

X. Situations spéciales

Xa.1. CHARPAK Nathalie / DE CALUME Zita / HAMEL Annick

La méthode Kangourou

Comment les mères des enfants prématurés se substituent aux couveuses

ESF éditeur Paris, 1996, 110 p.

Ce livre explique les fondements de la méthode kangourou telle qu'elle a été développée à Bogota en Colombie pour permettre aux mères d'enfants prématurés de se substituer aux couveuses en s'inspirant des marsupiaux. Il développe exhaustivement les principes de base, les critères d'éligibilité de l'enfant et de la famille, les différentes étapes à respecter, le déroulement quotidien avec ses soins et ses précautions, l'alimentation et le suivi médical.

Un chapitre est réservé aux avantages de la méthode: bénéfices psycho-affectifs, avantages sociaux et économiques.

La dernière partie du livre sur les différentes méthodes en Europe est un peu décevante, car elle donne l'impression de brader la méthode: "En Europe c'est l'idée du rapprochement mère-enfant qui prédomine, qu'il y ait ou non portage peau à peau. Dans d'autres services, la méthode Kangourou consiste pour l'essentiel à mettre la couveuse ou même le lit du bébé dans la chambre de la mère..." (NdIR: cela s'appelle rooming-in et non méthode Kangourou). Ceci mène bien sûr à une confusion totale, si d'un côté des cliniques qui favorisent le rapprochement mère-enfant avec des enfants stables, une initiative hautement louable, mais restreinte, et les cliniques qui permettent le contact peau à peau avec des enfants ventilés et sous perfusion se déclarent toutes adeptes de la méthode Kangourou.

Le livre préconise que l'allaitement maternel soit favorisé mais là aussi en Europe et plus particulièrement en France "certains préfèrent ne pas influencer le choix des mères: Je ne suis pas très sûre qu'après un accouchement à 32 semaines, il soit très légitime de les forcer dans l'intérêt du bébé". Ici il y a confusion entre libre choix et choix informé et soutien de l'allaitement maternel.

Décevant est aussi qu'un livre qui se veut de donner une perspective européenne, ne souffle mot des bonnes pratiques en Allemagne (notamment Heidelberg) et en Autriche, qui vont nettement plus loin que ce qui est mis en pratique en France. Les services de néonatalogie du Dr. R. de Leeuw à Amsterdam et du Dr. Acolet à Londres mériteraient une plus grande place dans ce livre, car ils semblent être très avancés dans leur pratique.

Il s'agit d'un livre intéressant, car il donne vraiment tous les renseignements sur les fondements de la méthode, mais reste malheureusement vague sur la mise en pratique et sa définition en Europe.

Il s'agit d'un livre intéressant, car il donne vraiment tous les renseignements sur les fondements de la méthode, mais reste malheureusement vague sur la mise en pratique et sa définition en Europe.

Xa.2. LOUX Françoise

Une si longue naissance

Ed. Stock, 1983, 244p.

Le livre est écrit par une mère d'un enfant né prématurément, la mère est ethnologue. Elle décrit la longue hospitalisation de son enfant, les unités de soins intensifs, les machines, ses sentiments, ses espoirs.

Xa.8. BOULÉTREAU Aline

Un enfant né très prématurément

Tu vivras!

L'Harmattan, 1999, 140 p.

Ce livre publié en 1999 raconte le vécu d'une maman d'un bébé qui naît à 6 mois de grossesse. Ce récit très bouleversant sur le vécu durant l'hospitalisation en service de prématurés bien qu'il date de 1984 n'a rien perdu de son actualité. Comme annoncé dans la préface, beaucoup de services de néonatalogie se sont humanisés depuis et certaines séparations ne sont plus si strictes. Mais dans les émotions et la détresse ressenties beaucoup de parents peuvent se reconnaître. Ce qui est impressionnant sont toutes les réflexions sur les mots, la communication avec le bébé, mais aussi la communication entre les professionnels de santé et les parents ou entre les professionnels et le prématuré. Ceci est en fait un livre également

valable pour les professionnels pour avoir une vue externe sur leur routine et leur aider à questionner leur quotidien vu sous cet angle différent.

Xb.3. KERKHOFF GROMADA Karen

Jumeaux: Allaitement et maternage

Ligue International La Leche, 1992, 132 p.

L'autrice, elle-même mère de jumeaux, parle d'une façon très réaliste de la vie avec deux bébés. Bien sûr, elle donne des conseils pratiques sur l'allaitement de jumeaux et comment en éviter les problèmes. Mais plus encore, elle aborde des sujets tels que l'hospitalisation d'un ou des deux bébés ou encore de la mère, la mise en valeur de l'individualité des jumeaux, les travaux ménagers, la préparation des repas, les sorties... Elle n'oublie pas non plus de parler des autres frères et soeurs plus vieux et de la vie de couple.

La lecture de ce livre sera, pour de futurs parents de jumeaux, une bonne source d'information ainsi qu'un bon stimulant lorsque viendront des moments plus stressants inévitables dans toute vie de famille de jumeaux.

Xd.8. FRYDMAN René / FLIS-TRÈVES Muriel

Mourir avant de n'être?

Editions Odile Jacob, 1997, 190 p.

En près de deux cents pages, les auteurs présentent une compilation d'articles écrits par de nombreux professionnels de disciplines diverses, réunis à l'occasion d'un colloque tenu en 1996.

Médecins, sages-femmes, psychanalystes, anthropologues et philosophes se sont interrogés sur leur rôle face à la mort périnatale et la façon d'accompagner les familles. Ils nous font part, chacun en quelques pages, du résultat de leurs réflexions, ainsi que de leur vécu dans des situations de deuil.

Si certains articles peuvent paraître moins accessibles, la plupart apportent une information claire, humaine, parfois touchante.

Ce livre présentant les différents points de vue de spécialistes sur la question, il est avant tout destiné aux professionnels de la naissance, confrontés régulièrement à la mort in utero, et désireux de trouver des éclaircissements à ce sujet.

Certains articles pourront cependant intéresser des parents concernés. Ils pourront en outre approcher de plus près la façon dont sont vécus ces moments par les professionnels.

Xd.12. HUMBLET- VIEUJANT Françoise

La rivière du silence

Réflexions sur la mort et la vie

Artel Collection Reflet, 1993, 152 p.

Pour toutes les personnes confrontées avec la mort, parents, éducateurs, infirmières, assistants sociaux, une approche toute en sensibilité des thèmes de la peur, de la séparation, de la souffrance, de l'au-delà...

Xd.22. SIGOUD-ROUFF Dominique

Aimé

Actes Sud, 2006, 88 p.

En à peine une centaine de pages, ce petit récit conte l'histoire d'une grossesse qui n'ira pas jusqu'à son terme. On découvre au fil des pages l'attachement, si fort déjà, de la maman pour son bébé encore tout petit, ses questionnements par rapport à son aptitude à être une nouvelle fois maman, ses craintes liées à son âge déjà avancé, ses rapports avec le milieu médical... Dans un style direct, presque télégraphique parfois, l'autrice (la maman) nous livre les émotions qui l'ont habitée durant cette période, nous emportant avec elle jour après jour. L'écriture étant faite sur le ton du récit, avec une grande sobriété et une légèreté du texte, on évite une certaine lourdeur qui peut parfois peser sur ce genre de thèmes. Ici, pas de revendication, pas d'explications, pas de descriptions, juste des mots, des images, des événements et des émotions. Le lecteur est en contact direct avec la maman, ce qui rend le livre touchant, attachant mais aussi bouleversant tant on vit avec l'autrice, page après page.

Ce texte évoque le sujet souvent tabou de la fausse couche, et de celui plus tabou peut-être encore de la diminution de la fécondité avec l'âge. La pré-ménopause se ressent ici dans les propos de la maman qui sent que quelque chose est sur le point de se terminer... Et pourtant c'est la vie qui parle au travers de ce bébé conçu sans le prévoir, et c'est la vie que cette maman veut voir en lui, en sa venue même de courte durée, la vie qui la fait s'attacher à lui de façon si bouleversante, la vie encore qui lui fait rechercher le sens de cette venue inattendue d'un petit.

Quelques pages, des mots simples pour dire simplement des choses très fortes et trop souvent tues.

" Pour tous ces innombrables absents "...

Xd.23. FOURNIER Jean- Louis

Où on va, papa ?

Editions Stock 2008, 155 p.

Un livre qui raconte la vue d'un père sur la vie avec ses fils ! Un livre qui a eu le Prix Femina 2008 ! Un auteur et humoriste reconnu qui longtemps après leur naissance lève le voile sur ces deux fils « pas comme les autres » pour avouer qu'il n'a pas été un bon père, parce qu'il veut qu'il reste un témoignage, une trace, et pas seulement une photo sur leur carte d'invalidité.

Ceci est un livre qui touche, qui, bien que facile à lire avec des petits chapitres d'une à trois pages, racontant chacun un épisode sur ses fils, un vécu, une réflexion sur eux, qui bouscule le lecteur/la lectrice par sa franchise, son humeur noire, sa dérision. Et bien sûr, également par le fait que des pensées que beaucoup de gens en pareille situation n'auraient même pas osé penser, se voient ici imprimées en noir et blanc. C'est grinçant, dérangeant, parfois plein d'humour et d'amour et en d'autres endroits du récit on ne peut pas suivre l'auteur, on n'accepte pas, on ne comprend pas. Il brise des tabous, face aux handicapés, face aux mines de circonstance et à la compassion bienveillante. Au fil de sa lettre, il retrace certains épisodes de leur vie ensemble, à coups de chapitres très brefs.

« Si un enfant qui naît, c'est un miracle, un enfant handicapé, c'est un miracle à l'envers » (page 18) « Quand je pense que je suis l'auteur de ses jours, des jours terribles qu'il a passés sur terre, ..., j'ai envie de lui demander pardon » (page 19) « Mes enfants ne ressemblent à personne. Moi, qui voulais toujours ne pas faire comme les autres, je devrais être content » (page 101) « Mes enfants n'auront jamais un curriculum vitae.....Qu'est ce qu'on pourrait mettre sur leur curriculum vitae ? ... Mes enfants n'auront jamais un casier judiciaire. Ils sont innocents. Ils n'ont rien fait de mal... » (page 115)

Sur les blogs et sur beaucoup de pages d'associations de parents d'enfants handicapés l'auteur est félicité pour ce livre : « Mais j'ai aimé ton livre. Il a réveillé en moi des émotions qui n'avaient jamais été ainsi bousculées. Il m'a donné à réfléchir sur des questions que mon inconscient et ma bonne conscience avaient d'un commun accord mis aux abonnés absents. »

Mais finalement une toute autre vue fait surface (en mars 2009) celle de la mère des deux enfants, Agnès Brunet. <http://ouonvamaman.monsite.orange.fr/index.jhtml>

« Il semble que beaucoup de lecteurs n'aient pas compris que ce livre était un roman, et qu'ils l'aient pris au premier degré, jusque dans ses détails les plus caricaturaux. J'en profiterai pour tenter de rectifier l'image de mes fils. Je ne l'ai pas vécu comme ça. Tout au long de ma vie, j'ai pris le temps nécessaire pour connaître et apprivoiser mes garçons. Je peux vous affirmer que leur existence n'a pas été inutile. Je refuse l'idée désespérante que le passage de Matthieu et de Thomas sur cette terre n'était finalement destiné à rien. À rien d'autre qu'à accabler leur père et à servir de sujet à un livre, aussi excellent soit-il. »

C'est aussi un livre qui, complété par le site de la mère, reflète la vue différente que deux parents peuvent avoir des mêmes enfants. Il illustre comment les parents après un divorce voient leur parentage encore d'avantage sous des angles différents.

Malgré tout cela, c'est un livre à lire, à discuter, à mettre en route des réflexions sur notre vue de la vie des enfants avec ou sans handicap et de leurs parents, un livre qui nous interpelle.