisse tout faire, pour toujours avoir « le bon rôle ». Il ne lui donne jamais de punitions, jamais de fessées, il ne lui donne aucune éducation. En plus, il lui fait part de ses problèmes d'argent ; moi si j'ai des problèmes, je n'en parle pas à mes enfants, c'est à moi de me débrouiller.

Maintenant, il y a de gros conflits familiaux à gérer, en plus des petits. Et c'est aussi à cause de la belle-mère qui dit qu'il faut que ma femme « récupère » sa fille...et moi je dois me taire ! on me demande juste de « fermer ma g... ».

Alors quel est le rôle le plus difficile selon vous... ?

C'est plus facile d'être le père de jumeaux qui ont des problèmes, que d'être le beau-père d'une adolescente...parce qu'on ne peut rien dire...

Vous ne pouvez effectivement pas avoir tous les rôles à la fois...

Je n'ai qu'un rôle ; c'est celui du père de mes enfants, que je dois accompagner jusqu'à ce qu'ils soient calmes, scolarisés, qu'ils soient en âge de comprendre les choses...

Et le papa s'arrête, entend A. à travers le bureau, et me dit ;

vous voyez, il arrive encore à me déconcentrer quand il n'est pas dans le bureau...ça fait 2 heures et demi qu'on est là, c'est le 3ième bureau que je fais... c'est dur...

-avez-vous éprouvé des sentiments négatifs vis-à-vis de votre bébé ? Avez-vous eu envie de fuir, de parler ?...

Non, je n'ai jamais eu envie de fuir. Quand on est des parents de jumeaux, nés très grands prématurés, avec toutes les séquelles dont je vous ai parlé, et celles –pires- qu'ils auraient pu avoir, il faut être organisé, mais on n'a pas le choix... et je sais qu'il y a des parents qui se barrent dans ces cas-là... Nous, on a toujours eu la foi.

-Quel a été votre 1er geste vis-à-vis de votre bébé ?

Je l'ai touché. Je me souviens ; il m'a empoigné le doigt avec toute sa petite main, ça faisait ma plus petite phalange...

-Avec qui avez-vous eu le plus de difficultés de communication ?

Globalement, c'était bien, mais comme je vous l'ai dit... c'était très compliqué pour nous...

Avec le recul, c'est normal qu'on ait eu des réactions comme ça, ce qui n'est pas normal, c'est qu'on a été en face de gens qui ne comprenaient pas. Nous, c'est normal qu'on ait été dans un état de stress, et de craintes, et de peur... Et encore, on n'est pas des gens bêtes ; il y a des gens qui auraient compris encore moins que nous, et qui se seraient braqués, et qui ne seraient plus venus.

-Vous êtes-vous senti soutenu, écouté ?

Pas du tout soutenu.

Écouté ? Je n'ai parlé de mes problèmes à quasi personne.

Il y a une psy qui est venue dans le service pour ma femme, et elle n'a pas voulu lui parler.

Voilà, elle était dans une étape où elle avait envie de parler à personne, elle était renfermée sur elle-même, elle avait peur...

Un psy pour vous pendant l'hospitalisation ?

Non, mais on en a vu un à l'extérieur, à un moment où on commençait à s'insulter...C'était un ...

Il ne trouve pas le nom... « un psy des familles... euh non c'est pas ça... » je l'aide... « un thérapeute de couple.. »

Oui c'est ça, un thérapeute de couple. Il nous a aidé à nous sortir d'un système « pas bien », où on se parlait avec un mauvais vocabulaire... Puis, il nous a dit qu'on devait voir aussi un autre psy, car on a eu des traumatismes durant l'enfance...

D'ailleurs, je pense qu'on va retourner les voir, ça nous a aidé à trouver des solutions, ou à prendre connaissance avec des organismes qu'on ne connaissait pas. C'était bien.

-A quel moment avez-vous éprouvé le plus de difficultés ?

Du début à la fin. Et ça a été encore plus dure quand il a été transféré à Metz ; il a fait la déprime du nourrisson, et après, c'est moi qui ait fait la déprime. Après coup, avec tous les transports, à gauche, à droite, j'étais fatigué moralement... et je me suis presque délaissé d'A...enfin, pas vraiment, disons que j'ai laissé mes problèmes sur ses épaules... Pendant qu'elle s'occupait d'aller voir A., moi je m'occuper de B., c'était plus calme, plus reposant pour moi. Il a été encore hospitalisé un mois à Metz.

Alors, c'est là qu'il a déprimé ; plus de son, plus d'image...je ne sais pas si c'était parce que moi, je n'allais plus le voir... Du coup, j'allais encore plus mal. Alors j'ai dit à ma femme de leur dire qu'il fallait qu'il rentre absolument.

Et dès qu'il est rentré, il faisait des sourires, ce n'était plus le même.

Je pense que le gosse a besoin de moi. Quand il ne me voit pas, il n'est pas bien. Maintenant je vais au travail, il ne me voit pas pendant 24 heures, ça peut passer...mais avant, il ne pouvait pas me voir partir, il hurlait...Maintenant, il me fait des bisous, il comprend. Il y a eu un déblocage ; il a évolué, ce n'est plus un bébé maintenant.

C'est positif, même s'il y a un décalage avec B.

-pensez-vous qu'il est plus difficile pour un père/une mère que pour une mère/un père de trouver sa place dans un service de néonatalogie ? Pourquoi selon vous ?

Non.

Oui, ma femme était stressée, c'était difficile parce qu'elle ne voyait pas le gamin. Moi je le voyais, mais c'était pas forcément mieux, ni plus simple ; je lui disais comment il était, mais je ne sais pas si c'était bien. Est-ce que c'était ce qu'elle voulait entendre ? je ne sais pas. Je lui disais tout, mais en même temps, j'essayais de la rassurer, et quelque fois, je lui cachais des trucs. C'est sûre que lorsque « l'autre », elle m'a dit « je ne donne pas chère de sa peau », ça je lui ai dit. Mais des trucs banals qui auraient pu l'angoisser pour rien, j'essayais d'éviter. Mais c'était dur, parce que « un coup, ça va, un coup ça va pas », j'étais obligé de lui dire la vérité, je ne pouvais pas lui mentir. Je lui ai dit la vérité à 99%...

Non, je me suis jamais posé la question ; celui qui a envie de voir son gosse, il va le voir, que ça soit un père ou une mère.

-quel est le rôle du père de l'enfant prématuré selon vous ?

C'est de tout savoir. Si on lui injecte un produit, je veux savoir c'est quoi, pourquoi on lui injecte, et quels effets ça peut avoir sur son cerveau.

Un père doit être présent, attentif, ce n'est pas un rôle spécifique.

Les pères qui pensent avoir un rôle indirect, ce n'est pas des « vrais pères », ils se délaissent.

C'est vrai qu'on ne peut pas remplacer une mère ; à la limite, je pourrai dire qu'il est plus facile de remplacer un père plutôt qu'une mère, mais le père a une très grande place.

Et le beau-père, ne fera jamais le rôle du père...à moins que le beau-père soit là quand le gosse est tout petit, et qu'il fasse un « transfert » sur le beau-père. A la limite, là, c'est « comme si » c'était son père...mais moi je suis arrivé quand la fille de ma femme avait 8 ans...et elle m'a dit qu'elle n'arrivait pas à m'appeler papa, et je ne sais pas comment le prendre...

-est-il bien pris en compte par les soignants ?

Ici, personnel plus nombreux, plus entourés. On a essayé de se soutenir mutuellement. On aurait aimé plus l'être par la famille.

-quel est le plus gros obstacle selon vous, à l'implication du père auprès de son enfant prématuré ?

Pour moi, il n'y en a pas eu vraiment, à part la famille qui ne comprend pas...les paroles de la famille...ils n'interprètent pas forcément les choses de la même manière que nous...

PAPA 2 : le papa de Bélinda.

-Comment va votre enfant aujourd'hui ? Très bien.

-Quels gestes et/ou soins de base pratiquez-vous auprès de votre enfant ?

Je participe à tout ; je la lave, je la change... La maman en fait peut-être un peu plus.

-Pensez-vous qu'il y a des gestes et /ou soins de base spécifiques à la maman, et d'autres à vous ?

Non. Je pense que je fais tout ce qu'il faut faire. Il n'y a rien qui m'embête, rien qui me dérange. Mais il faut reconnaître que la maman en « fait plus », car je travaille, et je ne peux pas tout le temps être avec la petite. La maman est encore en congé maternité. Mais dès que je rentre du boulot, je saute sur le landau, je vois s'il y a un truc à faire, si je peux l'occuper pendant que maman se détend un peu, ou –comme on est des fumeurs de cigarettes- va fumer sa cigarette dehors. Je m'occupe de la petite dès que je rentre à la maison.

Il n'y a rien que je trouve plus difficile à faire que d'autre, ou que je préfère.

J'ai trouvé des petites astuces quand elle pleure ; donc tout va bien.

Quelles sont ces « petites astuces » ?

En fait, je suis prof de danse hip-hop depuis 13 ans. Je suis soudeur du lundi au vendredi et prof de danse du samedi au dimanche !...Je suis donc plongé dans la danse en permanence, et je lui mets des petites vidéos de danse sur l'ordinateur, et elle arrête de pleurer.

Tout de suite, elle arrête de pleurer. Je peux lui faire 10 fois dans la journée, 10 fois elle arrête de pleurer.

Ce sont des vidéos de vous ou d'autres danseurs ?

Les deux. Ces vidéos montrent des gens en mouvement.

Ensuite, les tenues changent souvent, et je sais par exemple, qu'elle aime bien le rouge. Elle est très captivée par la couleur rouge. Dès qu'elle voit du rouge, elle regarde. Les personnages bougent dans tous les sens, et dès qu'elle voit un groupe de personnes rouges, alors forcément elle s'arrête dessus.

Dès le premier jour de rentrée de la MRAP, j'ai fait ça, et depuis, ça fonctionne tous les jours. (Rires)

En fait... je la « prémature dans l'autre sens »... peut-être...Dès la sortie de la maternité, j'ai eu tendance à croire qu'elle me voyait, qu'elle m'entendait...-alors que c'est pas vrai du tout ; elle commence seulement à voir-. Moi j'ai voulu faire comme si c'était déjà une petite fille, alors j'ai testé ça.

-Pensez-vous avoir développé des troubles anxieux, dépressifs ?

Moi ça a été. Mais pour la maman, ça a été un peu dure, elle a fait un baby blues. Ça s'est passé super bien pour moi. C'est sûr que les machines en réa, tout ça...ça m'a pas fait plaisir, surtout quand c'est votre premier enfant, « tant désiré » et tout... mais de mon côté, je n'ai pas eu de problèmes. J'arrivais à me dire que c'était pour son bien à elle, je me mets toujours à la place des gens qui travaillent et je me dis qu'ils savent ce qu'ils font. Ça me choquait –une aiguille dans une tête d'enfant, c'est pas très normal-, mais en même temps, ça me rassurait beaucoup. Je savais qu'elle

était bien. Ils font bien leur travail, ils nous expliquent bien ce qu'ils font. Donc, je n'étais en colère contre personne.

-Comment se sont passés les 1ers jours de retour à la maison ?

Très bien. On a été très à l'aise, on n'a pas eu peur. Tout s'est passé normalement.

-Quels ont été ses problèmes de santé ?

Elle était prématurée. Ni plus, ni moins. Tout va bien sinon.

-Que pensez-vous du congé paternité ? L'avez-vous pris ?

Oui. Je l'ai pris tout de suite, dès la sortie de la maternité.

Je me suis occupé de la petite. Mais j'ai envie de dire 70-30 % ; à ce moment-là je n'ai pas eu envie d'enlever ce que la maman n'a pas eu à l'accouchement. J'ai voulu lui laisser un petit temps de rattrapage pour qu'elles renouent le lien entre « Ema et maman ». J'étais là, mais je prenais légèrement du recul pour que maman se rapproche de son bébé. Parce qu'elle n'a pas eu la chance de l'avoir sur elle après « la sortie d'elle », elle a été privée de beaucoup de choses, et j'ai voulu qu'elle rattrape un peu le temps perdu.

Dans « mon congé maternité », je l'ai aidé à rattraper le temps perdu.

Le papa a bien évoqué son congé « maternité » en parlant de lui, il ne s'est pas corrigé sur le moment, et moi non plus d'ailleurs, je ne lui ai pas fait remarqué, puisque je ne me suis rendu compte de cette erreur de langage qu'au moment de réécouter l'enregistrement...

Je voulais les laisser faire, mais tout en étant là ; je ne restais pas sur la banquette... Je voulais vivre « le truc »,

-y a-t-il eu des questions que vous n'avez pas osé poser aux soignants pendant l'hospitalisation ?

Non. Rien du tout. En fait, je suis quelqu'un de très très très curieux...comment dire...pour vous faire un petit résumé, sur les dix années avant qu'Ema vienne au monde, je me suis renseigné auprès de mes collègues de travail qui étaient déjà pères. Je les ai harcelés ! Vous savez, je fais les « 3 huitis » dans mon travail –matin- après-midi-nuit-, et souvent pendant les pauses la nuit, je harcelais mes collègues déjà pères depuis longtemps...ça pouvait aller de la question la plus crue, à la moins crue...niveau « accouchement », niveau « s'occuper des enfants » et tout...

On peut dire que j'y étais préparé.

Vous aviez un désir d'enfant depuis l'âge de 21ans ?

Oui, et je ne voulais pas le faire « n'importe comment », ni dans n'importe quelles conditions, je voulais vraiment que cela soit réfléchi, surtout avec la bonne personne. Je ne voulais pas me mettre avec la maman, et au bout d'un mois, faire un enfant...Ou un an...C'est mon point de vue personnel. Je trouve ça un peu irresponsable et immature. Je voulais vraiment que moi et maman soyons sûrs de notre amour, et après me lancer, donc effectivement, dans la joie de la paternité.

Avant G., j'ai eu quelqu'un d'autre, ça avait failli se faire, et après on s'est séparés, et du coup, ça n'a fait que reculer l'échéance d'être père.

Si j'avais été avec une personne depuis 4-5ans à mes 21 ans, sans rupture, sans « rien », avec une certitude de notre avenir, j'aurais déjà été papa depuis longtemps !

Le père me semblait prêt à parler de lui, de son histoire personnelle, de son désir d'enfant, alors j'ai volontairement dirigé l'entretien dans ce sens...

D'après vous, d'où vient votre désir d'enfant ?

Je pense que j'ai toujours voulu m'occuper des autres. Je ne sais pas pourquoi. Comme vous voyez, j'ai créé mon association en 2006 ; j'ai 3 groupes de danseurs, ça commence à 4 ans, j'en ai 25 de cet âge-là. Puis j'ai un autre groupe « mitigé », on va dire, avec des pré-adolescents/ adolescents, et puis un groupe adolescents / adultes.

Le papa me parle de son parcours de danseur quelque temps, puis revient au bébé et à son désir d'enfant...

On peut donc dire que j'étais préparé. Je ne sais pas d'où vient ce désir, ni si ça vient de mes parents. Avec mes parents, tout va bien, sauf que je ne connais pas mon vrai père, mais à part ça, tout va bien ; j'ai de très bonnes relations avec eux.

Vous ne connaissez pas votre père biologique ?

Oui, c'est ça. En fait, suite à un remariage, ma mère s'est mise avec un homme tunisien... En fait, ma mère a eu 3 mari ; j'ai 3 demi-sœurs et un demi-frère. Y a eu son premier mari, puis mon père biologique, puis...celui que je considère comme mon vrai père, celui que j'ai connu... C'est peut-être aussi pour ça que moi, je ne voulais pas faire n'importe quoi dans ma vie. C'est vrai que maintenant que j'en parle, il y a peut-être un rapport...J'avais 1 an quand ma mère s'est séparée de mon père, je n'étais conscient de rien, et j'ai donc toujours connu mon beau-père, qui m'a élevé. Et voilà. C'est peut-être pour ça effectivement, que je cherche à faire les choses bien.

-la prématurité de votre enfant était-elle attendue ou non ? Vous sentiez-vous prêts à l'arrivée de votre bébé ?

Oui, elle était attendue. La grossesse a été parfaite ; elle n'a pas eu « d'envie quelconque » comme on dit, le chocolat, les fraises, rien du tout... elle mangeait normalement, les 2 premiers mois elle était un petit peu énervée...Mais c'est tout. Parfait. Le bébé est né avec un mois d'avance.

-Combien de temps a-t-il été hospitalisé en réanimation ? Pour quels problèmes de santé ? Le(s)quel(s) vous ont particulièrement inquiétés ?

10 jours en Réanimation (et en tout à la MRAP).

- Avez-vous participé à l'accouchement ?

Oui. J'attendais ça avec impatience. Je voulais tout voir, je voulais rien louper, je voulais voir la sortie de l'enfant du ventre de la maman, je voulais couper le cordon...j'étais prêt à tout. Mais ça n'a pas du tout été comme je l'avais imaginé. Puisqu'on a eu toutes ces catastrophes qui nous ont tombées dessus. C'est ce que j'ai dit autour de moi ; ça aurait dû être le plus beau jour de ma vie, et ça été un cauchemar. Je le résumerai comme ça. Ça aurait dû être le plus beau jour de ma vie, car elle mettait naissance à l'enfant inattendu que j'attendais. Mais ça a été un cauchemar, car on nous a fait peur. Très peur. Si j'avais juste 1 seule chose à reprocher au service médical- donc éventuellement ce n'est pas la maternité de Nancy mais Majorelle- c'est de nous avoir foutu la trouille, de nous avoir fait paniquer, sans nous avoir donné d'informations.

Oui, en fait, L. est née à Majo, et suite aux complications, elle a été transférée ici.

En fait, c'était long, on somnolait un peu, on n'a pas fait attention au monitoring...mais en même temps, c'est pas notre métier...et puis tout d'un coup, une sage-femme est rentrée dans la chambre

en hurlant « code rouge, code rouge », et elle s'est jetée sur L. en lui soulevant sa blouse pour lui dire qu'il fallait qu'elle la rase tout de suite pour procéder à une césarienne tout de suite, pour sortir le bébé tout de suite, car « ça se passe mal ».

Nous, on était « dans le coaltar », la sage-femme passait toutes les heures pour voir si le col s'ouvrait bien, tout allait bien...et au bout de 8 heures d'attente, la dame est rentrée en criant « le code rouge ». Alors que tout se passait bien auparavant, la péridurale était faite...Tout se passait super bien, jusqu'à 9h20 du matin, quand la sage-femme a crié « code rouge ». J'ai tourné la tête, j'ai vu 5 personnes rentrées derrière elle, avec le « brancardiste » qui était prêt à emmener la maman au bloc pour la fameuse césarienne...

Nous avant, on ne s'était inquiétés de rien du tout. J'ai 99% de mes élèves qui sont prématurés et qui sont en pleine santé, donc je ne m'étais inquiété de rien du tout. Même si elle est prématurée, ça se passe dans les règles de l'art, on est à l'hôpital, ils connaissent leur métier...je leur fais confiance. Je n'étais pas du tout paniqué, jusqu'au moment où ils sont tous arrivés.

Et sans nous dire pourquoi, sans rien nous expliquer. Avec le recul, je peux concevoir qu'il fallait agir vite, et qu'ils ont fait leur métier, donc je ne leur en veux pas. Mais c'est la seule petite réflexion que je pourrai faire. Après je mets de l'eau dans mon vin, chacun son travail. Je comprends leur réaction, mais ils auraient quand même dû être plus explicatifs sur ce qu'ils faisaient. Parce que là, la seule chose, c'était « il faut la sortir, ça va pas ». Oui mais pourquoi ça va pas ? c'est mon enfant que vous êtes en train de sauver ...ou d'aider... expliquez- moi ! Je n'ai pas posé de questions, car je ne voulais pas les déranger. Donc, j'ai pris un peu de recul. Je tenais la main de la maman, et donc je les ai laissés faire leur travail, en étant le plus attentif possible à ce qu'ils faisaient ; je regardais partout, j'ai vu qu'ils faisaient une échographie pour voir si c'était le cordon qui l'étranglait. La dame a dit « ce n'est pas le cordon ! c'est autre chose ! » Donc là, ils paniquaient encore, et après, ils ont débranché la perfusion de glucose qui accélérait l'accouchement, et a priori, le cœur de la petite serait reparti.

Elle a dû faire un arrêt cardiaque, je pense...et après il y a eu « annulation du code rouge », et ils sont tous partis. Et je n'ai pas eu d'explications non plus, après. Mais moi, je suis très curieux, alors je me suis approché des petits papiers qui sortaient du monitoring ; et j'ai vu donc que la courbe qui correspondait au cœur de L. était descendue, qu'il y avait eu un petit espace blanc, et qu'après elle était repartie. Donc, j'ai déduit personnellement, sans information de quiconque, qu'il y a eu un arrêt cardiaque.

Là effectivement, j'ai commencé à avoir peur. Je me suis demandé ce que ça pouvait engendrer, qu'est-ce qui s'est passé, pourquoi...Là, j'étais en panique, oui là, j'étais pas bien. Et la maman non plus. Elle est curieuse aussi, donc je n'ai rien pu lui cacher. On a regardé les feuilles du monitoring. Le stress a commencé à nous envahir, l'inquiétude...

C'était un concours de circonstances je pense, mais il n'y avait personne pour nous expliquer ce qui s'était passé, et c'est dommage, parce que je pense que ça nous aurait fait énormément de bien, d'être rassurés un petit peu.

A ce moment-là, j'ai été voir la famille dehors qui était en stress, je leur ai annoncé la fameuse « mauvaise nouvelle », tout ce que je viens de vous dire... Ensuite, je suis remonté très vite dans la salle d'accouchement, j'ai même failli rater l'accouchement parce que j'étais dehors avec la famille. Quand je suis arrivée, ma femme était en travail, la sage-femme était en train de l'installer, de lui « mettre les pieds », alors je suis vite repassé de l'autre côté. Et là, ça a été super rapide. Elle lui a dit de pousser 2 fois, et en 2 fois, L. est sortie. Et là, ça a été le vrai cauchemar ; parce que j'étais prêt à couper le cordon et à vivre le plus beau jour de ma vie et ça ne s'est pas passé comme ça du tout. L a été 2 secondes dans les bras de sa mère, et ils lui ont retirée tout de suite ; ils m'ont regardé en me disant « il ne faut pas que vous coupiez le cordon, il faut qu'on agisse rapidement ». Alors, ils sont

parti avec le bébé ; moi je le voyais et L. était allongée. Je n'avais pas encore touchée le bébé, L. avait un très rapide contact avec. Quand je tournais la tête à gauche, je la voyais, elle est venue au monde, morte. Je voyais qu'elle était pas vivante, puisque je voyais que ses mouvements étaient flasques.

Là j'étais vraiment complètement désemparé. Je crois que j'ai failli m'écrouler. Parce que je suis quelqu'un de très fragile. Au niveau de l'estomac, avec les images...déjà c'est assez choquant quand même, mais le fait que ça soit mon enfant, c'est encore plus dur...Mais j'ai tout pris sur moi, pour la maman, parce qu'il le fallait à tout prix. A ce moment, j'étais le seul rapport de communication entre l'enfant et la maman, donc je voulais quand même montrer une bonne image. J'essayais de la rassurer en souriant, je pleurais d'émotions, mais en fait, c'était de la peur. J'essayais de transformer ça en émotion pour rassurer la maman. Donc j'étais très attentif. Elle me disait « je sais qu'elle ne respire pas », je lui répondais « si, si, elle respire, ne t'inquiète pas », alors que c'était pas vrai. Elle respirait pas. J'ai vu le pédiatre lui faire un tout petit massage cardiaque 3 ou 4 fois sur le thorax, j'étais bien attentif-avec un faux sourire-. J'ai vu le ventre se gonfler comme un ballon de baudruche, et puis après, hop, c'est descendu. Et puis après j'ai vu des petits mouvements respiratoires, et là je me suis dit..ouf ...enfin, elle respire, tout va bien. J'ai ma petite, dans quel état je ne sais pas, mais elle est vivante.

A ce moment-là, ils nous ont expliqué qu'il y avait un cordon ombilical trop court, et c'est pour cela qu'il y avait eu un petit arrêt cardiaque dans le ventre, et à la naissance. C'est ce qui a causé aussi, a priori, des problèmes d'oxygène et de nutrition, et tout ça, a priori, ils ne l'avaient pas vu avant, ni aux échographies. Ca n'a été vu nulle part. Sauf le jour j. Alors, ils nous ont expliqué qu'il fallait agir dans les 2 heures, à cause du problème d'oxygénation, et qu'il fallait que le bébé soit transféré à la MRN pour cela. Ensuite à la MRN, ils nous ont dit qu'il fallait agir dans la demi-heure.

-tout de suite après la naissance, avez-vous participé au transfert du bébé dans le service d'hospitalisation ?

Oui. Mais encore une fois, je me mets à la place des gens, et je ne voulais les déranger dans leur travail, même si c'est ma fille, et que je veux avoir des informations. Je ne veux pas « être dans leur patte », ils vont devoir leur faire des piqûres, des tests, des « mâchins »... Par contre, le lendemain matin, j'étais dans le service aux aurores. Je suis resté auprès de la maman.

-Une fois dans le service, quelles ont été vos 1ieres impressions ?

Quand je suis arrivé le matin, il y avait encore des tests à faire...et puis j'ai préféré attendre la maman pour voir le bébé, pour qu'on y aille ensemble. Je ne voulais pas arriver avant elle. C'est peut-être bizarre, je ne sais pas, mais c'est plus « psychologique » qu'autre chose, je voulais vivre « le truc » avec elle, et puis ne pas l'influencer, car elle a « loupé » des étapes. C'était dur ça. Le fait de n'avoir pas pu suivre L. tout de suite, d'attendre que maman....il se reprend ...que L. soit là pour la voir. C'était difficile à gérer ça.

Sinon, j'étais soulagé, une fois arrivé dans le service de réanimation. J'avais plus confiance en la maternité qu'en Majorelle, parce que L. avait un problème. Je me suis dit que ma fille était entre de bonnes mains. Ca m'a rassuré énormément.

Ça pouvait être très choquant, avec toutes les machines autour d'elle, les tout petits bébés, mais j'étais rassuré. C'est peut-être très méchant ce que je vais dire, mais quand j'ai vu les autres bébés à côté, qui étaient tout petits par rapport à ma fille, je me suis dit qu'elle allait bien.

Au début, les machines l'aidaient à respirer à 80%, et elle respirait à 20%, et puis ensuite ça a été l'inverse le lendemain. Il me semble que dès le lendemain, elle était plus autonome au niveau de la respiration.

La première fois que j'ai vu la petite en Réa, elle correspondait à ce que j'avais imaginé. Avec ma femme, on avait une énorme appréhension, parce qu'on ne pense pas que tous les bébés sont beaux à la naissance –comme beaucoup de gens le disent...-. Mais je ne l'ai pas trouvée moche, je l'ai trouvée très belle ; elle n'avait pas beaucoup de défauts, elle avait une « belle tête ronde »... Un visage lisse... j'avais déjà trouvé des bébés un peu bizarres, laids...Je pense que si L. avait été « laide », je l'aurais dit. Ça fait partie de notre honnêteté avec ma femme. On se l'aurait dit. Mais ça ne nous aurait pas empêché de l'aimer et de l'élever. Mais il se trouve que c'était un très beau bébé.

-Quel a été votre 1er geste vis-à-vis de votre bébé ?

Lui parler. La toucher. Le premier contact a été à travers l'incubateur, peau contre peau, ça a été très important pour moi.

-Combien de fois/jour /semaine, allez-vous le voir ? Comment vous êtes- vous organisé pour aller à la maternité ?

Tous les jours. J'ai pris tous mes jours dans la foulée ; j'étais très disponible, je voulais être là pour tout, et l'épauler pour toute demande. Pour ma fille, mais surtout aussi pour la maman, s'il fallait des papiers, de la nourriture, n'importe quoi...

-Quel(s) geste(s) aviez-vous pour habitude de pratiquer ?

J'ai fais du peau à peau tout le temps, en réa. J'ai pu la toucher tout le temps.

-Avez-vous été satisfait de l'accueil des équipes soignantes ?

Oui.

-avec les médecins ; combien de fois les avez-vous rencontré ?

2 fois.

-avez-vous été satisfait du contenu de ces entretiens ?

C'était génial ! je n'ai pas d'autres mots ! Les explications étaient très claires. Précises. Des réponses aux questions très claires. On a pu poser toutes les questions que l'on voulait. On nous a rassurés. On nous a laissé faire tout ce qu'on voulait avec la petite, on ne nous a pas séparés. Pas de barrière. Génial. Vraiment « tip top », je n'ai rien à reprocher à la maternité de Nancy.

-Comment qualifieriez-vous votre relation avec les médecins ? (bonne/mauvaise/moyenne...sont-ils à l'écoute, disponibles, pas assez, incompréhensibles... ont-ils répondu à vos questions ?...)

-avec les autres intervenants ;

Génial. On nous a donné plein de conseils, qu'on a d'ailleurs suivis. Les gens discutaient avec nous, ils étaient professionnels. Vraiment bien.

-Vous êtes-vous senti soutenu, écouté ?

Oui. Honnêtement, c'était parfait.

-A quel moment, avez-vous éprouvé le plus de difficultés ?

Moi, ça a été très bien. Ça a été plus difficile pour la maman, parce qu'elle n'arrivait pas à faire la part des choses avec les machines, les perfusions, tout ça... c'était traumatisant pour elle. Elle a eu une petite dépression de 15 jours à la sortie de la maternité.

-pensez-vous qu'il est plus difficile pour un père que pour une mère de trouver sa place dans un service de néonatalogie ?

C'est plus dur pour la mère... c'est dur de vous expliquer pourquoi... il faut avouer que nous, les papa, on ne fait pas grand-chose au niveau de la grossesse, l'accouchement...Je me mets une fois encore à la place de la maman, qui construit l'enfant, qui donne la vie à un être humain, et qui le porte, et qui l'alimente aussi, par le biais de sa bouche, et je pense qu'avec tout ça...c'est plus difficile pour une maman. Le contact avec le bébé se fait pendant 9 mois, donc il y a déjà quelque chose que nous on n'a pas. On essaye de se rattraper-enfin, je parle pour moi- en parlant à son ventre, en le caressant, en dormant la main dessus. Mais je ne pouvais faire que ça. Alors que la maman, c'est tous les jours, qu'elle l'a en elle, elle lui a donné la vie, elle l'a fécondé en elle, elle l'a fait grandir en elle.. et je pense que, par rapport à tous ces détails- là, c'est plus difficile pour la maman, parce qu'il y a déjà un lien. Même si nous, on donnerait notre vie pour notre enfant. Le lien « mère-fille » est dix fois plus décuplée, via tout ce que je viens de vous dire, que le lien « père-fille ». C'est pour cela que je pense, que c'est dix fois plus difficile à vivre pour la maman.

-quel est le rôle du père de l'enfant prématuré selon vous ?

Je ne fais pas la différence entre bébé prématuré et non prématuré. Seule la taille du bébé, nous faisait rappeler qu'elle était venue trop tôt. Avec le recul, je me dis que je me suis comporté de la même façon que si elle était venue à terme.

Moi en tant que père, je pensais que mon rôle était de soutenir la maman, d'être toujours là, de pouvoir « l'alléger » certaines fois. Parce que c'est très très très difficile d'élever un enfant ; je m'en rends compte avec le temps. Surtout avec le mois qui vient de passer ; c'est vraiment du travail à plein temps. Après réflexion, je ne voyais pas autant la difficulté.

Je pense qu'on a un rôle direct. Je pense même que c'est très très très important. On a autant besoin d'une mère qu'un père. Autant, de la naissance, jusqu'à la mort, si je peux dire...On a besoin d'un peu de souplesse, d'un peu de rigueur, d'une voix grave, d'une voix aigüe...Je pense que tous ces critères sont importants. L'éducation se fait de la même façon, mais je pense que les 2 apports sont importants.

En tant que père, je vois bien déjà que la petite ne réagit pas de la même manière à la voix de la maman et à la mienne. Et je pense que tout ça, c'est important pour l'évolution de l'enfant.

-quel est le plus gros obstacle selon vous, à l'implication du père auprès de son enfant prématuré ?

Notre couple est en harmonie car on communique énormément. Je pense que c'est la communication, le secret de toutes les relations du monde ; tout se dire, tout partager, que ce soit « cru » ou « pas cru », on parle vraiment de choses invraisemblables, et d'ailleurs je pense, qu'il y a peu de couples qui vont autant dans le détail que nous. L'arrivée du bébé, ça n'a pas changé nos rapports de couple. On continue à tout se dire, à parler de tout ce qui nous est arrivé. Le seul obstacle, c'est le fait que la petite soit restée 10 jours hospitalisée, à la limite, s'il faut donner un obstacle, ça serait celui-là. C'est vrai que je regrette de ne pas l'avoir eu tout de suite, que ça ne s'est pas passé merveilleusement bien.

Sinon, il n'y a pas eu d'obstacle, je m'entends bien avec la maman, voire même mieux. Le bébé est bien intégré...On ne se « nargue » pas, on ne se dit pas « moi, j'ai fait ça , et pas toi ». On est en harmonie.

Papa 3 : le papa de Caroline.

-Comment va votre enfant aujourd'hui ?

Léa se porte vraiment bien, elle a déjà son petit caractère.

-Quels sont les problèmes de santé qui doivent être particulièrement surveillés ?

Pas vraiment de problèmes particuliers juste des régurgitations mais depuis les petits pots il y en a nettement moins. Elle prend du poids convenablement.

-Comment se sont passés les 1ers jours de retour à la maison ?

Pas de soucis tout c'est bien passé.

-Quels gestes ou soins de base pratiquez-vous auprès de votre enfant ? Quel est votre geste préféré ? et le geste le plus difficile à réaliser, selon vous ? (par exemple ; bains, biberons, changer le bébé...)

Il y a eu quelques changes et un bain ou deux, mais je me sens pas vraiment à l'aise de faire ceci. Moi ma partie est plus le jeu, et ma femme les soins et les jeux également.

- Quel est le type d'activités que vous réalisez avec votre enfant aujourd'hui ?

Je joue beaucoup avec des lors que je suis rentré du travail, je la fait beaucoup rire et lui apprend a faire la brouette avec la bouche des qu'elle a de la nourriture dans la bouche.

-Pensez-vous qu'il y a des gestes ou des soins de base spécifiques à la maman, et d'autres au papa ?

Oui exactement ; change, nourriture, propreté c'est à la maman de faire. Papa a plus le rôle d'éveil.

-Pensez-vous avoir développé des troubles anxieux, dépressifs ?

Non pas vraiment sauf quand la césarienne était finie, je voulais voir absolument ma femme.

-Que pensez-vous du congé paternité ? L'avez-vous pris ?

Oui je l'ai pris je pense que c'est très utile pour être un soutien envers sa femme et une présence pour l'enfant.

-De retour à la maison avec bébé, vous est-il arrivé de vous sentir seul, angoissé, pas à la hauteur ?

Pas la hauteur cela m'arrive quelques fois quand Léa pleure je ne comprends pas vraiment ce qu'ils veulent dire , ma femme trouve tout de suite comment les interpréter.

-Quelles ont été vos plus grandes difficultés ?

De voir ma femme anxieuse, avoir des douleurs après l'opération et concernant ma fille de ne pas pouvoir l'avoir ramenée à la maison.

-y a-t-il eu des questions que vous n'avez pas osé poser aux soignants pendant l'hospitalisation ?

Oui quand je suis arrivé a la mat il était 19h après le travail et les kilomètres et je voulais rester avec elle la nuit avant la césarienne mais j'ai pas osé demander.

-y a-t-il eu des questions que vous n'avez pas osé poser à votre femme ?

Non.

-Pensez-vous que vos rapports de couple et avec votre famille ont changé depuis l'arrivée du bébé prématuré ?

Non pas vraiment enfant préma ou pas, cela n' a rien changé de plus.

-la prématurité de votre enfant était-elle attendue ou non ?

Non elle n'était pas attendu. Je sentais que Léa aller arriver plus tôt, la preuve j'ai fait la chambre de Léa 15 jours avant qu'elle arrive.

-Combien de temps a-t-il été hospitalisé en réanimation ? Pour quels problèmes de santé ?

Pas longtemps. Elle n' a pas eu de problème de santé particulier elle a été en petite réa juste pour qu'elle reprenne du poids c'est tout. Elle respirait toute seule des le départ

- Avez-vous participé à l'accouchement ? si oui, quels ont été vos sentiments en salle d'accouchement ?

J'étais présent dans la salle juste a cote de de la salle d'opération. Une légère angoisse mais hâte de les voire toutes les deux (ma femme et ma fille)

-tout de suite après la naissance, avez-vous participé au transfert du bébé dans le service d'hospitalisation ?

Oui tout de suite je l'ai accompagné.

-Une fois dans le service, quelles ont été vos 1ieres impressions ?

Heureux, fier mais au début tellement petite que je ne l'avais pas trouvée dans sa couveuse et c'est là que je me suis dit "j'ai réussi à faire ce petit bout"

-avez -vous éprouvé des sentiments négatifs vis-à-vis de votre bébé ?

J'ai pas oser m'attacher au début car j'avais toujours une appréhension du futur tant qu'elle était hospitalisée mais après ça été.

-Est-ce que votre bébé ressemblait à celui que vous aviez imaginé avant la naissance ?

Je ne pensais pas que Léa serait aussi petite mais elle était parfaite... Jolie et douce, fragile.

-Quel a été votre 1ier geste vis-à-vis de votre bébé ?

Mon premier geste : de la regarder, de lui parler et de la prendre en photo et ma femme de la toucher.

-Combien de fois par semaine, alliez-vous le voir ?

Pendant congé mat tous les jours et après c' était les weekend à cause du boulot et de la distance et ma femme ça été trois fois par semaines quand j'ai repris le travail.

-Quel(s) geste(s) aviez-vous pour habitude de pratiquer en réanimation?

Je laissais faire ma femme mais je voulais partager ça quand elle serait rentrée pas devant le personnel.

-Y'en a –t-il eu certains plus difficiles que d'autres à réaliser selon vous ?

Non puisque c'est ma femme qui faisait.

-Quels ont été vos gestes préférés ?

Aucun a vrai dire a part jouer c'est tout.

-Pensez-vous qu'il y a des gestes spécifiques au papa, et d'autres à la maman ?

Oui éveil papa et gestes du quotidien maman.

-Avez-vous été satisfait de l'accueil des équipes soignantes ?

Très satisfait.

-avec les médecins ; combien de fois les avez-vous rencontré ?

On voulait les voir une fois par semaine.

-avez-vous été satisfait du contenu de ces entretiens ?

Oui.

-Comment qualifieriez-vous votre relation avec les médecins ?

Bonne. Ils sont à l'écoute. Ils répondent à toutes les questions sans langue de bois.

-avec les autres intervenants ;

Ils sont en quantité suffisante et disponible souvent.

- Pensez-vous que le cadre et l'organisation des visites sont adaptés aux disponibilités des parents ?

Oui a part au niveau des visites lors des médecins.

- Pensez-vous que l'appareillage technique est impressionnant ?

Très impressionnant de toute façon, la mat de Nancy est la plus réputée a ce niveau en Lorraine.

-Avec qui avez-vous eu le plus de difficultés de communication ?

Je ne suis pas du genre a communiquer beaucoup.

-Vous êtes-vous senti soutenu et écouté ?

Oui.

-A quel moment avez-vous éprouvé le plus de difficultés ?

Quand m'a femme était mal sans Léa.

- Avez-vous signalé vos difficultés à l'équipe soignante ? et à votre femme ?

Non je suis du genre à interioriser.

-Pensez-vous qu'il est plus difficile pour un père ou pour une mère de trouver sa place dans un service de néonatalogie ?

Oui un peu car nous avons beaucoup de personne autour de nous.

-Vous êtes-vous déjà senti inutile, désemparé, maladroit etc.... ?

Maladroit avec Léa peur de la "casser"

-quel est le rôle du père de l'enfant prématuré, selon vous ?

Identique à celui d'un papa qui a un enfant à terme.

-est-il bien pris en compte par les soignants ?

Oui.

Avez-vous d'autres questions ? Non

PAPA 4 : le papa de David.

-Comment va votre enfant aujourd'hui ? Maintenant ça va bien. Parce qu'au début... A la naissance, il pesait 626 g, et puis il est descendu à 540g. Bon...après la naissance , les bébés, ils perdent toujours un peu...mais là...

-Quels sont les problèmes de santé qui doivent être particulièrement surveillés ? Juste les lésions rétiniennes, par rapport au fait qu'il a eu de l'oxygène. Il faut faire un fond d'œil. Sinon, c'est tout.

-Comment se sont passés les 1iers jours de retour à la maison?

Ça s'est bien passé. On était bien préparés pour sortir, grâce à la Néo. Ils nous apprennent bien les « bases » ; le biberon, les médicaments, comment s'occuper du bébé. Du coup, au moment de sortir, on savait comment faire.

-Quels gestes ou soins de base pratiquez-vous auprès de votre enfant ?

Je fais tout. Maintenant, il n'y a plus de problème ; bains, biberons, changes...Je joue aussi avec lui ; il a bien évolué ! Il fait des sourires, et tout... Quand on l'a récupéré à la maison, il faisait 2kg 250 ; c'était comme s'il venait de naître. Pour nous c'était comme ça, même s'il était né le 22 mars. Pour moi, maintenant il a 3 mois –enfin, en Age corrigé-, mais il est né quand même à 6 mois.

-Pensez-vous qu'il y a des gestes ou des soins de base spécifiques à la maman, et d'autres au papa ? On se répartit les choses. Je fais le biberon le matin, je la laisse dormir.

-Pensez-vous avoir développé des troubles anxieux, dépressifs ?

Non. Même au début, quand j'ai vu qu'ils lui mettaient le cathéter dans le nombril, je pensais qu'il allait s'en sortir. C'est vrai qu'il était très petit, il faisait 30 cm, mais quand j'ai vu dans quel service il était, avec d'autres enfants, alors je me suis dit « pourquoi pas le mien ». Pour ma femme, c'était plus dur, mais maintenant ça va. Elle n'allait pas bien quand il faisait des brady, elle pensait qu'il n'allait pas remonter la pente. Je lui disais qu'il fallait lui laisser le temps de mûrir. Je la rassurais tout le temps, même depuis le début.

-Que pensez-vous du congé paternité ? L'avez-vous pris ?

Oui je l'ai pris quand il est rentré à la maison. C'est difficile à prendre les congés paternité parce qu'il faut trouver un remplaçant. Pour les bébés prématurés, il n'y a pas de jours en plus. C'est onze jours. Je les ai pris après mes congés. J'en ai profité pour m'organiser avec ma copine, comme on faisait en Néo, c'est ça ?

On a appris le dernier mois à faire le bain, le biberon, tout ça...et puis ça a été tout seul. Je participais beaucoup aux changes aussi. Je le prenais aussi dans les bras.

-y a-t-il eu des questions que vous n'avez pas osé poser aux soignants pendant l'hospitalisation ?

Non. On se posait toutes les questions avant d'aller aux entretiens médicaux, comme ça on les pose toutes aux médecins, pour qu'on sorte sans que l'on est plus de questions par rapport au bébé.

-Pensez-vous que vos rapports de couple et avec votre famille ont changé depuis l'arrivée du bébé prématuré ? Oui, ça a beaucoup changé. Mais tout va bien, c'est la roue qui tourne.

-la prématurité de votre enfant était-elle attendue ou non ?

Non, c'est arrivé d'un coup. C'est arrivé un dimanche soir, elle a été faire pipi, et puis il y avait un peu de sang, alors on a été à l'hôpital. A Bar-le-Duc. Et le col était ouvert de 4 cm. Là, on s'est dit que ce n'était pas possible, parce qu'elle sentait rien. Alors ils ont stoppés un peu les contractions, jusqu'au lendemain. Et puis, ils l'ont transféré ici, le lundi.

Je sens que le papa a envie de poursuivre son récit...je ne le coupe pas et je décide de l'écouter avant de passer à la question suivante.

Ça faisait drôle. Tout le monde est venu nous voir. Les psychologues, tout ça... On nous parlait d'enterrement. C'était dur, ça. On nous a parlé de ça avant la naissance, car il était au seuil...au seuil...

-Au seuil de viabilité.

Oui, c'est ça, au seuil de viabilité.

-Combien de temps a-t-il été hospitalisé en réanimation ?

Au moins 1 mois et demi, je ne m'en rappelle plus. Mais il est resté 3 mois en tout. Il a fait que ça ; il a été en Réa, puis en petite Réa, puis en « Néotologie », après il est repassé en Réa- vous savez pour ses problèmes de bradycardies, « le cœur qui descend tout le temps »- parce qu'il avait des sécrétions dans les poumons ; il a fait un malaise parce qu'il avait les poumons remplis de sécrétions, et après il a fait de la kiné. Et après ça, ça s'est passé bien jusqu'à la fin.

Au début, c'était dur, car on ne pouvait presque pas le toucher à cause de la couveuse.

-Pour quels problèmes de santé ? Surtout au niveau du cerveau. Parce qu'il a eu des hémorragies de chaque côté. Mais maintenant, c'est parti.

- Avez-vous participé à l'accouchement ?

Oui, à 3 heures moins 20, elle a accouché en siège. Je pensais aux deux, mais plus à la maman, à ma copine, qu'au bébé. Il était petit quand même, alors à ce stade-là, y'a une chance sur deux...Ma copine aurait pu faire une hémorragie.

Au début, il y avait 3 choix à faire : soit on faisait le choix de ne pas le prendre en charge, soit de le prendre en charge si « son cœur ne venait pas », et enfin, soit de faire une césarienne, en sachant que c'était risqué pour la mère. On a fait le choix de le prendre en charge. Et pendant l'accouchement, il n'y avait pas de battements de cœur du bébé. Il fallait donner une réponse en 5 min de temps, pendant l'accouchement, dans l'après-midi.

Mais s'il avait été malformé, on ne l'aurait pas pris ; on ne peut pas laisser un enfant avec un bras, ou une jambe, c'est normal...Ce n'est pas une vie pour l'enfant, ni pour nous.

-tout de suite après la naissance, avez-vous participé au transfert du bébé dans le service d'hospitalisation ?

Oui. J'étais là aussi quand ils ont branché l'alimentation par le nombril. Ils n'ont même pas mis 5 min à le réanimer. Justement ma copine ne devait pas le voir, et en fait ils lui ont amené. Moi je l'ai vu en premier, après ils l'ont emmené pour le réanimer, et puis ils l'ont ramené à ma copine. Et puis on l'a vu tous les deux. Mais on ne pensait pas le voir, car on nous avait dit ; « de toute façon, vous ne le verrez pas maintenant ».

Alors, j'ai pensé que c'était un bon début. Vous savez, dans ces moments-là, ce qu'on ressent, c'est « au jour le jour », « minute par minute », « seconde par seconde ». D'ailleurs, les médecins, ils nous le disent bien ; « un jour c'est comme ça, mais ça peut être autrement le lendemain ».

-Une fois dans le service, quelles ont été vos 1eres impressions ?

Déjà je ne suis pas du tout dans le domaine, donc je ne connaissais pas du tout le service.

Je me disais le pauvre, avec tout ce qu'il subit ; toutes les seringues, les perfusions, tout ça...

Ce n'est pas pareil qu'un bébé normal - enfin, je veux dire un bébé à terme.

C'est vrai que je le trouvais très petit. Il y avait une chance sur deux pour qu'il vive. Mais, j'ai toujours pensé que c'était un battant ; déjà, à la sortie, vu comment il remuait ! Les jambes, les bras... après c'est mon impression à moi. Mais c'était dur quand même. J'avais prévenu ma copine, parce que quand elle l'avait vu pour la première fois, elle était dans les vaps, alors je lui ai dit « attention, tu vas voir, il est petit ».

-Quel a été votre 1er geste vis-à-vis de votre bébé ? On l'a regardé. On ne pouvait pas le prendre dans les bras. Sinon, ils ont pris une photo. Ça c'est bien ; c'était le premier jour qu'ils ont fait une photo.

-Combien de fois par semaine, allez-vous le voir ? Tous les 2 jours.

Comment vous êtes-vous organisé pour aller à la maternité ? Je travaille que l'après-midi, donc j'étais disponible tous les matins.

-Quel(s) geste(s) aviez-vous pour habitude de pratiquer en réanimation?

C'est ma copine qui faisait les changes, moi je n'ai pas osé quand il était en réanimation. Je le trouvais trop petit. Pour moi, il était tout petit, j'avais peur de le casser ou de lui faire mal. Avec les mains que j'ai en plus ! Maintenant, il n'y a pas de problème. J'ai commencé à participer aux soins et à le prendre dans les bras quand il était à Budin, et après « en haut », quand il est monté directement en Néo. Il n'a pas été en soins intensifs, il est monté directement en Néo.

Le papa dit cela, non sans exprimer une certaine fierté, par rapport à son fils.

-Avez-vous été satisfait de l'accueil des équipes soignantes ?

Ici ? Je crois qu'il n'y a pas mieux qu'ici. Tout le monde est bien.

-avec les médecins ;

Ça s'est bien passé. A part au début ; avec une femme médecin, je ne sais plus son nom, ça n'a pas été. Elle n'était pas trop gentil ; elle disait qu'il allait mourir vendredi, qu'il ne pourrait pas parler, ni manger. Moi, je n'ai pas accepté ça non plus ; je lui ai dit qu'un bébé à terme, on ne savait pas non plus s'il allait marcher ou parler, alors comment on peut dire que le bébé, il va mourir le vendredi ? ça je n'ai pas aimé. Je ne sais pas qui c'est. Mais tous les parents qui sortent de chez elle, ils pleurent, surtout la mère. Alors il ne faut pas dire qu'un bébé va mourir le vendredi.

Et le papa insiste...

Si l'enfant veut combattre, il combattrà, et ça on ne peut pas le savoir. Ca , c'est la seule chose qui n'était pas bien. Après, c'était super bien.

-combien de fois les avez-vous rencontré ?

Tous les 15 jours, c'était suffisant. C'était bien. On a eu aussi un autre médecin femme, une grande femme noire ; elle était gentille. Elle était rassurante. On sort de chez elle, on est rassuré, on est heureux. C'est bien d'être rassuré quand même. Parce que sinon, « la vache », c'est dur.

-avez-vous été satisfait du contenu de ces entretiens ? Oui.

-avec les autres intervenants ;

Toutes les nounous que j'ai eu , étaient vraiment bien. Vraiment super, partout ; en réa, en Néo...Justement, on va aller les voir après la consultation RAFAEL, on va aller leur montrer D.

C'est sûr qu'après 3 mois et demi, elles s'y sont un peu attaché. C'est normal, elles s'en sont occupé 24h/24h.

- Pensez-vous que le cadre et l'organisation des visites sont adaptés aux disponibilités des parents ?

Oui. Surtout avec les médecins, je pouvais prendre le temps de manger, puis le temps de faire la route, j'arrivais à 3 heures de l'après-midi. Ils se sont toujours arrangés pour que je puisse être au RDV, parce que je travaillais tous les matins. C'est bien ça.

-Avec qui avez-vous eu le plus de difficultés de communication ? Juste avec ce médecin, comme je vous en ai parlé avant.

-Vous êtes-vous senti soutenu et écouté ?

Oui, on a toujours soutenu. Les nounous, encore plus que les médecins. Les nounous, elles sont toujours avec l'enfant, elles savent tout ce qui lui arrive, s'il a fait des brady...et les médecins, ils sont là pour les médicaments. C'est des rôles différents.

-A quel moment avez-vous éprouvé le plus de difficultés ?

C'est le moment où il a fait un « malaise » cardiaque ; là, il est reparti en Réa. Il est passé de la salle Budin à la petite Réa, car il a fait un « gros malaise cardiaque ». Là, c'était très dur, car on venait juste de le voir. On a demandé quelles étaient les chances pour survivre, ils nous ont dit qu'ils ne pouvaient pas se prononcer. Toujours « pas se prononcer ». Ils l'ont ré intubé en plus. De passer des petites lunettes, du masque, à le ré intuber, ça fait un choc.

On n'a pas dormi de la nuit, cette nuit-là. Je me suis relevé pour voir s'il était remonté, « s'il remontait bien çï, s'il remontait bien ça », s'il remonté bien la pente.

-Avez-vous vu un psychologue ?

Oui, pour nous trois. Ça nous a aidé. Elle était rassurante. C'est très important qu'il y ait quelqu'un pour les parents, aussi.

-Avez-vous signalé vos difficultés à l'équipe soignante ?

Non, on voulait être bien avec tout le monde. Même quand quelque chose n'allait pas, on ne disait rien.

-pensez-vous qu'il est plus difficile pour un père ou pour une mère de trouver sa place dans un service de néonatalogie ?

Dans le cas d'un bébé prématuré, je pense que c'est plus difficile pour la mère, par rapport à la naissance. Avec un bébé à terme, ce n'est pas pareil. Là, elle ne pouvait pas s'en occuper, elle ne pouvait rien faire, donc ça la faisait stresser.

-quel est le rôle du père de l'enfant prématuré, selon vous ?

C'est de soutenir la maman. C'est la première chose. Parce que si la maman ne va pas bien, le bébé le ressent aussi. Je ne sais pas si c'est vrai, mais c'est ce que je pense. Si la maman est stressée, le bébé le ressent, même s'il est dans la couveuse.

Pour un bébé à terme, ce n'est pas la même chose. C'est plus difficile quand c'est un bébé préma ; pour l'accouchement, la séparation, le fait qu'il ne rentre pas à la maison...tout ça... 1 mois encore, ça passe vite, mais 3 mois... vous vous rendez compte ? C'est long... Surtout le dernier mois quand il était en Néo. Un coup, ils nous disent, il va sortir vendredi, un coup ils nous disent, sûr, c'est lundi...Alors nous, on prépare tout. Et finalement, on nous dit « ben, non, il sort mercredi... » Pendant 15 jours ça a été comme ça. Un jour ma copine, elle m'a dit, mais c'est pas possible...il sortira jamais... Je lui ai dit « laisse le maturer »..il a fait une réaction au vaccin. Le cœur descendait tout le temps, il faisait beaucoup de bradycardies...

-et qui peut vous soutenir ?

Moi ? personne... (rires) Il faut que ça aille. Même si ça ne va pas, ça ira mieux le lendemain. Y'a des jours où ça n'allait pas trop... Je posais plein de questions aux nounous, même au téléphone. Surtout le soir, pour « bien aller au lit », pour bien dormir.

Avez-vous d'autres questions ?

Ici, les équipes sont vraiment bien, dans tous les services, même en salle d'accouchement, ils sont rassurants.

A part, la fois où on nous a parlé de l'enterrement au début, avant même que le bébé vienne...on le savait qu'il y avait une chance sur deux : à ce stade-là, on savait très bien qu'il aurait pu...mourir...ou vivre. Ce n'était pas la peine de nous bourrer le crâne avec ça. Après on avait RDV avec un autre pédiatre, « une grande », avec elle, c'était vraiment bien. On sortait de chez elle, on était rassurés.

Sinon, parfois, on nous disait qu'il allait avoir une infection, alors qu'il n'en avait pas encore. Je disais « bah...il n'a pas encore d'infection », et on me répondait « le vendredi, il en aura une », alors qu'on était le lundi ou le mardi !.. personne ne peut savoir ça. Voilà, c'était des petites choses comme ça qui n'étaient pas très bien. Sinon, ça allait.

Mais avec ce pédiatre qui disait, qu'il ne pourrait pas parler, pas manger, ce n'était pas bien. Avec un bébé à terme, on ne peut pas savoir s'il va marcher ou manger, alors là c'est pareil, il ne faut pas dire ça.

Je pense qu'on nous dit ça, pour prévoir le pire, qu'on ne soit pas surpris s'il arrive quelque chose. C'est comme le coup de l'enterrement que je vous ai raconté, c'est pour prévoir si jamais ça arrive.

Mais nous, on le savait déjà ! on sait très bien qu'à 26 semaines, il y a une chance sur deux. Avec 600g en poids de naissance, c'est petit... c'est un miraculé !

PAPA 5 : le papa d'Emile.

-Comment va votre enfant aujourd'hui ?

Il va très bien. Il est heureux. Il met un peu plus de temps que les autres à évoluer, mais il évolue bien. C'est normal, il ne devrait avoir que 6 mois, mais il en a 10. Il a des choses pour lesquelles il est en avance, et d'autres pour lesquelles il est en retard. Il va bien, c'est le principal.

Il voit la kiné 2 fois par semaine, pour qu'elle lui montre des trucs que lui ne pense pas pouvoir faire, justement. Et ça marche bien.

-Quels sont les problèmes de santé qui doivent être particulièrement surveillés ?

Il siffle un peu, mais c'est tout. On se demandait quels types de problèmes il allait avoir, on en a beaucoup, mais maintenant on y pense plus. Il est tout à fait normal. Un bébé qui n'est pas normal, ça se voit tout de suite... J'ai une sœur handicapée, qui est microcéphale.

-Comment se sont passés les 1ers jours de retour à la maison?

Ça s'est bien passé, mais on avait trop peur qu'il arrête de respirer. Il faisait beaucoup de « brady » avant. On allait le voir tous les 2 min pour voir s'il respirait encore. On a eu peur pendant 2-3 jours, et après c'est passé.

Avant que le récupère il venait de se faire opéré de 2 hernies. En fait, c'est à cause de ça qu'il faisait des « brady ». Depuis qu'ils lui ont enlevés, il n'en a plus fait.

-Quels gestes ou soins de base pratiquez-vous auprès de votre enfant ?

Je fais tout maintenant. On a failli le perdre 30 fois, alors le moindre truc qu'on fait, ça nous fait plaisir. C'est sûr qu'on le chouchoute plus qu'un enfant qui est né à terme.

J'aime tout faire. Je l'ai porté il faisait 1 kg, maintenant, il en fait 8, ce n'est plus un bébé maintenant.

Il regarde partout.

- Quel est le type d'activités que vous réalisez avec votre enfant aujourd'hui ?

Je joue tout le temps avec lui.

-Pensez-vous qu'il y a des gestes ou des soins de base spécifiques à la maman, et d'autres au papa ?

Non. Ça dépend qui est disponible, on s'arrange. Il n'y a pas quelqu'un qui en fait plus que d'autre.

-Pensez-vous avoir développé des troubles anxieux, dépressifs ?

Oui, des troubles anxieux. Parfois quand j'arrivais ici, que j'avais rendez-vous avec les médecins, je n'arrivais presque plus à respirer. J'étais stressé de ce qu'il allait nous dire. C'était surtout quand on allait en Réa. Quand le bébé sort de la Réa, c'est pratiquement gagné. Ma compagne ne montre pas qu'elle est stressée, moi je suis obligée de le montrer. Si je ne dis rien, ça pète. Alors je préfère dire les choses, que de les garder pour moi. Mais j'ai dû quand même beaucoup prendre sur moi. Des fois je partais et je pleurais, tellement j'étais énervée.

Quand on ne m'écoutait pas, ça m'énervait beaucoup.

-Quelles ont été vos plus grandes difficultés ?

Le plus difficile ? C'est quand il était en Réa. On nous disait qu'il fallait profiter de chaque instant. C'est facile à dire. Si on arrive le lendemain et qu'il n'est plus là, on fait quoi ? On nous disait « au moins, vous en aurez profité. » mais on aurait été triste... Et quand il était en Néonate, c'était dur aussi ; il pleurait tout le temps parce qu'il sentait qu'on allait partir. C'était quand il avait 3 mois.

Il fallait voir au jour le jour. Personne ne pouvait savoir ce qu'il pouvait se passer.

Les médecins venaient nous voir pour nous dire que soit, il y avait un problème un cerveau, qu'il fallait le laisser mourir, soit c'était autre chose. Alors on se disait qu'il allait mourir. Ensuite, ils attendaient de récupérer les résultats, et en fait il n'avait rien au cerveau, heureusement.

Il failli mourir au moins 30 fois le petit. A la fin, on ne pensait même plus à nous, on ne pensait qu'à lui.

-Pensez-vous que vos rapports avec votre famille ont changé depuis l'arrivée du bébé prématuré ?

Oui ça a changé avec la famille. Au début, quand on arrivait chez nous, personne ne nous parlait, ils ne savaient pas quoi nous dire. Ils ne savaient pas s'il fallait rigoler, s'il fallait pleurer. On rentrait chez nous, ils faisaient « tous la gueule ». On aurait aimé qu'ils soient au moins « bien ». Ça nous énervés, déjà qu'on était pas bien en rentrant de la maternité. Moi j'ai interdit à tout le monde de venir, parce qu'à chaque fois qu'ils venaient, le petit n'était pas bien. Et puis quand le petit n'était pas bien, je n'avais envie que personne ne vienne. On était dans notre bulle pendant 4 mois.

Le jour où on est sorti de la maternité, on s'ennuyait presque.

-Avez-vous bénéficié d'entretiens avec la psychologue du service ?

Oui. On n'allait jamais la voir, c'est elle qui venait. Ça nous a aidé. Je lui disais ce que j'avais à dire.

-la prématurité de votre enfant était-elle attendue ou non ? Vous sentiez-vous prêts à l'arrivée de votre bébé ?

On s'attendait à tout sauf à ça. Tout allait bien, et on a fait une échographie et 2 jours après, elle a accouché. On ne savait pas qu'elle était enceinte, on l'a appris à 4 mois, et 1 mois et demi après, il est né. Elle a eu une infection, c'est pour ça qu'il est né avant.

-Combien de temps a-t-il été hospitalisé en réanimation ? Pour quels problèmes de santé ?

Il a été 2 mois et demi en Réa et 1 mois et demi en Néonate.

On a eu trop de problèmes de santé ! Déjà, tout n'était pas fini dans son corps. Ça c'était dur. Ensuite, ils l'ont mis au lait, le lait passait pas, il a fait une entérocolite. Il a été à la diète 3 semaines. Il a fait infections sur infections. Il a fait 2 staphylocoques. Ce qui nous a le plus inquiété c'est

l'entérocolite, parce que c'est vital. Il y a quand même plein de bébé qui ne survivent pas à ça. Même les médecins nous ont dit que c'était un survivant. Avec tout ce qu'il a eu... c'est pour ça que tout le monde le connaît ici. C'est rare. Il y en a plein qui sortait, et qui n'avait plus rien. Quand il est sorti d'ici, c'était le plus vieux, il avait 4 mois.

- Avez-vous participé à l'accouchement ?

Quand elle a accouché, on n'habitait encore chez nos parents, elle m'a appelé et elle m'a dit de venir vite car elle perdait les eaux. Et quand je suis arrivé à l'hôpital, elle était en train d'accoucher. Ensuite, ils l'ont intubé et ils l'ont transféré ici.

Moi j'aurais pu assister à l'accouchement, mais je n'ai pas voulu. Je pensais qu'il n'allait pas vivre, donc pour moi, ça ne servait à rien que je le voie. Je ne savais pas qu'à 5 mois et demi, ça pouvait vivre. Au début, quand on ne connaît pas, on ne sait pas. Surtout que je ne suis pas du tout dans la médecine. Je me disais qu'il n'allait pas vivre.

Au début, les soignants nous demandé si on voulait le faire vivre ou pas...on a dit « bah oui, quelle question, bien sûr qu'on veut.. »Après, c'est sûr qu'on ne savait pas que ça allait engendrer toutes les difficultés qu'on a eues. Maintenant, il est là, c'est le principal.

On l'a vu tous les 2 en Réa, avant qu'il parte à Nancy. Il était tout seul. Ma copine a été transférée le lendemain. Je suis restée avec elle toute la journée, et on est arrivés le lendemain à Nancy.

-Une fois dans le service, quelles ont été vos 1ieres impressions ?

Là je voulais le voir, car j'ai vu qu'on n'était pas les seuls. Le SAMU nous avait dit qu'il pouvait vivre.

-Quel a été votre 1ier geste vis-à-vis de votre bébé ?

On n'a pas pu le toucher pendant un mois et demi. Je l'ai touché à travers la couveuse. On ne l'a pas eu dans les bras pendant un mois et demi.

-Combien de fois par semaine, allez-vous le voir ? Comment vous êtes-vous organisé pour aller à la maternité ?

On venait tous les jours, moi j'ai arrêté le travail. J'aurais pu être embauché, mais j'ai dit que mon bébé n'allait pas bien, et qu'il fallait que je sois avec lui tous les jours. Alors j'ai tout lâché. Heureusement que j'avais de l'argent de côté. J'ai tout utilisé en 2 mois.

Maintenant je travaille en intérim. C'est dur sur le plan financier. En plus, une semaine avant qu'elle accouche, je me suis acheté une voiture neuve. Mais bon, on s'en sort... On est ensemble depuis qu'on a 15ans. Ça fait 8 ans quand même. On avait déjà acheté des meubles avant. Sinon, on n'aurait jamais pu. Depuis qu'on a 18 ans, on voulait avoir un enfant. Mais on attendu d'être plus « posés ». A 20ans, on n'a pas réussi à en avoir. Et puis voilà. On l'a eu à 23 ans.

-Quel(s) geste(s) aviez-vous pour habitude de pratiquer en réanimation?

On faisait tous les soins, mais pas le peau à peau. On l'a fait une fois, et il est devenu tout bleu. Il est descendu « à 30 de sat ». Donc plus jamais. De toute façon, il a toujours détesté être porté comme un bébé. Il faut toujours qu'il regarde partout. Même quand on l'a récupéré, il faut toujours qu'il voit les choses. Sinon, il n'est pas content.

-avec les médecins ; combien de fois les avez-vous rencontré ?

Oh je ne sais pas... beaucoup de fois ! Au moins dix fois...

-avez-vous été satisfait du contenu de ces entretiens ?

Oui. Il y en a qui sont « cash », mais bon... c'est leur métier. Moi ça ne me plaisait pas trop... Même si ça ne va pas, il ne faut pas le dire brutalement...mais bon, il y en a plein qui nous remonté le moral.

-avec les autres intervenants?

Il y en a avec qui ça passait et d'autres avec qui ça ne passait pas du tout. Pour moi, il y en avait qui faisait mal leur métier. Ils s'occuper mal du petit. Et ça, ça m'énervait. Par exemple, on arrivait le matin, et on voyait que la PPC était remplie d'eau et alors on le signalait à l'infirmière. Elle nous disait que la PPC se remplit toutes les 5 min et que ça fait 5 min qu'elle l'avait vidée. Alors que ce n'est pas vrai. Des fois, on le faisait nous-mêmes, et il faut au moins 3-4heures pour que ça se remplisse. Nous, on voyait ça. Et puis il y en a une, pour pas que les bébés sonnent, elle montait l'oxygène de 21% à 30%. Et dès qu'elle nous voyait arriver dans la salle, elle rabaisait à 21%.

Enfin, tout ça c'est une petite partie. Heureusement, il y en avait qui nous remontait le moral.

-Vous êtes-vous senti soutenu et écouté ?

Ici ? Non, pas du tout. Soutenu, si. Mais écouté, non. On était jeunes, on disait aux infirmières, pas aux médecins, que le petit n'était pas bien, qu'il avait mal au nez. Elles nous disaient « mais non, il n'a pas mal au nez ». 2 jours après, elles nous disaient « ah oui, en fait il avait mal au nez ». Nous, on est les parents, alors il faut nous écouter. Ça fait 3 mois qu'on le connaît, on est tous les jours à côté de lui, 8 heures par jour, alors si on dit quelque chose, il faut nous écouter. En fait, ils s'en « foutent » de ce qu'on pense. Même une fois, j'ai dit aux médecins que j'en avais marre qu'ils nous prennent pour « des cons ».

A chaque fois qu'on signalait quelque chose, on avait raison ; on le connaissait par cœur.

Par exemple, pour les infections, on sait que tout doit être stérilisé. Pourtant il y a des infirmières qui viennent et qui ne se lavent même pas les mains. Après c'est normal que mon petit il choppe une entérocolite. Une fois, il y en a une, elle avait le téléphone en mains, une main dans l'incubateur. Ensuite, elle raccroche le téléphone, et elle remet les mains dans l'incubateur. Ça ne se fait pas. Nous on se lave les mains pendant 10minutes, j'avais les mains « bouffées », et il y en a qui ne se les lave pas. Le téléphone, tout le monde le touche, il n'y a rien de plus sale.

Au début, on nous disait de ne s'intéresser à rien sauf à notre bébé. Après 3 mois, on remarque plein de choses qu'on ne remarquait pas au début. On ne me l'a fait plus à l'envers.

- Avez-vous signalé vos difficultés à l'équipe soignante ?

Oui, je n'ai jamais rien caché. Tout le monde savait comment j'étais. Je pense que pour eux, j'ai dû être « chiant ». Je le sais. Mais ça arrive, il y a des personnes avec qui c'est difficile.

-pensez-vous qu'il est plus difficile pour un père ou pour une mère de trouver sa place dans un service de néonatalogie ?

Je pense qu'il n'y a pas de place à avoir. On ne se posait pas de questions, la seule chose qui comptait, c'était qu'il aille bien. On était toujours là, même dans les pires moments. On lui disait « lâche pas, lâche pas ». Les médecins nous ont dit que ça avait tout fait aussi.

-quel est le rôle du père de l'enfant prématuré, selon vous ?

Il faut soutenir la maman, mais surtout l'enfant. On n'a jamais pleuré devant lui. On s'est interdit de pleurer devant lui, même quand il n'était pas bien. Si on avait envie de pleurer, on sortait, on allait

pleurer, et on revenait. On se disait qu'il ne fallait pas qu'il sente qu'on n'allait mal. Au début, à chaque fois qu'on arrivait, il faisait une « brady ». Parce qu'il sentait qu'on arrivait.

Parfois il dormait toute la journée, et quand on arrivait, il ouvrait les yeux. Même les nounous nous disaient que c'était incroyable. Juste à notre voix. Tout le monde nous a dit que ça avait joué.

-Pensez-vous qu'il est plus difficile d'être le père d'un enfant prématuré que d'un enfant à terme ?

Oui, bien sûr. C'est une vie qui est en jeu, ce n'est pas n'importe quoi. J'aurais préféré qu'il soit né à terme, et que ma compagne prenne 20 kgrs. Ça a été les mois les pires de notre vie. Surtout qu'on attendait ça depuis longtemps, et qu'on ne savait pas qu'on allait le récupérer. Ça a été dur.

-est-il bien pris en compte par les soignants ? Ça dépend.

-si non, quelles solutions pourraient améliorer, selon vous, l'accueil des papas et des parents ?

En fait, le problème, c'est que tout était négatif. Dès qu'il y avait un truc qui allait bien, il y avait un autre truc qui allait mal. Je sais que les soignants ne peuvent pas positiver, parce que sinon, ça va se retourner contre eux. Je les comprends, mais c'est dur à accepter. Il n'y a rien de magnifique à connaître son bébé 2 mois, et à ce qu'il meurt après 2 mois. Tous les jours quand je le voyais, je me demandais comment il serait s'il grandissait. Mais je ne pouvais pas me poser ces questions -là, car je ne savais pas s'il allait vivre.

Papa 6 : le papa de Fanny et Flora.

-Comment va votre enfant aujourd'hui ?

ça va. Ce n'est plus des bébés maintenant. Ça ne se voit pas maintenant que c'était des anciens prématurés. On n'y pense plus trop. Mais j'ai eu du mal à m'en remettre quand même, c'était une épreuve. Maintenant qu'elles marchent, et qu'elles font tout comme les autres enfants, je n'ai plus de raison de m'inquiéter. Je n'y pense plus trop. Voilà. Sauf quand on va à Nancy pour le suivi RAFAEL...enfin, on est marqué à vie, quoi. On a eu, avec ma femme, des moments difficiles chacun, je ne dirai pas que cela a été plus difficile pour l'un ou pour l'autre.

- Quel est le type d'activités que vous réalisez avec votre enfant aujourd'hui ? Je joue avec elle maintenant, il n'y a pas de problèmes.

-Pensez-vous avoir développé des troubles anxieux, dépressifs? Je ne m'en suis pas rendu compte personnellement. A mon travail, on m'a dit que j'avais changé. Ma famille, aussi. Après, la famille, ce n'est pas pareil, ils nous connaissent bien. Mais quand même les ouvriers, ils vous disent que vous avez changé, c'est que cela doit être vrai ! Ils avaient remarqué que j'étais inquiet. Mais les 3 1ères semaines après la naissance, cela a été beaucoup mieux...

J'ai même pleuré... La naissance, c'était un moment assez intense. Les 3 1ères semaines, ça a été dur. Il y a des jours où ça allait, et d'autres, où ça n'allait pas. Quand il y en a une qui allait bien, il y a l'autre qui n'allait pas bien.

-Que pensez-vous du congé paternité ? L'avez-vous pris ?

Oui, quand elles sont rentrés à la maison. Mais j'en ai pas pris beaucoup, parce que bon... « congé paternité », quand on est chef d'entreprise, c'est pas évident. On est censé être remplacé, mais en

fait, on n'est pas remplacé à 100%. Mais à ce moment -là, j'étais quand même à la maison plus souvent.

-Y a-t-il eu des questions que vous n'avez pas osé poser aux soignants pendant l'hospitalisation ?
Non.

-Y a-t-il eu des questions que vous n'avez pas osé poser à votre femme ? Non, ma femme me connaît.

-Pensez-vous que vos rapports de couple et avec votre famille ont changé depuis l'arrivée du bébé prématuré ?

Bah..oui, mais même avant qu'elles naissent. Ma femme est quand même restée 2 mois hospitalisée. Donc, elle n'était plus à la maison. Les gens que je connaissais, ne savaient pas forcément mon histoire, mais ils sentaient bien qu'il y a quelque chose qui n'allait pas dans ma vie personnelle.

-avez-vous rencontré la psychologue ?

Non, pas moi. Mais ma femme, oui. Je savais qu'elle était là, mais je n'en ai pas ressenti le besoin forcément non plus.

-la prématurité de votre enfant était-elle attendue ou non ? C'était attendu 1 mois avant. Ma femme a fait une pré-éclampsie.

Vous sentiez-vous prêts à l'arrivée de votre bébé ? On n'avait pas le choix. Mais on n'était pas prêt.

-Combien de temps a-t-il été hospitalisé en réanimation ?

Jusqu'au terme. La première semaine, on était très inquiets. Euh... je veux dire les 3 1^{ères} semaines. Après, une fois qu'elles étaient sorties de Réa, ça allait mieux...Mais bon, on était toujours inquiets, parce que si la nature prévoit un certain temps, si les enfants naissent avant, il y a toujours un risque.

Une fois le premier mois passé, ça a été mieux après. Elles ont été toutes les 2 en réa, et après elles sont passées en salle ... euh...Budin. Elles sont restées une semaine à côté, et elles sont remontées au premier étage, en néonate.

-Avez-vous participé à l'accouchement ? Ben...oui, j'étais là.

-Vos ressentis ? bah...pas grand-chose. J'étais inquiet par rapport à sa prématurité.

-tout de suite après la naissance, avez-vous participé au transfert du bébé dans le service d'hospitalisation ?

Oui. J'étais inquiet, pour la suite des événements, comme elles n'étaient pas grandes...c'est plutôt inquiétant.

-Une fois dans le service, quelles ont été vos 1^{ères} impressions ?

J'étais heureux la première fois que j'ai vu le bébé après l'accouchement. Mais j'étais plus inquiet qu'heureux...Je ne peux pas expliquer.... J'aurais préféré qu'elles restent encore dans le ventre de leur mère. J'étais plus inquiet pour M, car elle était plus petite, et ils ont dû la sortir par le pied. Je crois qu'elle n'avait plus d'activité cardiaque. O est sortie en premier et M, 2 min après. Dans la foulée.

-Quel a été votre 1er geste vis-à-vis de votre bébé ? Aucun. On n'a rien pu faire. La première fois que j'ai pu les toucher, c'était au moins deux heures après l'accouchement, une fois qu'elles étaient en réa, dans l'incubateur.

-Combien de fois par semaine, alliez-vous le voir ? Comment vous êtes-vous organisé pour aller à la maternité ?

Ma femme était en arrêt, donc c'était facile pour elle de venir. Moi, je suis artisan à mon compte, donc j'ai pu m'organiser comme je voulais. Ma femme a repris le travail depuis.

Ma femme y allait tous les jours, moi j'y allais 6 fois dans la semaine. Il y a une journée dans la semaine où je n'y allais pas. Voilà... Je partais tous les jours à 17h30, et on revenait à 23h... Il y a un soir où je n'y allais pas, j'avais envie de me laisser un peu de « mou », et aussi pour des raisons professionnelles.

-Quel(s) geste(s) aviez-vous pour habitude de pratiquer en réanimation? Je faisais du peau-à-peau.

-C'était compliqué pour vous ? Non.

-Y'en a-t-il eu certains plus difficiles que d'autres à réaliser selon vous ? Non, ça allait.

-Pensez-vous qu'il y a des gestes spécifiques au papa, et d'autres à la maman ? C'est la maman qui faisait le bain, moi je ne l'ai jamais fait.

-Avez-vous été satisfait de l'accueil des équipes soignantes ?

Oui, en règle générale, on a été satisfait, même s'il y a quelques personnes qui ont abusé un peu de leur pouvoir dans l'équipe. Ce n'était pas du côté des médecins, mais plutôt de celui du personnel soignant, avec des personnes qui étaient beaucoup moins accueillantes que d'autres. Et ce n'est pas forcément très sympathique de leur part, par rapport à la situation dans laquelle on était, que cela soit avec nous ou avec d'autres parents. J'estime qu'ils n'étaient pas à leur place.

-avez-vous des exemples ?

Bah...elle a appelé ma femme « Madame Machin... » ça se fait pas... Alors, je dis pas, avec les enfants, ça va, mais c'est plutôt avec nous que ça n'allait pas...Déjà premièrement, elle ne se rappelait plus de notre nom, et puis...je ne sais plus ce qu'il y avait eu...la façon dont elle nous causait...oh la la, je me suis dit...Ah, oui, elle avait dit sèchement à ma femme : « c'est pas comme ça qu'on se lave les mains.. » enfin, voilà quoi...je ne me rappelle plus exactement de l'histoire, mais elle avait dit « Madame Machin... », c'est vrai qu'on a un nom compliqué, mais bon, voilà...des choses comme ça...

Après, la communication a été rompue. Quand on a affaire à des personnes comme ça, on n'ose plus trop aller les voir.

-avec les médecins ; combien de fois les avez-vous rencontrés ? On a eu 4 à 5 entretiens médicaux.

-avez-vous été satisfait du contenu de ces entretiens ? Oui.

-Comment qualifieriez-vous votre relation avec les médecins ?

Ça s'est bien passé avec les médecins ; ils sont très compétents. Mais même avec les infirmières, ça s'est bien passé. C'est juste avec cette personne- là. C'est dommage.

Souvent, on retient le mauvais côté.

-Vous êtes-vous senti soutenu et écouté ?

Oui. Et puis, on a été bien informés. Le problème c'est que je ne savais pas s'ils nous disaient toujours la vérité. J'avais des doutes par rapport à ce qu'ils nous racontaient. Mais je ne leur disais pas. J'avais des doutes sur l'état de santé de la plus petite. Pendant 3-4 jours, son état était vraiment inquiétant, et j'ai l'impression qu'ils cherchaient à nous rassurer. Ma femme me disait que ça allait, mais c'est plus moi qui suis comme ça, je suis toujours un peu méfiant, même si maintenant il s'avère qu'il n'y a plus aucun souci.

-pensez-vous qu'il est plus difficile pour un papa ou plus difficile pour une maman de se sentir à l'aise dans un service de néonatalogie, et d'y trouver sa place auprès de son enfant? C'est pareil.

-quel est le rôle du père de l'enfant prématuré, selon vous ?

Un enfant, ça se construit à 2, donc pour moi, les rôles sont les mêmes. C'est un rôle aussi important que celui de la mère. Encore maintenant. Pourquoi le rôle de la mère serait-il plus important que celui du père ? On a le même rôle tous les deux.

Moi je fais énormément d'heures dans mon travail, donc c'est vrai que je ne suis pas beaucoup à la maison, donc ma femme en fait beaucoup plus. Maintenant, les filles sont un peu plus autonomes.

Le soir, j'en fais autant dès que je rentre.

Le père soutient la mère, et l'enfant. On a vu autour de nous des parents qui venaient 1 ou 2 fois par semaine voir leur enfant, et bien cet enfant-là était toujours hospitalisé au bout de 4 mois. Je pense que de venir les voir tous les jours, c'est quand même assez important, et que l'enfant le ressent.

Ce que je pourrais dire à d'autres parents d'enfants prématurés, c'est que c'est important d'être toujours là, même si on a l'impression qu'on ne sert à rien. On l'a bien vu après, par rapport à la guérison et à la sortie...Par rapport aux difficultés qu'elles avaient eues au départ, elles sont sorties rapidement. C'est ce qu'on nous a dit, qu'on ne s'attendait pas à ce qu'elles sortent aussi rapidement. Je pense qu'il y a des parents qui ont tendance à se décourager et à baisser les bras, et il ne faut pas.

Nos filles, on les a vraiment désirées, ça n'a pas été un accident. On était prêt à avoir des enfants, mais pas forcément à vivre tout ce qu'on a vécu.

-Est-ce que vous pensez qu'il est plus difficile d'être le père d'un enfant prématuré, que celui d'un enfant à terme ?

Je ne peux pas vous répondre. Je n'ai pas eu d'enfant à terme. On ne peut pas répondre à cette question, c'est comme si on se demandait si c'est plus facile d'avoir 2 enfants en même temps que 2 enfants moins rapprochés. Je ne sais pas.

Après, c'est sûr que c'était quand même difficile, après un enfant à terme, je ne sais pas du tout comment ça se passe.

Avez-vous d'autres questions ? Non.

PAPA 7 : le papa de Gaël.

-Comment va votre enfant aujourd'hui ? Bien.

-Quels sont les problèmes de santé qui doivent être particulièrement surveillés ?

La seule chose qu'ils ne savent pas encore, c'est s'il entend bien des 2 oreilles. Ils ont un doute sur l'oreille gauche. Mais à chaque fois qu'ils ont pratiqué des tests, ce n'était pas forcément dans des conditions favorables, donc la prochaine fois qu'ils vont faire le test, ils vont le mettre dans une salle prévue à cet effet. Apparemment, ça arrive souvent chez les très grands prématurés.

-Comment se sont passés les 1ers jours de retour à la maison ?

Ça s'est bien passé, parce qu'avant de sortir de la maternité, il a été longtemps sans tout ce système d'aide à la respiration...et du coup, quand il est sorti, on n'avait pas tout ce stress qu'on peut avoir, comme avec un bébé à terme, par exemple. On était assez confiants quand il est rentré, on ne s'est pas plus posé de questions que ça. On a fait juste attention à son acclimatation, qu'il se retrouve « bien » chez lui, parce que ça devait lui faire un changement, par rapport à la maternité. Mais on n'a pas eu de stress. On avait confiance en lui.

- Quel est le type d'activités que vous réalisez avec votre enfant aujourd'hui ?

Nos rapports avec lui ont évolués. Pendant l'été, c'était encore un bébé pas trop actif, et aujourd'hui, on peut jouer avec lui, et il y a même des « complicités » par rapport à des gestes qu'ils font, et que nous faisons. Il est très vivant, il rigole beaucoup. Il y a plein de choses que l'on fait ensemble : en 2 mois, il a complètement changé. Il est passé d'un petit nourrisson à un vrai bébé joueur ! On ne pense plus à sa prématurité ; c'est quand les autres nous demandent son âge, et le fait qu'il soit en décalage avec son âge et sa taille, qu'on se remet un peu devant la réalité...Mais au quotidien, on ne pense pas du tout que c'est un bébé prématuré.

-A-t-il été bien « intégré » parmi vos autres enfants ?

J'ai un fils de 9ans, et une grande fille de 17ans qui aime bien s'en occuper, c'est un peu comme son grand « poupon ». Et le plus jeune, on est agréablement surpris ; il y a une grande complicité entre eux, avec le jeu des regards... Ils rigolent ensemble pendant de longues minutes, donc ça se passe très très bien.

-Pensez-vous avoir développé des troubles anxieux, dépressifs ?

Non, non, pas du tout. Pas de troubles particuliers. L'anxiété, pas plus qu'avant ; donc ça ne m'a pas déclenché de choses particulières. Pour ma femme, je ne pense pas non plus.

-Avez-vous rencontré la psychologue ?

On l'a croisé tout au long de l'hospitalisation, ce n'était pas forcément des rendez-vous formels, mais on a été suivis régulièrement là-bas. Elle a été de bons conseils au sujet des bébés prématurés. Et puis, c'était bien que ça n'a pas été des rendez-vous formels, car on était plus décontractés finalement, que si cela avait été en tête à tête dans un bureau.

-la prématurité de votre enfant était-elle attendue ou non ?

Non, pas du tout. En fait, au départ, c'était des jumeaux. C'est à l'issue d'une échographie de contrôle de ma femme qu'ils ont trouvé que son col était trop ouvert, donc elle a été hospitalisée à ce moment-là. Ils ont essayé de maintenir les enfants le plus longtemps possible dans de bonnes conditions, et après, ça n'a plus été possible, donc elle a accouché le 30 Janvier dernier. A « 5 semaines et 1 mois » (le papa a bien dit cela ; mais en fait, il voulait dire « à 5 mois et 1 semaine »). Ma petite fille n'a pas survécu, et lui s'est battue jusque-là.

-Combien de temps a-t-il été hospitalisé en réanimation ? En réanimation, je ne sais pas exactement...Mais en comptant tous les services, de Janvier à ...Mai...Du 30 Janvier au 15 Mai environ.

- Avez-vous participé à l'accouchement ?

Non, je n'ai pas assisté du tout à l'accouchement. On ne m'a pas convié, car a priori, c'était quand même un accouchement très très difficile. Ma femme a dû accoucher vers 17h, et moi j'ai été appelé par les personnes qui se sont occupés d'elle, vers 18h-18h30. J'ai vu l'enfant avant de voir ma femme, parce qu'elle n'était pas encore trop en forme. Je savais déjà que ma petite fille n'était plus là. J'ai voulu aller voir ma femme, et en fait, on m'a conduit à un endroit pour voir le bébé. Donc j'ai vu le petit Yohan quasiment tout de suite.

-Une fois dans le service, quelles ont été vos 1ieres impressions ? C'est surtout la taille qui m'a le plus impressionné ; l'aspect tout petit du bébé. On ne m'avait pas informé ; je pensais que j'allais voir ma femme, et en fait, on m'a emmené voir le bébé. J'étais perdu dans la maternité, car c'était un dimanche soir, et il n'y avait personne. Alors quand j'ai demandé aux gens qui passaient, ils m'ont indiqué la Réa. J'ai vu le petit, branché de partout, ça surprend, quand même...

A la fois, la déception d'avoir perdu un enfant, mais à la fois, la satisfaction que Y soit là. Le fait que ça soit des jumeaux, c'est un sentiment partagé. On n'est ni heureux parce qu'on en a perdu un, et on n'est ni malheureux, parce qu'il y en a un des 2 qui est quand même là.

Et puis, il y a beaucoup de soutien et d'informations qui sont faites. Il y a différents intervenants du service, et c'est vrai qu'on est « baigné » dedans, et on a plein d'informations en temps réel sur l'enfant. Je me souviens que lorsque je suis partie du service après, j'étais plutôt confiant. Même si on sait très bien qu'avec un très très grand prématuré, il n'y a aucune certitude de vie.

-Quel a été votre 1ier geste vis-à-vis de votre bébé ? J'ai demandé si je pouvais le toucher, et j'ai pu le toucher !! Je m'attendais à ce que l'on me dise non, mais j'ai pu le toucher malgré sa petite taille. Je m'attendais à ce que l'on ne m'ouvre pas la couveuse. J'ai pu lui toucher la main. Cela a duré quelques secondes.

-Combien de fois par semaine, allez-vous le voir ?

Au début, j'ai posé tous les jours que j'avais...donc pour les jumeaux, ça fait 18 jours... On y est allé tous les jours, tous les matins, tous les après-midis. On restait 1h30 le matin, et 2h l'après-midi. L'avantage, c'est qu'on habitait Nancy. Pendant les 10 premiers jours, ça s'est passé comme ça, et après, j'y allais quasiment tous les soirs, en fonction de mon emploi du temps. Je me suis organisé

pour partir vers 17h-17h30, pour aller le voir. Et puis ma femme était surtout là. Elle n'a pas repris le travail.

-Quel(s) geste(s) aviez-vous pour habitude de pratiquer en réanimation? Quand le bébé a grossi, on a pu faire davantage de choses avec lui qu'au début. On a participé au changement des couches, au lavage...On a participé à chaque fois, à un petit peu tout...

-Y'en a –t-il eu certains plus difficiles que d'autres à réaliser selon vous ? Je n'ai pas eu de difficultés particulières ; j'ai pensé qu'il était plus fragile qu'un autre bébé, mais c'est tout. Avec le temps, on oublie.

-Pensez-vous qu'il y a des gestes spécifiques au papa, et d'autres à la maman ?

On faisait les soins en fonction de qui était là. Ce n'était pas forcément le papa ou la maman qui avait quelque chose d'attribué en particulier.

-Avez-vous été satisfait de l'accueil des équipes soignantes ?

Ah oui, complètement. Une équipe superbe. On a eu plusieurs équipes, on n'a pas eu toujours les mêmes... Mais franchement, des gens très très agréables. Et puis, ils sont toujours à notre disposition. A chaque fois qu'on sortait de là-bas, on était chaque jour, un peu plus confiant sur l'avenir. Je tire un grand coup de chapeau à tous ces gens qu'on a croisé durant ces mois passés là-bas.

Je n'ai pas du tout eu l'impression d'avoir été laissé pour compte. Au contraire. A chaque fois que j'étais là-bas, on m'a fait participer à tout ; que ça soit les peau-à-peau, ou autre chose...même quand je suis parti une semaine en vacances avec mon fils, on m'a permis de faire un peau-à-peau avec Y , pour qu'on est un dernier contact avant que je parte. Donc, c'était sympa de la part du personnel de faire ça le jour là.

-avec les médecins ; combien de fois les avez-vous rencontré?

On a dû en avoir 4. Des entretiens qui ont duré une heure, voire plus.

-avez-vous été satisfait du contenu de ces entretiens ?

Oui, nous avons été satisfaits de tous ces entretiens. Toutes les questions qu'on a posées, nous été expliquées, clairement, avec des termes que l'on comprenait bien. Il y a certain médecin quand ils parlent, on ne comprend rien du tout. Mais là, c'était vraiment très bien mené. Et puis, le fait de savoir la date des entretiens à l'avance, c'était très bien, parce que cela nous permettait de nous organiser à l'avance. Donc, très très bien.

-avec les autres intervenants

Oui , ça s'est très bien passé de ce côté-là aussi. On a eu des super nounous pendant toute la période où il était là-bas. On est très satisfaits.

-quel est le rôle du père de l'enfant prématuré, selon vous ?

Je pense que le rôle de la maman reste prépondérant, car ils ont eu cette relation dans le ventre pendant un certain temps. Ensuite, je pense que les pères ont une place importante auprès de l'enfant, c'est bien qu'ils soient super présents, que l'enfant entende sa voix...Je pense que ça lui a apporté des choses aussi...En tout cas, je n'aurais laissé ma place pour rien au monde.

-Est-ce que vous pensez qu'il est plus difficile d'être le père d'un enfant prématuré, que celui d'un enfant à terme ?

Ce qui est le plus difficile au début, dans le cas des enfants prématurés, c'est la vue de l'enfant. Compte tenu de son poids, de sa taille...ça surprend. On n'y est pas préparé. C'est difficile. Après, au fur et à mesure des mois qui passent, on ne se rend plus compte de la prématurité de l'enfant. Et puis, quand on est dans un milieu où il n'y a que des prématurés, on ne se rend moins compte de ça. Après, la difficulté, c'est de le voir sous couveuse, et le fait de ne pas pouvoir avoir de contact avec le bébé.

Ce qui est difficile aussi c'est le fait qu'on ne peut pas se projeter avec un bébé prématuré, on vit au jour le jour, on suit l'évolution du bébé, et voilà. Alors qu'avec un enfant né à terme, on ne se pose pas toutes ces questions-là. On savait qu'il était bien encadré à la maternité.

Le souci aussi, c'est qu'on se demande si l'enfant ne va pas avoir de séquelles... parce qu'on découvre tout ça au fur et à mesure, et c'est ça qui est stressant.

PAPA 8 : le papa d'Hélène.

-Comment va votre enfant aujourd'hui ? Bien. Elle pèse 4,300 kgrs et des brouettes... on continue à la peser tous les jours, on continue à faire tout ce qu'on nous a appris ici...

-Comment se sont passés les 1ers jours de retour à la maison?

Elle avait l'habitude d'entendre beaucoup de bruit à l'hôpital, donc les 2 premiers jours à la maison étaient très durs. Le temps qu'elle se remette, qu'elle prenne ses repères, elle pleurait beaucoup.

Après c'est passé. Maintenant, elle aime bien qu'on la mette devant la télé, elle la regarde des fois, et elle mange son pouce. Je trouve ça super bien pour un bébé de 3 mois. Elle est super éveillée, elle regarde partout, elle est curieuse. Pour moi, un « bébé préma » qui a du retard sur un autre bébé, je n'y crois pas trop. Je ne vois pas la différence avec un autre bébé, sauf à la naissance, elle était plus petite. C'est tout. Maintenant, je ne vois pas de changements. Après c'est des choses qui ne s'oublent pas. Personnellement, le mot « préma » ne veut rien dire. Vu comment elle évolue. Déjà à la naissance, elle savait respirer, pleurer toute seule, elle savait serrer les doigts quand on lui tenait la main... elle avait déjà tous les réflexes. Pour moi, dire qu'un bébé préma serait en retard par rapport à un autre bébé normal, enfin à terme, je n'y crois pas trop. Ça dépend de l'encouragement qu'on donne au bébé qui est préma.

Ce que je conseillerais à des parents de bébé préma, c'est d'être là tous les jours, de beaucoup s'occuper de ce bébé, et ne pas se dire que comme c'est un bébé préma, « je vais me mettre de côté », ou ne pas venir. Ce que je conseille aux parents, c'est d'encourager leur enfant et de venir le plus souvent possible. Même s'il faut rester la journée comme je l'ai fais avec ma femme. Elle est sortie

même plus vite que prévu ; pour moi, c'est grâce aux encouragements qu'on lui a donnés. Ma femme était là, nuit et jour avec elle. Il n'y a rien de tel que de donner des encouragements aux enfants. Ils évoluent super bien ensuite. On ne voit même pas que c'est un bébé préma.

- Quel est le type d'activités que vous réalisez avec votre enfant aujourd'hui ? Je commence à jouer avec elle ; je l'ai déjà mis dans son genre de couffin, et puis je lui ai acheté des sortes de petits jouets qui sont suspendus devant elle. Parfois, elle s'amuse avec. Elle a aussi ses doudous. Parfois « papa il fait un peu le fofou avec elle ». Elle rigole ; j'ai droit à des sourires, à des petits bruits... Je m'amuse beaucoup, j'essaie de lui montrer ce que c'est qu'un papa et une maman. Comment on s'occupe d'eux, et qu'on est là pour ça.

-Pensez-vous avoir développé des troubles anxieux, dépressifs?

Non, rien de tout ça. Pour moi, tout est normal au quotidien. J'avais déjà vu à la télé des papa qui faisaient des grossesses nerveuses. Je regarde quelque fois ces émissions, et je me dis que j'ai eu de la chance. Moi, ça fait 3 ans que j'attendais d'avoir un enfant.

A propos de l'hospitalisation de votre bébé...

J'aime pas trop parler de ce moment-là...Voilà, pour moi, c'est un bébé qui est né en avance, c'est tout. J'ai pas été trop stressé. Et pourtant c'était mon premier bébé. Quand je l'ai vue perdre les eaux, je n'ai pas paniqué, alors qu'en temps normal, on peut paniquer. On a fait tout ce qu'il fallait faire. On est partis calmement, tranquillement. Parce que si on panique, ça ne sert à rien.

-la prématurité de votre enfant était-elle attendue ou non ?

Non, pas du tout. Je pensais qu'elle allait accoucher à terme, à 8 mois plein. Elle a perdu les eaux à la maison. Et on est venus directement ici. Avec de la chance...Il n'y a pas eu de complications. On a été très calmes. Sans stress. Le stress, ça n'améliore jamais la situation.

-Combien de temps a-t-il été hospitalisé en réanimation ?

Pas longtemps, parce que lorsqu'elle est naît, elle respirait déjà toute seule. Elle a pleuré toute seule, c'est ce que m'avait dit le médecin. Ils lui ont mis le masque, mais ça n'a pas duré longtemps. Après elle est passée aux lunettes, je crois qu'elle les a gardées un ou deux jours. C'était déjà une bonne chose pour moi, c'était une bonne petite costaud.

A l'hôpital, elle était calme. Y'a pas eu de soucis particuliers. Elle est restée hospitalisée environ un mois et 3 semaines. Elle est sortie avant car elle est très très pressée ! Ils l'ont déjà nourri avec le tuyau, et après ils ont vu que ça lui faisait ralentir le cœur, du coup ils ont arrêté la sonde. Ils lui ont donné le biberon, et de jour en jour, elle réclamait le biberon. Elle a vraiment bien évolué.

Je ne sais plus si elle est passée par les soins avant d'aller en néonatalogie, il y a eu tellement plein de choses !

- Avez-vous participé à l'accouchement ? Malheureusement non. Je n'ai pas eu le temps. Le temps que j'arrive, elle avait déjà accouché. L'accouchement a duré 2 min. Elle accouché 15 jours après la perte des eaux, avec la préparation pour la petite, pour qu'elle respire bien, pour ses poumons, il lui ont fait des injections ... je suis pas du genre à paniquer pour des petits trucs comme ça, mais

bon...on prend quand même conscience qu'elle est venue plus tôt, qu'il peut y avoir des risques... personnellement, ça ne m'a pas fait peur, j'ai géré comme il fallait. On a été bien informé, donc je me sentais prêt quand elle est arrivée. J'étais même très pressée de la voir.

-Une fois dans le service, quelles ont été vos 1ieres impressions ? Ça m'a beaucoup touché, c'était dans la couveuse... c'est plus au cœur. Parce que ça fait longtemps que j'en voulais un. Un bébé, ce n'est pas un joujou, on s'amuse pas à avoir un bébé juste comme ça. J'en voulais un, parce que c'est le plus beau cadeau qu'on peut avoir. Ça m'a beaucoup touché dès que je l'ai vu. C'était tout petit, mais c'était toujours aussi mignon.

Et puis je me suis dit « ben, voilà, je suis papa, faut que tu assumes mon grand ». Et je me suis demander aussi si elle allait bien, parce que ce n'est quand même par rien, de naître en avance, faut pas prendre ça à la légère.

-Combien de fois par semaine, allez-vous le voir ?

On venait tous les jours. J'ai perdu mon travail, mais ça n'a pas été un souci, et depuis, j'ai retrouvé du travail, je ne suis pas un « fainéant ». Ma femme ne travaille plus.

-Quel(s) geste(s) aviez-vous pour habitude de pratiquer en réanimation ?

Je lui frottais souvent les mains. Les nounous m'avaient montré qu'en cas de ralentissement de cœur, il fallait lui frotter un peu les mains et les pieds. Maintenant j'ai gardé toujours ça, même si elle n'a plus de ralentissement de cœur, je vous le certifie. Je lui frotte beaucoup les mains, les pieds, les jambes, elle aime bien les petits massages.

-Pensez-vous qu'il y a des gestes spécifiques au papa, et d'autres à la maman ?

Non, je faisais la même chose. J'estime que le boulot de la maman, c'est aussi un boulot de papa. On est deux, donc les 2 doivent assumer. Le boulot de papa, c'est porter sa fille quand elle pleure. Quand elle a besoin de la « titine », lui remettre la « titine ». Quand il faut changer la couche, il faut changer la couche. Pour moi, j'estime que ce que maman fait, papa peut le faire aussi.

Mais après, il ne faut pas faire trop le « papa-poule », parce qu'après plus tard on le paie ! On me l'a dit.

-qu'est-ce qu'être « un papa poule », selon vous ?

C'est trop la porter. Après, ça peut lui donner de mauvaises habitudes. Enfin, elle est petite, c'est sûr qu'elle ne comprend pas tout. Mais quand elle sera grande, il ne faudra pas trop la gâter, parce que ce n'est pas bon sinon.

-Comment ça se passe avec les autres enfants ?

Ça se passe très très bien, ils ont 17, 14, 13 et 10ans, ils habitent tous à la maison. On ne l'avait plus dans les bras ! c'est aussi pour ça que j'évite de trop la porter, car je sais qu'elle va être beaucoup portée par son frère et sa sœur. Je la porte quand même, mais pas trop. Sinon ça sera peut être pas bon plus tard pour elle non plus. Elle est très débrouillarde, elle veut déjà tout faire en avance. Elle a le temps...

-Avez-vous été satisfait de l'accueil des équipes soignantes ?

Oui, je tiens à les féliciter. Ils assurent super bien. J'ai même vu des bébés plus petits que la mienne, et sortir de l'hôpital, en bonne santé avec les parents. Et ils continuent d'assurer avec le suivi. Et je suis très content de ça.

-avec les médecins ; combien de fois les avez-vous rencontré ?

2 à 3 fois quand même. On discutait beaucoup avec les nounous, on venait tous les jours. On demandait si les nuits s'étaient bien passées, si elle avait bien pris son biberon, si elle avait bien fait ces selles et tout ça...Ma femme a vu plus souvent les médecins que moi, car elle restait dormi à l'hôpital les premiers jours, environ 15 jours.

-avec les autres intervenants ?

Oui avec les nounous, c'était super.

-Vous êtes-vous senti soutenu et écouté ?

Oui, je me suis senti soutenu, car je savais que ma femme était auprès du bébé, donc je pouvais avoir des nouvelles, même la nuit. Même si j'avais vu la petite toute la journée.

On m'a tout le temps écouté. On a répondu à toutes mes questions.

-A quel moment avez-vous éprouvé le plus de difficultés ?

Il n'y en a pas eu. Car je suis un homme heureux, et j'y suis encore. C'est le plus beau cadeau que je pouvais avoir.

- Avez-vous signalé vos difficultés à l'équipe soignante ? et à votre femme ?

Oui, il n'y a pas eu de problèmes. Avec ma femme, on discute beaucoup, de tout et de rien, on est un couple parfait.

-Avez-vous vu la psychologue ?

Oui, nous l'avons vu plusieurs fois. Ma femme l'a vu d'abord seule, et ensuite on l'a vu ensemble. On a discuté dans le couloir assez vite, car on avait la petite dans les mains. J'ai dit que c'était moi le papa. Je lui ai dit que j'étais un homme comblé. On va voir ce que ça donne maintenant, par ce que ça pousse ! Elle a déjà son bon caractère, et elle est petite, alors on va être gâté ! On va laisser faire le temps, on ne va pas précipiter les choses.

-quel est le rôle du père de l'enfant prématuré, selon vous ?

Je dis que le papa doit faire autant que la maman. Déjà, ça peut aider la maman, parce qu'elle a quand même du boulot, ce n'est pas rien du tout. Je ne voyais pas ça comme ça être maman. Jusqu'à ce que j'ai eu le mien, mon enfant. Je vois le boulot que c'est. Ce n'est pas évident non plus. Il faut être la continuellement. Elle a besoin aussi de se reposer. Si on s'y met à deux, on a chacun notre rôle. Un moment, c'est moi, et à un autre moment, ça sera ma femme. Et ça se passera bien.

Un papa ça doit être courageux. Je n'ai pas voulu penser à la mort ou au fait que le bébé ne puisse ne pas aller bien.

-Est-ce que vous pensez qu'il est plus difficile d'être le père d'un enfant prématuré, que celui d'un enfant à terme ?

Ça dépend des papas. La vie d'aujourd'hui ne fait pas déjà trop de cadeaux... il ya des papa qui vont s'éloigner du bébé, d'autres qui vont venir de temps en temps, et d'autres qui vont être scotchés au bébé. Personnellement, je sais que je suis scotché avec elle pour plus l'encourager, je fais un peu le « bébête » avec elle. Je m'amuse. Comme un enfant.

-est-il bien pris en compte par les soignants ?

Oui. A part la nuit, je n'étais pas là, c'est ma femme qui était là.

G) BIBLIOGRAPHIE :

1. ASSOUN PL. Fonctions freudiennes du père, pp. 25-51. Dans LE PERE. Métaphore paternelle et fonctions du père : l'Interdit, la Filiation, la Transmission. Préface de Marc Augé. Paris : Denoël, 1989, 560p.
2. BARDIN L. L'analyse de contenu. Paris : PUF ; 1991 .
3. BELLON RH et SABATINI J. Les nouveaux pères : résurgence d'une conduite de couvade. Revue fr. de Psychiatrie, 1988, n°4, pp. 3-6.
4. BENSOUSSAN P. Pour en finir avec la douleur des bébés. J pediater Pueric, 1993, 2, 87-91.
5. BERGES J, BOISSELIER F, HARRISSON A et LEZINE I. Le syndrome de l'ancien prématuré ; recherche sur sa signification. Rev Neuro-Psychiatr Infant, 1969, 17 (11), 719-725.
6. BERTHIER N. Les techniques d'enquêtes : Méthode et exercices corrigés. Paris : Armand Colin ; 2000.
7. BION W. (1979). Aux sources de l'expérience. Paris : PUF.
8. BLANCHER A, GOTMAN A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris : Nathan Université, Collection sociologie 128 ; 2000.
9. BOKANOWSKI T. Figures et fonctions du père dans l'œuvre de Freud, p.25. Dans La fonction paternelle. 12ième journée d'étude du G.H.N.P. Paris : Rivages, novembre 2002, 101p.
10. BRAZELTON TB, CRAMER B. Les premiers liens. Ed. Calmann-Lévy, 1994.
11. CORNUT J. La force de la pulsion. Dans L'ordinaire de la passion. (1991) Paris : PUF
12. CNAF. Informations sociales. La présence du père. N°56/1996.
13. CYRULNIK B. Sous le signe du lien. Une histoire naturelle de l'attachement. Ed. Pluriel. Nov.2010.

14. DANAN M. La mort du père n'aura pas lieu. *Psychiatries*, 1998/2, n°83, pp. 55-57.
15. DAR COURT L. Du père de la horde primitive au père de l'Œdipe. *Ann. de Psychiatrie*, vol.14, n°4, 1999, pp.279-283.
16. DE AJURIAGUERRA J. *Manuel de Psychiatrie de l'Enfant*. p 819.
17. DEFRENET B. Le père dévorateur : mythe, rites, fantasmes. *Etudes psychothérapeutiques*, 1990, n°1, pp. 69-81.
18. DELAISI DE PARCEVAL G. *La part du père*. Paris : Seuil, 1981, 346p.
19. DEMIER R, HYNAN M, HARRIS H. Perinatal stressors as predictor of symptoms of posttraumatic stress in mothers of infants at high-risk. *Journal of perinatology*, 1996, 16, 276-280.
20. DOLTO F. *Les étapes majeures de l'enfance*. Paris : Gallimard, Folio Essais, 1994, 142p.
21. DOLTO F. *Psychanalyse et pédiatrie*. Paris : essais, Points. Editions du Seuil, 1971.
22. DRUON C. L'aide au bébé et à ses parents en réanimation néonatale. *Devenir*, 1 (4), 47-64. (1989)
23. ELKAÏM M. *Si tu m'aimes, ne m'aimes pas*. Approches systémique et psychothérapeutique, Le Seuil, Paris. 1989.
24. FREUD S. *Cinq leçons sur la psychanalyse*. Paris : Payot, 1977, 157p.
25. FREUD S. *Inhibition, symptôme et angoisse*. Paris : Quadrige/PUF.
26. FREUD S. *L'homme aux loups*. Paris : PUF, 1990, 121p.
27. FREUD S. *L'homme aux rats*. Paris : PUF, 2000, 88p.
28. FREUD S. *Totem et tabou*. Paris : Payot, 2001, 225p.
29. GAUTIER Y. Traumatismes précoces et leurs devenir : prématurité et carence affective. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 1982, 30 (4-5), 175-191.

30. GOLDENBERG R, CULHANE J, IAMS J, ROMERO R. (2008) Epidemiology and causes of preterm birth. *The Lancet*, 371, 75-84.
31. GOLSE B. (1999) *Du corps à la pensée*. Paris : PUF. Le fil rouge.
32. GOLSE B, GOSME-SEGURET S, MOKTHARI M, BLOCH M. (2001). *Bébés en réanimation : Naître et renaître*. Paris : Odile Jacob.
33. GOSSE M. *Techniques psychosociales et ressources humaines*. Paris : les éditions d'organisation ; 1992.
34. GROSCLAUDE M. *L'enfant réanimé. Clinique de la rupture et du lien*. ERES, 2007.
35. HOUZEL D. *Psychopathologie de l'enfant jeune*. Dans *Nouveau traité de l'enfant et de l'adolescent*, Tome 3, pp. 2117-2139, de LÉBOVICI, DIATKINE, et SOULE. Paris : PUF, 1999, 368p.
36. HURSTEL F. *Naître à la paternité*. *Le journal des psychologues*, 2005, n°224, pp. 22-25.
37. JANIN C. (1999) *Figures et destins du traumatisme*. Préface de Claude Le Gen. Paris : PUF.
38. KLEIN M. *La psychanalyse des enfants*. Paris : PUF, 1975, 318p.
39. KNIBIEHLER Y. *Les pères aussi ont une histoire*. Paris : Hachette, 1987.
40. LANDRION G. *Méthode globale de lecture critique d'articles médicaux, à l'usage de l'étudiant et du praticien*. 2ième édition. Editions FRISON-ROCHE. Paris : 2009.
41. LAPLANCHE J. (1984). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris : PUF.
42. LE CAMUS J. *Le père éducateur du jeune enfant*. Education et formation. Paris : PUF, 1999.
43. LE ROY P. *Le père dans la périnatalité*. Paris : ERES, 1996.
44. LÉBOVICI S. *En l'homme, le bébé*. Paris : Eshel, 1992.

45. LEBOVICI S. Le complexe d'Œdipe revisité. Dans La fonction paternelle. Journal de psychanalyse de l'enfant. Paris : Bayard Editions, 1992. 350p.
46. LEBOVICI S, DIATKINE R, SOULE M. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Vol 3. Paris : PUF, 1985.
47. LEBRUN JP. Tout sur ma mère ou la fonction paternelle aujourd'hui, p. 41. Dans la fonction paternelle. 12ième journée d'étude du G.H.N.P. Paris : Rivages, novembre 2002 , 101p.
48. LECLERCQ A. Place du Père auprès de l'enfant malade : implication paternelle durant l'hospitalisation de son enfant. Thèse de médecine. Juin 2007.
49. LEVY-STRAUSS C. Les structures élémentaires de la parenté. Paris : Mouton, 1997, 591p.
50. LOSSON G. L'enfant handicapé : qu'attendent les parents de la part des professionnels de santé ? Thèse de Médecine. Juin 2011.
51. MARCELLI D, COHEN D. Enfance et psychopathologie. Collection Les âges de la vie. Paris : Masson, 2006.
52. MARETT S. (2007). Plasticité cérébrale chez le prématuré. Arch Pediatr, 519-521.
53. NAOURI A. Une place pour le père. Paris : Seuil, 1985, 321p.
54. NERAUDAU JP. Etre enfant à Rome. Payot, 1996: 436
55. NEWMAN. Parent's perceptions of their low birth weight infants. Paediatrican, 9 , (1980)182-190.
56. OLIVIER C. Les fils d'Oreste ou la question du père. Flammarion, 1994 :201.
57. PEDESPAN L. Attachement et prématurité. Gynécologie obstétrique et fertilité, 32, (2004) 716-720.
58. PELLETIER. Tu étais si petite...750gr ! Paris : Sparadrap. 2008.

59. QUINNELL FH. (1999). Convergent and discriminant validity of the perinatal PTSD Questionnaire (PPQ). *J Trauma Stress*, 12, 193-199.
60. ROLLAND AC. Naissance prématurée : la mère et son enfant, les enjeux d'une naissance singulière. Doctorat en Psychopathologie fondamentale et en Psychanalyse. Université de Paris 7-Denis Diderot. Octobre 2010.
61. SELLENET C. Les pères en débat. Regards croisés sur la condition paternelle en France et à l'étranger. ERES, 2007.
62. SHAW R, BERNARD R, DEBLOIS T, IKUTA L, GINZBURG K, KOOPMAN C. (2009) The relationship between acute stress disorder and posttraumatic stress disorder in the neonatal care unit. *Psychosomatic*, 50 (2), pp. 131-7.
63. SIBERTIN-BLANC D, HASCOËT JM, TECHNIO D. (2001) Regards croisés et divergents des professionnels sur les bébés nés « très grands prématurés ». *Neuropsychiat Enfance Adolesc*, 49, 449-60.
64. SIBERTIN-BLANC D, TCHENIO D, VERT P. (2002) Naître « très grand prématuré », et après ? *La psychiatrie de l'enfant*, 2 (45), 437-482.
65. SOULE M. (1983). L'enfant dans la tête, l'enfant imaginaire. Dans BRAZELTON, CRAMER, KREISSLER. *La dynamique du nourrisson ou quoi de neuf, bébé ?* pp135-75. Paris : ESF.
66. STERN D. *The First Relationship : Infant and Mother*. Mardaga, 1981.
67. WINNICOTT D. *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris : Payot, 1971, 372p.
68. WINNICOTT D. (1988) Souvenirs de naissance, traumatisme de la naissance et angoisse. *Psychothérapie* (3), 115-28.

RESUME DE LA THESE :

Ce travail fait un constat de l'implication des pères d'enfants prématurés dans une maternité de niveau III. Le protagoniste de notre étude qualitative est le père que nous avons interrogé par le biais d'un entretien semi-dirigé. A partir des différentes hypothèses émergentes de la discussion et par l'éclairage de différents points de vue théoriques et expérimentaux, des réflexions seront apportées quant à ce qui pourrait représenter des obstacles de différentes natures (idéologiques, institutionnelles, psychologiques) dans le lien père-enfant, et plus particulièrement dans le cas d'une naissance prématurée.

TITRE EN ANGLAIS :

FATHERHOOD FACING PREMATUREITY: IN WHAT WAY IS THE FATHER INVOLVED IN TAKING CARE OF HIS PREMATURE CHILD?

Qualitative survey on 8 premature children's father at the Regional University Maternity of Nancy.

THESE : MEDECINE SPECIALISEE – ANNEE 2012.

MOTS-CLES :

naissance prématurée, réanimation néonatale, paternalité, interactions père-enfant, traumatisme de la naissance.

INTITULE ET ADRESSE :

LE PERE A L'EPREUVE DE LA PREMATURITE :Quelle est son implication dans les soins auprès de son enfant ?

UNIVERSITE DE LORRAINE

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
