

**ETUDE QUALITATIVE SUR LE
VECU DES PATIENTES DANS
LE CADRE DU RESEAU DE
SOINS PERINATALS**



A CHOQUET, Dr M-A GRONDIN, Pr L GERBAUD

Rapport d'étude

Octobre 2004

Observatoire Régional de la Santé d'Auvergne
60 avenue de l'Union Soviétique
63057 CLERMONT-FERRAND Cedex 1
Tél. 04 73 98 75 50 Fax 04 73 98 75 51

**ETUDE QUALITATIVE SUR LE VECU DES
PATIENTES DANS LE CADRE DU RESEAU DE SOINS
PERINATALS**

Arnaud CHOQUET, chargé d'études
Docteur Marie-Ange GRONDIN, directrice adjointe
Professeur Laurent GERBAUD, conseiller scientifique

SOMMAIRE

INTRODUCTION

I. Contexte de l'étude

II. Problématique

A. <u>Le déroulement des actes médicaux</u>	3
B. <u>L'information médicale</u>	4
C. <u>L'accompagnement psychologique</u>	4
D. <u>L'antécédent des expériences comme facteurs explicatifs</u>	4

III. Méthodologie

A. <u>L'échantillon</u>	4
B. <u>Caractéristiques des entretiens</u>	5
C. <u>La grille d'entretien</u>	5
D. <u>L'analyse</u>	5

IV. Le déroulement de l'étude

A) <u>Le contact avec les patientes</u>	5
B) <u>Le terrain d'enquête</u>	5
C) <u>Limites possibles à l'usage de l'entretien dans ce contexte d'études</u>	6

<u>Guide d'entretien</u>	7
--------------------------------	---

ANALYSE DE CONTENU

I. Perception de la prise en charge médicale

A. <u>L'annonce du transfert</u>	8
B. <u>Le déplacement</u>	8
C. <u>Une satisfaction unanime</u>	9
D. <u>Première réserve : des cas où l'information de la patiente est imprécise</u>	9
E. <u>Seconde réserve : des cas où l'information est erronée</u>	10
F. <u>L'attitude en question</u>	10
G. <u>Le rapport aux sages-femmes</u>	11
1) <u>Une difficulté à s'insérer dans l'espace de contraintes des sages-femmes</u>	11
2) <u>Le rôle de soutien des sages-femmes</u>	12
3) <u>L'intermédiaire de la sonnerie d'appel : la limite du procédé</u>	12
4) <u>Vers une relation d'amitié</u>	12
5) <u>Un suivi de l'équipe médicale touchant les sensibilités</u>	13
H. <u>Le spécialiste en psychologie</u>	13

II. Regard sur la psyché de la patiente : les problématiques liées au bébé, à l'environnement familial et les ressources pour les traiter

A. <u>Une perte de repères</u>	14
B. <u>Un regard anxieux sur la santé du bébé</u>	14
C. <u>Un sentiment de culpabilité</u>	14
D. <u>L'estampille du passé</u>	15
E. <u>Les difficultés du quotidien</u>	15
F. <u>Le confident</u>	15
G. <u>Le rapprochement de patientes</u>	16
H. <u>La frustration de la séparation</u>	16
I. <u>Mères et enfants séparés : les difficultés</u>	17
1) <u>Réaction de l'enfant à l'hospitalisation de la mère</u>	17
2) <u>Le projet maternel d'un rééquilibrage affectif et éducatif</u>	18

CONCLUSION

INTRODUCTION

I. Contexte de l'étude

Le Réseau de soins périnataux d'Auvergne, l'INSERM (unité 369), l'Observatoire Régional de la Santé d'Auvergne (OBRESA) et le département de Santé Publique du CHU de Clermont Ferrand se sont constitués en groupe de travail en 2001 et ont obtenu des fonds de la MIRE (Mission Interministérielle de Recherche et d'Expérimentation) afin d'organiser et d'évaluer le réseau de soins périnataux sur la région Auvergne. Un premier travail de recherche s'est orienté vers le diagnostic du réseau à travers le point de vue des acteurs de santé hospitaliers et de ville. Dans le désir de connaître également l'opinion des usagers, l'INSERM a délégué en 2004 une partie du projet à l'Observatoire Régional de la Santé d'Auvergne (OBRESA) qui a eu pour responsabilité de mener une enquête qualitative auprès des bénéficiaires de soins.

Les objectifs ont été définis selon le budget alloué et des impératifs de calendrier (compte tenu des informations tardives sur les possibilités de financement), ce qui a laissé un mois pour mener l'enquête, traiter les données et en présenter les résultats. Il s'est agi dans la demande :

- de réaliser dix entretiens semi-directifs auprès de femmes domiciliées en Auvergne et transférées en cours de grossesse, sur la maternité de Clermont-Ferrand.
- de partir d'une synthèse des différents entretiens afin de rédiger une analyse de contenu et connaître, à travers le récit du vécu des parturientes, le jugement de ces dernières à propos de la capacité du système de soins mis en place pour répondre aux besoins et aux attentes.

II. Problématique

Les patientes objet de cette étude sont des femmes en cours de grossesse qui, selon les besoins de soins, sont orientées ou transférées vers des structures dont le plateau technique est susceptible d'assurer la qualité des soins à prodiguer.

La prise en charge, l'organisation des soins et l'affectation des patientes se déroule à la lumière d'un diagnostic qui évalue les risques encourus par la mère et le bébé dans le cadre de la grossesse. C'est à partir de cette évaluation des risques qu'est décidée la façon dont le réseau périnatal va être mobilisé. Le diagnostic médical engendre l'organisation de toute une logistique avec pour visée d'adapter les moyens médicaux au niveau de risque pour la grossesse. Cependant, cette mobilisation du réseau n'a pas pour seule vocation de s'articuler autour des besoins somatiques mais elle se donne également comme finalité de considérer les besoins psychiques des patientes.

La question principale qui motive cette étude consiste à déterminer de quelle façon les femmes ont vécu cette prise en charge dans le cadre d'une orientation ou d'un transfert tant sur le plan des soins médicaux proprement dit que sur le plan du soutien psychologique. L'angle choisi pour appréhender l'efficacité du réseau périnatal est celui du vécu subjectif des patientes. L'objectif est d'évaluer la qualité du réseau à travers le regard du sujet dont il a la charge.

A. Le déroulement des actes médicaux

L'approche du réseau au travers du point de vue des parturientes a d'autant plus d'intérêt que la prise en charge se déroule non pas de façon neutre et standardisée mais de façon particulière, adaptée selon des facteurs de risque pour la grossesse. La patiente peut juger la qualité des prestations du personnel médical au regard de son aptitude à protéger de complications somatiques. Le plateau technique proposé et la coordination des soins, dans les circonstances d'un transfert, entre les différents membres du réseau périnatal, ont-ils été estimés assez efficaces par les mères pour préserver au mieux de troubles physiques et assurer la sécurité du couple mère-enfant ? La patiente a-t-elle été convaincue que tous les moyens ont été mis en œuvre pour minimiser les facteurs de risque ?

B. L'information médicale

Une grossesse dont l'évolution peut faire craindre un certain nombre de dangers appelle à fournir des informations claires sur l'état de santé de la mère et celui de l'enfant. Cela requiert également d'explicitier selon quel protocole se déroule la prise en charge et ainsi de clarifier auprès de la patiente quels moyens matériels et humains assurent le suivi de sa maturation *in utero*. La démarche de l'entretien va permettre de considérer si l'information a bien été transmise et si la patiente a disposé d'une connaissance claire du protocole de soins qui lui est destiné.

C. L'accompagnement psychologique

La prise en charge ne se réduit pas à l'efficacité du plateau technique nécessaire pour veiller à la santé physique de la mère et de l'enfant. Le soin se rapporte également à un accompagnement psychologique. Cela demande au personnel de développer des compétences relationnelles auprès de la patiente pour sécuriser, répondre aux craintes et endiguer les angoisses réveillées, suscitées ou développées par une grossesse qui a pu être jalonnée de complications diverses. L'attitude empathique, l'écoute active doit faire règle pour que le corps médical puisse repérer et traiter les problèmes psychologiques ressentis, dans le but de permettre à la patiente la sollicitation d'un maximum de ressources psychiques et de la mettre ainsi en situation d'affronter les difficultés qu'occasionnent le transfert et l'hospitalisation.

Les patientes ont-elles été satisfaites de la conduite des soignants dans les rapports noués avec eux ? Ont-elles eu le sentiment que les professionnels leur ont ouvert un espace de parole dans lequel leurs problèmes ont été pris en considération et pu faire l'objet d'un traitement ? Ce support psychologique leur a-t-elle permis de mieux vivre les aléas parfois difficiles de la grossesse ?

D. L'antécédent des expériences comme facteurs explicatifs

Nous allons nous intéresser de façon générale au passé des patientes car il est vraisemblable de penser que les expériences de vie antérieures nourrissent la façon de vivre la prise en charge actuelle et que le soutien psychologique doit tenir compte du *hic et nunc* mais également des précédents dans l'existence de la patiente qui ont pu l'affliger.

III. Méthodologie

A. L'échantillon

Une approche de type sociologique, par entretiens semi-directifs, a été retenue pour aborder les thèmes afférents au transfert dans le réseau de soins périnataux. La demande a été d'échafauder une analyse sociologique à partir de dix entretiens.

L'intention était de recueillir la parole de personnes qui devaient faire suivre leur grossesse et accoucher dans une maternité de leur choix, hors de la capitale auvergnate, mais qui, pour des raisons diverses, ont été amenées à une hospitalisation au CHU de Clermont-Ferrand.

Compte tenu du faible nombre des personnes à interviewer et de l'effectif restreint des femmes transférées au CHU de Clermont, il n'était pas pertinent de retenir les variables classiques de l'âge et de la catégorie socioprofessionnelle pour construire l'échantillon. En effet, un échantillon de cette taille, partagé en classes selon l'âge et la situation professionnelle, ne peut prétendre à une quelconque représentativité, au regard de ces variables.

B) Les caractéristiques des entretiens

La durée des entretiens était fixée à une durée d'environ une heure et demie. Tout entretien semi-directif implique le support d'une grille d'entretien inspirée de la problématique de l'étude. Il était prévu que l'entretien démarre invariablement par une consigne s'énonçant en ces termes : *pouvez-vous me raconter comment s'est passé votre transfert ?* Il n'était ensuite pas question de suivre *stricto sensu* l'ordre des questions de la grille mais fidèle à une attitude empathique, il s'agissait d'improviser des remarques et des interrogations selon les commentaires et les attitudes de la parturiente.

C) La grille d'entretien

La grille d'entretien a été le résultat d'une volonté d'organiser un questionnement qui respecte l'itinéraire de la patiente dans sa chronologie, au sein du réseau de soins périnataux. C'est pourquoi les questions se sont rapportées d'abord aux circonstances et à la décision du transfert. Elles ont enchaîné sur le déplacement vers la maternité de Clermont-Ferrand, pour terminer sur le vécu de l'hospitalisation. L'entretien n'était pas cependant censé respecter strictement cette organisation et autorisait un va-et-vient entre les différentes étapes du protocole de soins.

Les questions ont été rédigées pour que l'interviewée puisse témoigner des faits (savoir comment s'est organisé le transfert, quels soins ont été donnés). Le questionnement avait également pour objectif de saisir le contexte psychologique dans lequel ces événements ont été vécus tout au long de la prise en charge.

D) L'analyse

Il était convenu de suivre une démarche d'analyse thématique de contenu dont la réalisation respecte l'enchaînement de plusieurs étapes qui se présentent comme suit : les entretiens enregistrés partiellement retranscrits font l'objet d'un travail de réduction consistant à tirer de la masse des données les propositions, les chaînes causales ou les représentations revenant le plus fréquemment dans les réponses. Le matériau ainsi sélectionné est ordonné selon différentes typologies. Celles-ci sont identifiées par des mots clés ou des phrases-clés résumant l'essentiel des données contenue dans la typologie. Les énoncés sont rapprochés ou séparés selon leur degré d'analogie ou de différence. L'objectif de mise en évidence de l'homogénéité des réponses est ainsi accompagné du souci de dégager les différences perceptibles d'opinions, de représentations. Pour que l'analyse gagne en richesse, le travail doit comprendre la prise en compte des commentaires plus singuliers, susceptibles de faire sourdre des représentations ou des pratiques sociales non abordées dans le corpus principal des données.

IV. Le déroulement de l'étude

A. Le contact avec les patientes

Le docteur Françoise VENDITTELLI ou une responsable sage-femme selon le cas, ont proposé à l'enquêteur de passer avec elles dans les chambres de femmes transférées afin qu'il puisse se présenter, expliquer le contexte de l'étude et proposer une interview dans les jours qui allaient venir, tout en garantissant la confidentialité des propos qui allaient être tenus. L'investigateur n'a au demeurant essuyé aucun refus. L'accord pour participer à l'enquête a eu lieu d'emblée, la seule demande ayant été de tenir compte des visites du conjoint ou de la famille pour fixer l'horaire de l'entretien. Les patientes ont toutes manifesté une attitude de pleine disponibilité et d'engagement durant l'entretien au point de se prêter pour certaines à des confessions qu'elles ont affirmé habituellement réservées à des élus de l'entourage proche.

Cette loquacité n'est pas le fait du hasard mais est ambitionnée à travers un dispositif d'écoute propre à l'entretien où l'interviewer use de son empathie, mobilise intellect et affects dans la perspective de saisir la vision du monde de son interlocuteur, pour comprendre le sens que l'individu prête à son histoire. Cette démarche active de l'interviewer tend à nourrir un processus de communication aussi alerte que possible et invite la personne écoutée à collaborer de la façon la plus prolixe qui soit.

B) Le terrain d'enquête

Huit entretiens se sont déroulés dans les chambres individuelles des patientes, en face à face, l'enquêteur assis sur une chaise ou dans un siège, la patiente en position également assise ou allongée, sur son lit d'hôpital. Une patiente a reçu l'enquêteur dans sa chambre, en présence de son mari, qui n'a dit mot malgré les invitations répétées de l'interviewer pour le faire participer aux échanges. Un des entretiens a exceptionnellement eu lieu dans le bureau du docteur Françoise VENDITTELLI, alors absente au moment de l'interview.

Il est à préciser par ailleurs que le dixième entretien n'a pu être organisé faute d'avoir pu disposer d'une femme transférée au moment choisi pour réaliser cette ultime entrevue.

C) Limites possibles à l'usage de l'entretien dans ce contexte d'étude

Il est à bon droit de craindre pour la fécondité de l'interview, tout au moins dans les premières minutes de l'exercice, lorsqu'il est proposé de recourir à un enregistrement au dictaphone. Toutefois, concernant cette étude, les patientes ont toutes donné leur accord pour recourir à l'enregistrement et ont répondu ne pas en être dérangées. En tout cas, si embarras il y a eu, nulle ne l'a laissé paraître.

Autre élément potentiellement susceptible d'être défavorable à une parole libre : l'identité masculine de l'enquêteur, plutôt marginale dans l'environnement d'une maternité fortement représenté par la gent féminine (sages-femmes, puéricultrices) où dès lors, les contacts les plus fréquents ont lieu pour la parturiente auprès de personnes de même sexe qu'elle.

L'exercice proposé, de faire part de confidences se rapportant pour partie au corps de la femme dans ses manifestations intimes, à un sociologue, qui n'en est cependant pas moins homme, pouvait aussi laisser augurer de la réserve sur certains points. Néanmoins, quelques moments ont laissé penser que l'identité sexuelle de l'investigateur avait peu de poids dans l'orientation de l'entretien mais que prévalait aux yeux des patientes, l'image de l'écouter ou du professionnel en exercice. Cette opinion se nourrit de moments où il a semblé que les patientes ont évoqué, sans ambages, des détails liés à leur féminité comme les pertes vaginales, les odeurs qui les accompagnent ou encore l'allaitement au sein.

Il apparaît plus encore que le caractère sexué de ce genre de propos est voilé par sa terminologie médicale, à laquelle la patiente fait d'ailleurs constamment référence avec le personnel soignant. En raison du fait que la patiente n'applique pas à sa parole un signifié renvoyant au coït, utiliser un espace de paroles, pour évoquer par exemple des troubles vaginaux, ne se révèle aucunement licencieux et donne la possibilité d'en aviser autrui, qu'il soit homme ou femme, sans devoir s'embarrasser de précautions oratoires.

GUIDE D'ENTRETIEN

Consigne de départ : je voudrais savoir comment s'est passé votre transfert ?

Décision du transfert :

De quel endroit avez-vous été transféré ?

Vous a-t-on expliqué pour quelles raisons il était souhaitable de vous transférer ? Qui vous l'a expliqué ?

Quelle a été votre réaction quand vous avez appris que vous alliez être transférée ?

Est-ce vous-même qui avez choisi d'être transférée ? Pensiez-vous que cela serait bénéfique pour vous ?

Conditions du transfert :

Le transfert s'est-il déroulé selon vos propres moyens ou y avait-il une assistance médicale ?

Laquelle ?

Quelles personnes vous accompagnait durant le transfert ?

Qu'avez-vous fait pendant le déplacement ? A quoi songiez-vous ?

Ne craigniez-vous pas que le déplacement soit perturbant pour votre santé et celle de l'enfant ?

Arrivée dans la nouvelle structure :

Comment s'est passé l'arrivée dans la nouvelle structure ?

Comment s'est passé le contact avec le personnel médical ?

Qui s'est occupé de vous ?

Quels soins avez-vous reçu ?

Où vous a-t-on installé ?

En étiez-vous satisfaite ? Pourquoi ?

Votre famille a-t-elle pu venir vous voir ?

Préfériez-vous vous retrouver dans cette structure plutôt que dans l'autre ? Pourquoi ?

ANALYSE DE CONTENU

I. Perception de la prise en charge médicale

A. L'annonce du transfert

Toutes les femmes interrogées s'accordent sur le bien-fondé de leur transfert dans le cadre du réseau de soins périnatal et ont bien intégré l'idée que ce recours était indispensable à l'optimisation de leur sécurité et de celle de leur enfant. Ce consensus émane de la pleine compréhension des femmes d'être orientées sur des structures dont le capital technique est le plus à même de gérer les facteurs de risques sanitaires. Au moment de la décision du transfert, toutes ont ainsi agréé la proposition d'être placées à la maternité de Clermont-Ferrand, accordant leur totale confiance au médecin ayant proposé le transfert.

L'annonce du transfert a donné lieu à deux cas de figure. Le premier se rapporte à un transfert qui a pu être anticipé par le personnel médical et envisagé précocement au cours de la grossesse. On relève deux cas de ce type parmi les patientes interrogées. Dans les deux cas, l'annonce du transfert a donné lieu à la satisfaction des patientes pour qui cette décision a contribué à les rassurer, ces femmes interprétant leur hospitalisation sur Clermont comme une plus-value dans la prise en charge. Pour l'une d'elles, la proposition du transfert a même été vécue comme un soulagement, dans un contexte où on lui avait expliqué que l'affectation au sein de l'unité clermontoise aurait lieu, si et seulement si l'évolution de ses bilans médicaux écartaient l'hypothèse d'une fausse couche.

Le second cas de figure s'applique aux sept autres parturientes pour qui la perspective du transfert s'est présentée ex abrupto. Pour l'une d'elles, la nouvelle du transfert n'a pas provoqué d'inquiétudes particulières, la patiente ayant été d'emblée prévenue de la nature bénigne du problème. Son médecin lui avait en effet expliqué qu'il s'agissait de détecter les médicaments auxquels elle ne ferait pas de réaction allergique et que par conséquent le transfert s'imposait, la maternité initialement choisie n'étant pas équipée pour assurer cette tâche.

Pour les autres femmes, la réaction a été beaucoup plus vive. L'annonce du transfert a effectivement eu lieu dans une situation de stress prononcé, suscité par des manifestations somatiques inopinées qui ont amené la patiente à recourir d'urgence à l'équipe médicale. La proposition du transfert, corrélée à un diagnostic nécessitant une intervention rapide, ont agi comme levier de craintes ou bien ont contribué à l'anxiété déjà présente, le spectre de l'accouchement prématuré ou de la perte du bébé taraudant alors l'esprit de la patiente.

B. Le déplacement

Le voyage à destination de la maternité de Clermont, effectué par ambulance ou par hélicoptère a été souvent commenté pour son manque de confort. Des secousses provoquées par une chaussée accidentée lors des transports en voiture ou par des phénomènes de trous d'air, dans le cas d'un déplacement en hélicoptère, ont alimenté les propos des patientes, la crainte ayant été parfois que les secousses aggravent les contractions ou le risque de percée de la poche des eaux.

Le transport hélicoptéré a donné lieu à un minimum d'échanges entre le personnel encadrant et la patiente. Le vrombissement de l'appareil couvrait les voix des passagers, ne rendant la conversation guère possible.

Le transport en ambulance permettait à la patiente de converser avec les autres passagers (ambulancier, urgentiste). Certaines se sont prêtées au récit de leur prise en charge et se sont vues renvoyer des messages apaisants sur la qualité des soins. L'interaction entre la patiente et les protagonistes du transfert a aussi pu amener à discuter de sujets divers, parfois à dessein d'atténuer, autant que faire se peut, l'anxiété du moment. Néanmoins, lorsque la patiente était sous l'effet d'un désordre physique majeur, associé par exemple

à de fortes contractions, la concentration était toute aux symptômes somatiques et aux idées anxiogènes lui étant liées, plongeant ainsi la patiente dans un volontaire laconisme. Pour exemple, citons la réponse d'une personne interviewée, à la question de savoir si elle avait discuté pendant le voyage :

Un peu mais c'est vrai que j'étais plus focalisée sur mes contractions puisque pendant le trajet, ils ne peuvent pas surveiller. Ils n'ont pas de monitoring pour suivre les contractions. C'est vrai qu'on nous demande de dire si on ressent des contractions. On a l'œil rivé à la montre (...) On n'a pas forcément envie de parler non plus. J'étais quand même angoissée.

C. Une satisfaction unanime

Les patientes ont émis un avis général de satisfaction sur la prise en charge médicale, aussi bien en amont qu'en aval du transfert. Elles ont mis en avant l'attention des médecins à bien expliquer la situation médicale ayant motivé leur déplacement et ce qu'ils entreprennent pour que leur séjour hospitalier se déroule au mieux. Elles ont porté également un jugement globalement positif et reconnaissant au sujet de l'assistance qu'ont pu leur apporter les autres représentants du corps médical que sont les sages-femmes, les aides-soignantes ou les puéricultrices. Dans le témoignage suivant, une patiente s'enthousiasme des soins prodigués, une fois acheminée sur la maternité de Clermont-Ferrand :

Le docteur X m'a plu dès que je l'ai vu. Déjà, il m'a mise pas mal en confiance et m'a convaincue dès le départ. Au niveau du personnel, j'ai rien à dire. En néo, elles sont admirables, elles vous écoutent bien. Vous avez une question à poser, elles répondent. Même le docteur je ne savais pas qu'il était aussi près des patients. On lui pose des questions, il répond. Il y en a souvent, vous ne posez pas de questions, ils ne parlent pas. Bien sûr, il faut poser des questions sinon on ne vous dit rien. Mon médecin m'avait dit qu'il était très bien, j'en suis convaincue (...) Il est venu dans ma chambre me voir quand on a fait un bilan lundi après-midi. Il m'a expliqué ce qu'on allait faire à ma fille. Il a fait des dessins pour m'expliquer parce que ce n'était pas simple à comprendre non plus. Sur ce plan-là, il n'y a rien à dire (...) Ce qu'il y a ici d'impressionnant, c'est que quelle que soit la personne, on vous demande si ça va, si votre petit va bien alors que vous n'avez pas accouché ici, que vous n'avez pas fait votre grossesse ici. Tout le monde est au courant, c'est franchement impressionnant parce que je suppose que je ne dois pas être la seule vu le monde qu'il y a. Tout le monde sait tout sur tout, ce qu'il y a de bien d'ailleurs, que ce soit les sages-femmes, que ce soit les aides-soignantes, que ce soit les puéricultrices. Toutes savent votre histoire, c'est vraiment étonnant.

Cette opinion, parfois proche de la dithyrambe (mais qui, nous le verrons plus avant, ne fait pas forcément légion) a pu être corroborée par les avis de personnes gravitant autour de la patiente et dont l'itinéraire a amené à entendre parler ou à bénéficier des services de la maternité de Clermont-Ferrand.

Je savais que j'étais dans un service spécifique, qu'il était au top, donc déjà c'est rassurant. Ce n'est pas eux qui nous disent qu'ils étaient au top mais c'est vrai que le bouche à oreille, les autres futures mamans et les gens de l'extérieur, ça rassure. Ils avaient trouvé quelque chose à la tête et je n'avais aucune réponse. Et quand j'ai su que j'allais arriver ici, je savais très bien que j'aurai une réponse.

Interviewer : *comment avez-vous eu cette certitude ?*

Par rapport au matériel et tout. C'est une équipe qui est connue.

D. Première réserve : des cas où l'information est imprécise

Les entretiens sont souvent de cet acabit. Les patientes sont satisfaites de la façon dont le personnel soignant communique à leur égard. Les informations sur leur prise en charge sont jugées suffisantes. Deux entretiens cependant se sont plus ou moins inscrits en dissidence par rapport à la tendance de l'opinion. Le jugement s'est fait plus critique pour deux patientes qui ont rapporté le sentiment d'obtenir parfois des informations trop imprécises. L'une d'elle s'exprime ainsi :

A la maternité X, je suis habituée à ce que le médecin passe avec la sage-femme. Le médecin s'adresse à vous directement, ce qui est normal. Ici non, les médecins vont passer l'après-midi (...) Tout le reste est fait par les sages-femmes. A la limite, elles sont très bien mais elles suivent des ordres d'en haut, ce qui est logique. Donc, parfois les pauvres, elles peuvent être un peu allusives ou ne pas savoir répondre parce qu'elles n'ont pas eu l'information nécessaire non plus. Je trouvais qu'il y avait un manque d'explications.

E. Seconde réserve : des cas où l'information est erronée

Au delà d'une relative déception par rapport à une communication perfectible, des patientes témoignent d'impairs commis par le personnel médical, lesquels ont participé parfois dans une large mesure, à l'anxiété des patientes. La critique est plus sévère et pourrait prêter au pamphlet, lorsqu'elle porte non plus sur un manque de clarté dans le communiqué de l'information mais sur des renseignements erronés, qui plus est, ont trait aux chances de survie de l'enfant prochainement à naître.

Ces interventions considérées comme fâcheuses, se rapportent notamment pour deux des femmes interrogées à des pronostics médicaux fluctuants qui, au départ ont établi l'inéluctabilité de complications somatiques menant soit à la perte du fœtus, soit à des séquelles affectant la santé de l'enfant. Il s'est avéré qu'au final le diagnostic ne méritait pas son caractère péremptoire et qu'à ce titre une intervention médicale, médiatisée par un transfert, s'avérait possible pour tenter de préserver du handicap, sinon du trépas.

On peut concevoir quelle était la détresse de ces femmes à ce moment-là, détresse qui, tout bien considéré, au regard de l'évolution de la prise en charge, pouvait être un peu plus relativisée par le personnel et permettre à la patiente de meilleures dispositions psychologiques au moment du transfert.

F. L'attitude en question

Les supputations hâtives à partir d'un bilan médical ne sont pas seuls objets d'incrimination. C'est de surcroît l'attitude de quelques personnes dans leur intervention qui a été jugée impropre, et pour cause :

La sage-femme m'a dit qu'il n'y avait aucun espoir, que je n'allais pas pouvoir garder le bébé, qu'il n'y avait aucune chance de le garder, elle m'a annoncé ça sans me ménager de façon très dure (...) j'avais mon mari au téléphone (...) je pleurais (...) je lui ai annoncé que j'allais perdre le bébé, mon mari n'arrivait pas à y croire. La sage-femme m'a arraché des mains le téléphone pour dire : « écoutez monsieur, ce qui arrive à votre femme est très grave ! Soit c'est le bébé qui meurt, soit c'est votre femme !

Lors de l'entretien, la parturiente ne s'est pas cachée du ressentiment éprouvé à l'encontre de la sage-femme.

Un autre exemple concerne une dame qui, le jour de son transfert, a été témoin de la badinerie d'une sage-femme à l'adresse d'un homme, également membre du personnel alors qu'elle convoyait la patiente installée dans un brancard dans les locaux de la maternité. La patiente alors en larmes, percluse de peur, accablée par la probabilité, alors à ce moment-là forte, de connaître des complications de grossesse hautement préjudiciables à la santé du bébé, a jugé quelque peu impropre à la situation, les rires de la sage-femme.

Une autre patiente, tout en louant les précautions du personnel qui l'entourait, a émis des reproches vis-à-vis de certaines individualités dont l'attitude a profondément marqué son séjour à Clermont :

La dame d'à côté avait perdu les eaux. Le médecin a expliqué : « vous perdez les eaux donc vous restez ». C'est logique. Et deux jours après, parce qu'il manquait de lits, il la faisait rentrer chez elle. Là, c'est de l'incompétence pour moi. Au niveau du manque de tact, toujours cette même personne, ma voisine, qui avait perdu les eaux mais qui était stressée parce que complètement dopée, elle n'avait qu'une envie c'était d'accoucher. Je pense qu'il faut se mettre à la place des médecins et se mettre à la place des patients qui en ont marre d'être dopés, qui sent que les bébés vont arriver, qui n'a plus envie d'être avachie. Mais le manque de tact c'est de dire : « je vais vous emmener voir des prématurés, vous allez voir ce que ça donne ». Mais de rendre

coupable la personne, ça m'a fait bizarre (...) Moi, le médecin me dit : « tout va bien, il n'y a rien à dire mais vous restez quand même ». On me dit : « ce n'est pas sûr que votre médecin veuille que vous reveniez ». Moi, j'ai eu le médecin au téléphone, il m'a dit : « il n'y a aucun souci ». (...) C'était propre à une personne à une personne bien précise mais je trouve que parfois il y a un manque de communication entre eux et moi.

La même patiente raconte ses déboires causés par une sage-femme à son arrivée à la maternité de Clermont :

L'appareil se met à sonner et puis la sage-femme revient : « ouais, vous avez touché » ... abbb !!! (...) Je me suis faite engueuler quoi (...) J'étais complètement mal. Je me suis dit si c'est ça, ce n'est pas possible. Après le lendemain, j'ai eu cette deuxième piqûre pour les poumons des bébés et je l'ai vue arriver, c'est pareil : un jeu de fléchettes (...) Là, je l'ai sentie. J'ai vu le jeu de fléchettes sur ma fesse (...) J'avoue, j'ai douillé. « Eh bien ouais, il y en a qui ne font pas mal et moi je fais mal ». Ca, ça m'a wouawww !!! C'était dur pour moi. Je n'allais pas bien, j'étais vraiment mal, qu'on me sorte de ça !

Ces récits demandent au demeurant, à bien préciser qu'aussi étonnantes et difficiles puissent paraître ces péripéties, il s'agirait de cas regrettables mais singuliers. C'est en tout cas ce que considèrent les patientes. Celles-ci tout en se positionnant comme victimes d'individualités particulières, ont salué par ailleurs, de manière générale, l'ensemble des efforts du reste de l'équipe médicale.

G. Le rapport aux sages-femmes

1) Une difficulté à s'insérer dans l'espace de contraintes des sages-femmes

Les sages-femmes sont décrites comme ayant voulu faire intégrer l'idée qu'elles sont disponibles à tout moment, qu'elles peuvent être sollicitées ce, quelles qu'en soient les raisons, à dessein certainement de faire barrage aux attitudes de réserve à leur égard.

Elles le disent bien les sages-femmes : « on est là. Si vous avez besoin de parler, vous sonnez, on vient. On est là pour ça de toute façon ».

Vous pouvez téléphoner à n'importe quelle heure, elles vous répondent. Elles sont aimables à n'importe quelle heure de la journée ou de la nuit.

Pour autant, les patientes ont pu se montrer timorées, hésiter jusqu'à s'abstenir de faire appel à l'une d'elles. Avançant le fait d'être conscientes du volume de travail des sages-femmes, elles ont fait attention à ne pas les grever plus encore de contraintes en convoquant une sage-femme à leur chevet.

Non, on n'ose pas trop. Ce n'est pas évident parce que c'est vrai qu'elles sont là pour nous. En même temps, vous n'osez pas non plus les submerger parce que vous sentez déjà que ce service est en pleine bourre et qu'il y a des cas plus graves que nous.

Je n'avais pas non plus envie de les investir là dedans (elle fait référence à ses angoisses) parce qu'elles ont pas le temps (...) Je les sens aussi très prises, très occupées par le reste (...) Elles n'arrêtent pas les pauvres. En plus, elles font ça dans un service comme ça, si on fait toutes la même chose ...

Le personnel est décrit comme devant gérer de fortes contraintes professionnelles qui peuvent amener à limiter les échanges avec les patientes.

Ca se sent. Vous sentez qu'elles auraient envie de rester un peu pour discuter. Mais elles sont prises par le travail et elles ne peuvent pas se permettre.

2) Le rôle de soutien des sages-femmes

L'espace de contraintes dans l'activité professionnelle des sages-femmes n'est pas simplement perçu comme figeant le rapport à la patiente dans une interaction qui soit systématiquement minuté. L'extrait d'entretien suivant figure une mise en situation où la patiente a pu prendre acte de la possibilité pour la sage-femme, d'aménager son emploi du temps et de considérer, parce que l'état de la patiente le justifiait, comme priorité la parole et le soutien psychologique.

Un jour ça n'allait pas. Ma porte était ouverte sur le couloir juste en face de moi. Une dame passait dans les chambres pour le menu. Elle a arrêté ce qu'elle faisait. Elle est venue me voir directement. Elle a fermé la porte, elle a dit : « tant pis je prends le temps » (...) Je lui ai dit : « faites votre travail, ça va aller ». Elle a fait : « non, ça c'est quand même plus important que ce que j'ai à faire ». Elle a attendu que moi ça aille avant de poursuivre ce qu'elle faisait. On voyait que je ne l'embêtais pas. Elle m'a dit : « si ça ne va pas, vous me rappelez ».

3) L'intermédiaire de la sonnerie d'appel : la limite du procédé.

En dépit de leur esprit magnanime, les parturientes ne recourent pas facilement aux sages-femmes pour se soutenir d'un appui moral en cas d'épisode anxieux. Aborder tout de go auprès des sages-femmes les sujets de préoccupation qui les nouent ne leur est pas chose facile. Le protocole proposé pour entrer en communication avec les sages-femmes, à l'aide d'une sonnerie reliant la chambre de la parturiente à leur salle de travail, n'est pas pour avantager la confiance lorsque le moral est en berne. Ce système a en effet pour désavantage d'engager une interaction entre la sage-femme et la patiente directement centrée sur le sujet anxigène de la patiente. Cependant, la réserve et la pudeur qui caractérisent certaines patientes les amènent à se dispenser d'une sollicitation qui les ferait parler de leurs problèmes dès l'arrivée de la sage-femme dans leur chambre. Elles appliquent une autre stratégie leur convenant davantage, consistant à aborder les problématiques anxigènes progressivement, dans le cours d'une conversation, à l'occasion par exemple, d'un passage d'une sage-femme dans la chambre.

Notons que le raisonnement selon lequel la patiente se prêterait à la confiance du fait de disposer d'une sonnerie et de pouvoir faire appel à une sage-femme attentive aux doléances, est incongru dans le cas où la patiente choisit, parce que plongée dans un état d'anxiété, un comportement de repli. Exemple :

Quand elles passent, elles disent de ne pas hésiter à appeler (...)

Interviewer : *Est-ce que vous les appelez ?*

Non (...) Je me referme dans un coin quand ça ne va pas.

4) Vers une relation d'amitié

Les émois de la patiente ont pu concourir à l'élaboration de liens denses avec le personnel, reposant sur la compassion. Une interview dépeint de façon très caractérisée un tel registre de relations engageant l'affectivité aussi bien des parturientes que celle du personnel encadrant. L'implication du personnel a même pu déborder le strict cadre de la relation personnel soignant/patient. Il semble, d'après le témoignage suivant, qu'une sage-femme ne soit pas intervenue dans l'exercice strict de sa profession, dans un environnement de type médical mais qu'elle a poursuivi sa conduite de soutien, à titre privé, dans une relation inscrite dans l'amitié.

Je suis toujours en contact avec les sages-femmes d'Aurillac (...) Elles demandent si le moral, ça va, si pour le bébé ça se passe bien, si c'est pas trop long (...) Je ne pensais quand même pas qu'elles allaient appeler. C'est toujours sympa (...)

Interviewer : *(...) Est-ce que vous pensez que les appels aient été faits dans un cadre médical ?*

Elles voulaient savoir où ça en était au niveau médical mais on avait aussi créé des liens. C'était amical.

Interviewer : *Pendant ces deux mois, elles vous ont considérée. Il y a eu une relation affective qui s'est nouée et en tant que tel, elles ont voulu avoir de vos nouvelles.*

Oui, comme une amie. La sage-femme n'a pas pu m'appeler en milieu hospitalier. Elle m'a appelé de chez elle. Donc, je pense que c'est quand même plus amical.

5) Un suivi de l'équipe médicale touchant les sensibilités

Le dernier extrait d'entretien permet d'illustrer l'idée selon laquelle les patientes sont particulièrement sensibles au suivi et à l'attention portée par l'équipe médicale, responsable de la prise en charge préalable au transfert. Les appels téléphoniques des médecins ou des sages-femmes de la maternité, de laquelle a été décidé le transfert, ont été une agréable surprise, le personnel n'ayant la plupart du temps pas, au moment du départ pour Clermont, informé la patiente d'un prochain coup de fil pour s'enquérir de son moral et de sa santé.

Toutes les femmes n'affichent cependant pas une égale satisfaction. L'une, tout en se réjouissant des initiatives de premiers intervenants au sujet de sa grossesse, fait part d'un relatif désappointement.

Je regrette que le docteur X n'ait jamais pris de mes nouvelles.

Interviewer : *il n'y a pas de suivi ?*

Non (...) Je sais que là-bas, ils sont submergés. Pour avoir un rendez-vous, il faut attendre généralement longtemps. Il y a au moins mon médecin traitant qui a appelé. Ça rassure qu'on vous appelle pour prendre de vos nouvelles, ça fait du bien. Je trouve que c'était sympa qu'il prenne le temps de le faire. Il n'était pas obligé. C'est ce côté un peu humain. Des fois, on a besoin de ce côté un peu humain, un peu de chaleur humaine quoi !

H. Le spécialiste en psychologie

Le recours à un spécialiste psychologue/psychiatre ne s'est pas avéré un thème éminent dans les entretiens, le soutien psychologique ayant été, pour les patientes interviewées, surtout le fait des sages-femmes et de la famille. Une réponse type, à l'abord de la question du contact avec un psychologue, a été la suivante. Le propos a pour auteur une femme hospitalisée depuis trois mois :

Un pédopsychiatre est passé. Je lui ai dit un peu mes angoisses. Mais voilà, je ne l'ai vu que deux fois.

Interviewer : *Est-ce que vous avez demandé un accompagnement ou vous avez pu gérer toute seule ?*

Non, ça ne m'est pas venue à l'idée de demander. Je gère et puis voilà.

Le cas de cette autre femme, hospitalisée depuis plusieurs semaines, exprime l'idée que l'aide d'un spécialiste est moins impérieuse si elle se trouve encadrée de sa famille. Les extraits cités posent également la question de la disponibilité du spécialiste.

Interviewer : *Est-ce que vous avez fait appel à un psy ?*

Jusqu'à mardi, ils n'avaient pas réussi à la joindre, ou ils ne l'avaient pas jointe, ou elle n'était pas disponible. Parce que là, le médecin qui me l'a proposée m'a expliqué qu'elle travaillait sur le service et d'autres services, qu'elle avait pas mal d'occupations. Donc, je suppose que pour l'instant, ils n'avaient pas eu le temps de me voir.

Interviewer : *Est-ce qu'une fois retournée à la maternité X, vous allez avoir une assistance psychologique ?*

Je ne sais pas du tout (...) Je pense que je vais moins ressentir le besoin parce que je vais voir mon fils et mon ami tous les jours. Ma grand-mère va pouvoir venir me voir tous les jours aussi (...) Je me poserai beaucoup moins de questions, savoir si le petit va bien, je le verrai comment il va.

II. Regard sur la psyché de la patiente : les problématiques liées au bébé, à l'environnement familial et les ressources pour les traiter.

A. Une perte de repères

Deux patientes ont eu la possibilité de bénéficier de la présence continue de leur conjoint au cours de leur hospitalisation sur Clermont-Ferrand. Les autres se sont trouvées, parfois de manière soudaine et précipitée, expédiées dans un nouvel univers, vierge de repères, isolées de la moindre connaissance familiale ou amicale. Ces femmes ont eu pour expérience d'arriver au milieu d'un environnement hospitalier inconnu et d'être mises en rapport avec un personnel médical non familial. A la dimension de la méconnaissance du lieu et du personnel, s'est ajouté, aux paramètres susceptibles de dérouter la personne transférée, l'incertitude du diagnostic médical et la difficulté de conjecturer sur l'issue du problème qui a suscité le transfert.

B. Un regard anxieux sur la santé du bébé

Il est nécessaire de commenter ces bouleversements qu'a pu engendrer le transfert, de relater l'indéterminé du temps à venir, de parler de cette peur de l'inconnu, compagnon des doutes et des questions en suspens, pour comprendre l'état de fragilité psychologique du sujet. Aux racines des tourments : la santé du bébé porté ou du nouveau-né, thème à propos duquel est redouté un tournant, annonciateur d'un mauvais présage.

Ce matin, j'ai pleuré un bon coup et après, ça a été (...) je m'inquiète au niveau du bébé tout ça. Tant qu'on a pas les résultats, jusqu'à présent, les résultats sont bons mais on appréhende toujours (...) peur qu'il y ait quelque chose, une maladie, des microbes, un virus comme ils disent.

Un jour, on vous dit au monitoring : ah, il y a des contractions, on va refaire un contrôle. Le rythme du bébé est un peu agité aujourd'hui, on va refaire une échographie. C'est un peu ... (elle souffle)... au jour le jour, même des fois, c'est à la demi-journée.

Ces inquiétudes, le personnel médical a le souci d'en prendre la mesure et d'essayer de les canaliser par des paroles qui rassurent. Cette démarche a la plupart du temps son effet. Même si l'éradication de l'angoisse relève, pour nombre de cas, de l'utopie tant que la personne est hospitalisée et que persiste une marge d'incertitude, il n'empêche que la crainte peut décroître au fil du séjour, au regard de bilans médicaux encourageants. Les neuf patientes vues en entretien, ont eu cette chance de pouvoir s'appuyer sur des avis médicaux optimistes. Une dame qui s'est retrouvée proche de l'accouchement prématuré, avait retrouvé un certain apaisement au moment de l'entretien, le risque d'accoucher précocement étant désormais écarté :

C'est vrai que plus on avance dans le temps, plus c'est rassurant. Plus on va loin dans la grossesse, mieux c'est pour le bébé.

C. Un sentiment de culpabilité

Plusieurs entretiens ont permis de thématiser un sentiment de culpabilité vis-à-vis de la pathologie affectant leur grossesse, ce à quoi il a été invariablement répondu que la contrition était inappropriée, l'explication objective ne pouvant que s'égarer dans un écheveau de causalités, qu'il serait compliqué d'étayer.

Il y a des fois où je me suis dit que si je m'étais arrêtée plus tôt, peut-être que je ne serais pas là aujourd'hui (...) au début de la grossesse, j'avais perdu beaucoup de poids. Je ne prenais pas forcément le temps de manger.

J'ai pas mal culpabilisé. Je me suis mis dans ma tête que c'était de ma faute, ce que j'avais fait de bien, pas bien. (...) Est-ce que j'avais pris des comprimés qu'il ne fallait pas. Est-ce que j'avais subi un choc particulier qui aurait pu provoquer cela ?

D. L'estampille du passé

La ténacité des angoisses des patientes tient à ce qu'elles ne sont pas inspirées du seul ici et maintenant mais émergent sur fond d'histoire personnelle émaillée de fractures, de blessures non cicatrisées, de plaies psychiques plombant l'univers affectif. Le choc lié aux contrariétés de la grossesse, aux risques vis-à-vis de l'intégrité de l'enfant, peut réveiller des affects douloureux plus ou moins en sommeil.

« C'est dans des périodes comme ça que je regrette que maman ne soit plus là » a confié une dame qui n'a pas tenu secret, au cours de l'interview, une dépression nerveuse arrivée douze ans plus tôt, à la mort de sa mère.

Les événements du passé ont pu laisser durablement leur empreinte et faire lien avec le présent, inspirant les dispositions psychologiques et les comportements pour réagir à des situations de stress. Le cas de la dame, dont le témoignage est développé ci-dessous, décrit un esprit traqueur, en alerte, sur le qui-vive, prompt à un diagnostic défavorable. En fin de citation, elle corrèle d'elle-même sa crainte présente à un épisode tragique de sa vie.

J'ai fait une interruption de grossesse thérapeutique parce que j'allais avoir une fille trisomique, déjà on me l'a fait cet acte là, qui n'est pas anodin. Je n'avais pas envie de me confronter à nouveau à ce problème-là (...) Pour l'échographie, il y a parfois des silences qui tuent. En même temps, eux ils veulent réfléchir et puis on n'ose pas toujours poser des questions (...) Vous regardez l'échographie en disant c'est quoi ça ? (...) Il y a des moments de silence qui parfois font peur (...) On aurait envie de poser des questions et on a peur de la réponse (...) Ce silence, ça veut dire quoi ? Quand vous êtes passé par un échec, vous avez peur de vous confronter à un autre échec.

Une patiente qui a connu des deuils similaires, présente le même type de réaction :

On a pas mal de problèmes dans la famille niveau santé (...) la fille de ma sœur est décédée d'un cancer, mon beau-frère a une fille trisomique.

Interviewer : *il y a des antécédents qui ...*

... qui font que je me suis imaginé le pire.

E. Les difficultés du quotidien

Les traumatismes du passé et les interrogations sur la santé du bébé ne sont pas seuls à venir appesantir. La patiente peut être confrontée à un mode de vie imparfait auquel elle peut avoir difficulté à s'accommoder.

Interviewer : *... j'ai du mal à comprendre ces coups de blues.*

Oui, parce que j'ai du mal à assumer toute seule, à tout assumer toute seule. C'est surtout ça je crois. Mon mari est sur la route du lundi au vendredi. J'ai élevé mon grand toute seule pratiquement. Il ne voit son père que les week-ends, je vois que ça va refaire pareil (...) Ça fait des années que j'assume toute seule. Il y a un moment où ce n'est pas simple entre le travail et les enfants.

F. Le confident

Cet inconfort psychique démontre toute l'importance de la sollicitude du personnel médical et de la famille : outre l'attention des sages-femmes et l'omniprésence de la famille dont la patiente reçoit la visite, sinon des coups de fil réguliers, celle-ci dans le cadre de son hospitalisation, s'appuie du contact d'une personne privilégiée, auprès de qui elle s'autorise à s'exprimer sans ambages. Le mari ou une personne de la famille incarne le confident particulier, qui se voit raconter les états d'âme du proche.

Interviewer : *Vous en avez parlé avec votre médecin ?*

*Non et j'ai pas envie d'en parler. J'en parle avec une de mes tantes avec qui je suis très proche.
Mon mari appelle deux fois par jour. Quand ça ne va pas, vous pouvez lui dire ça va pas, j'en ai marre.*

Mon mari va trouver les mots pour réconforter. Il appelle deux fois par jour et si ça va pas je le rappelle.

Interviewer : *quels mots vous dit-il ?*

Tu t'accroches, des choses comme ça ...

Le conjoint figure le plus souvent l'épaule sur laquelle se reposer, la personne auprès de qui il est possible de se ressourcer pour assumer au quotidien le stress de l'hospitalisation. Le conjoint n'est pas exempt lui non plus, tout comme le reste de la famille d'ailleurs, d'appréhensions pour le partenaire, l'enfant porté ou le nouveau-né. Il est à croire que, d'après les femmes interrogées, le représentant masculin du couple assume néanmoins parfaitement son rôle de soutien. Toutefois, les sensibilités étant ce qu'elles sont, il peut arriver, comme le montre l'expérience d'un couple, que la détresse prenne le dessus et que le partenaire masculin se laisse déborder par l'émotion, la relation de soutien ne s'engageant alors au départ, pour cet exemple précis, non pas au bénéfice de la femme mais de l'homme.

La puéricultrice est venue nous voir directement parce qu'elle a vu mon mari qui n'allait pas bien du tout (...) Elle nous a parlé un bon bout de temps. C'est surtout au vu de la réaction de mon époux. Je pense qu'elle a vu qu'il avait très mal réagi. Elle est venue expliquer qu'il ne fallait pas non plus s'alarmer.

Interviewer : *Mais quels signes il a manifesté ?*

Un homme qui pleure, c'est très rare (...) Je sais qu'il est comme ça. Il est très fragile, donc un moindre pépin, il s'écroule mais après, il remonte vite.

Interviewer : *Est-ce que vous l'avez soutenu ?*

Oui, c'est vrai que ça aurait dû être l'inverse mais bon maintenant qu'il est requinqué, c'est moi qui flanche.

G. Le rapprochement de patientes

Les proches ne manquent pas d'être mobilisés et de participer par leur solidarité et leurs mots de soutien, au bon déroulement de l'hospitalisation. Quelquefois, le réseau de relations de la patiente peut s'enrichir du contact d'autres mamans et agrémenter le quotidien des unes et des autres. Elles peuvent se rapprocher en se confiant leurs divers tracas et faire preuve de mansuétude, le récit de leur expérience les amenant à se trouver des points communs. Ca a été le cas pour une patiente qui a exprimé s'être consolée mutuellement avec une autre femme. L'une était chagrinée du départ de sa petite fille venue en visite. L'autre était émotionnellement ébranlée d'avoir reçu, après un long moment de séparation, un coup de fil de son enfant. La souffrance partagée de se trouver bridée dans la relation aux siens les a rapprochées, leur a permis de s'épancher et de trouver du réconfort dans le soutien mutuel.

H. La frustration de la séparation

Le récit du dernier exemple illustre le fait qu'en dépit de toute l'attention qui peut leur être portée par la famille, l'encadrement médical ou la bienveillance d'autres patientes, les femmes n'échappent pas pour autant au sentiment de séparation et d'isolement de la famille. Des cadres installés au chevet, sur lesquels posent les membres de la famille, viennent suppléer l'absence physique des êtres aimés. Ne pas être aux côtés de leur enfant, confié pour la circonstance à la garde d'un membre de la famille (le père, des grands-parents,

une tante, etc.) apparaît ce qui est le plus difficile à supporter. Les visites, qui font parenthèses au sentiment d'isolement, ont été vécues de façon poignante au moment de prendre congé.

La séparation avec mon fils la première semaine a été très dure et puis j'appréhendais le moment où il va venir. S'il se met à pleurer pour partir, moi je vais me mettre à pleurer, c'est clair. À côté, il y avait l'enfant qui hurlait. Pour la maman, c'est une horreur.

Quand ma fille est venue avec mon mari ici, ça n'a pas été facile (...) quand elle est partie, j'avais envie de pleurer.

Excepté pour deux patientes dont le mari s'est trouvé constamment au chevet, le sentiment durable d'être totalement coupée des siens a pu accabler. Cette impression de solitude a été favorable aux pensées anxieuses, que n'ont pu abroger les divertissements (terme usité dans le sens où l'entend Pascal, où le divertissement détourne l'attention de l'angoisse, chez Pascal, l'angoisse de la mort).

La lecture, la télévision, les mots croisés, les conversations avec les autres patientes, ont parfois peine à occuper un esprit enclin à vagabonder et à s'enliser dans le tourment :

Je pouvais mettre les informations. À la fin du journal, je n'avais aucune idée de ce qui avait été dit (...) Heureusement j'aime lire. Il y avait des jours où je n'arrivais pas à me mettre dans un bouquin.

J'ai pris de la lecture, je n'ai jamais lu. Je n'ai jamais réussi à me concentrer sur la lecture. Bon, la télévision, tout et n'importe quoi, du moment qu'il y avait une image qui passait, ce n'est pas mal de la mettre.

Le transfert sur Clermont se traduit souvent par un exil géographique de plusieurs dizaines de kilomètres par rapport au domicile. Il implique une séparation d'avec les membres de la famille, qui se prolonge tout au long du séjour hospitalier, parfois sur plusieurs mois. Comme vu précédemment, cette rupture n'est pas sans conséquences sur l'équilibre relationnel au sein de l'entité familiale. Le fondement du groupe de parenté reposant sur des liens de dépendance affective, la nécessité de disjoindre momentanément la patiente de la cellule familiale engendre des affects divers chez les uns et les autres, que la patiente essaie tant bien que mal de gérer.

I. Mères et enfants séparés : les difficultés

1) Réaction de l'enfant à l'hospitalisation de la mère

Le transfert a contraint cinq des neuf femmes interrogées à s'éloigner de leur petit en bas âge (âgé pour la plupart d'environ trois ans). La séparation avec les enfants est particulièrement délicate dans la mesure où ceux encore en bas âge, connaissent jusqu'à présent une autonomie toute relative, leur champ d'action et de décision étant, à cette période de la vie, en grande partie sous tutelle de la mère. Cette rupture maternelle peut s'avérer inédite et c'est à la trame relationnelle avec l'enfant, que la mère songe alors à protéger. Cette initiative peut lui paraître nécessaire étant donné qu'en réaction à ce changement soudain marqué par la mise à distance, l'enfant peut faire montre de comportements insolites et tenir des propos dont la mère soupçonne d'elle-même qu'ils se rapportent à la séparation. Une maman hospitalisée depuis plusieurs mois fait part de l'attitude de son enfant de deux ans et demi qui semble exprimer du ressentiment :

(...) Comment il le vit exactement, ce n'est pas facile parce que quand il vient là, il n'a pas envie de rester. Est-ce qu'il m'en veut de ne pas être restée à la maison ou alors est-ce que c'est parce qu'ici il n'y a rien pour jouer, faut pas faire de bruit ? Je ne sais pas trop comment il prend les choses, il y a sûrement un peu des deux (...) Est-ce qu'il ne va pas m'en vouloir ? Dimanche dernier, j'ai voulu lui donner du gâteau. Il a refusé, il a dit « non pas toi, papa ! ». Moi, je n'existe plus à un moment donné.

Une mère décrit la conduite de sa petite fille de trois ans qui, à son encontre, semble manifester sans circonlocution aucune, ses griefs :

Apparemment, elle va bien, il n'y a rien qui fait dire qu'elle angoisse. Par contre, des fois elle va venir, elle va dire : « je te déteste ». Alors, est-ce que c'est ça qu'elle manifeste comme ça ? Je ne sais pas.

Précisons que les mamans interviewées relatent qu'il ne s'agit que de mouvements d'humeur et qu'il n'y a pas de véritable motif de *casus belli* à proprement parler.

L'une des parturientes interrogées a exprimé tout de même un sentiment de responsabilité qui la mène à une culpabilité relative à l'inconfort psychologique de son enfant.

Quelque part, il doit en souffrir, ce n'est pas drôle pour lui et ça fait culpabiliser.

Interviewer : *Vous culpabilisez par rapport au fait de vivre une situation d'abandon.*

Il ne s'agit pas d'un abandon mais j'ai peur que dans sa tête, ça se passe comme ça.

2) Le projet maternel d'un rééquilibrage affectif et éducatif

Trois des patientes, pour qui la séparation a été particulièrement longue, sont soucieuses de leur rapport à l'enfant laissé au domicile. Elles ont la vigilance pour guide d'action et projettent leur retour au domicile en pensant bien réinstaller l'enfant dans un paradigme éducatif ou affectif qui a pu se relâcher depuis le départ en maternité. L'initiative envisagée peut consister à se garder de situations où le grand frère ou la grande sœur se trouve éconduit, sous prétexte qu'un nourrisson nécessite davantage d'attentions. La stratégie préalablement arrêtée consisterait plutôt à veiller à ce que l'aîné puisse prendre part aux soins prodigués au bébé.

Avec l'hospitalisation, lorsque je vais rentrer avec le bébé (...) je vais faire attention et ne pas laisser penser que je m'occupe plus du bébé que de lui.

Je ne vais pas m'occuper seulement des bébés pendant qu'elle sera là. Au début, j'essaierai de la mettre avec moi, la faire participer, pas grand chose parce qu'elle est petite...

Le retour à la maison pour la mère peut se conjuguer avec une reprise en main éducative :

Mes beaux parents ne sont pas là pour gueuler. Ils jouent leur rôle de grand-père et de grand-mère (...) Mon mari, Yanis le mène par le bout du nez. Il sait qu'il y a un manque. Il ne va pas le contrarier non plus (...) Je sais qu'à la maison, il sera nécessaire de recadrer.

CONCLUSION

A partir des entretiens des parturientes bénéficiant du dispositif de réseau de soins périnataux, se dégage l'idée selon laquelle ces femmes peuvent entrer dans ce dispositif dans un état de trouble physique et de souffrance psychologique. A travers l'itinéraire des patientes, le plateau technique mobilisé en réseau apparaît de façon générale rompu à la gestion médicale des risques pré- et postnatals. Les témoignages récoltés démontrent une promptitude de la mise en action du réseau de soins pour traiter de situations qui relèvent souvent de l'urgence. La décision du transfert s'avère toujours en cohérence avec l'état somatique du couple mère/enfant. La parturiente décrit des ressources médicales et un protocole de soins qu'elle juge adaptés à son état de santé et reconnaît ainsi toute la légitimité du transfert.

Ce travail met en exergue une souffrance psychologique qui prend plusieurs formes d'une patiente à l'autre. L'anxiété n'est pas seulement le résultat des incertitudes à propos de la santé du bébé mais elle est aussi entretenue ou ravivée par l'expérience du transfert. Elle émane de traumatismes antérieurs divers, ayant jalonné l'histoire affective de la patiente.

La prise en charge par le personnel de la dimension émotionnelle souffre d'ailleurs de quelques lacunes. En effet, l'organisation du dispositif a pour résultat de fragmenter les rapports avec le personnel médical, de susciter des interactions par intermittences entre soignants et soignés, à l'occasion par exemple d'une visite d'une sage-femme ou d'un médecin.

Le " psy ", décrit dans un des entretiens comme ayant une disponibilité réduite, parce que partageant ses activités entre plusieurs établissements, laisse penser que lui aussi participe à cette organisation caractérisée par l'important espacement dans le temps des contacts avec les professionnels.

Cette discontinuité des relations qui amène la patiente à discuter avec les professionnels de santé par tranches minutées sur une journée, rend compliqué la possibilité de sonder véritablement les nœuds psychiques. Pour une prise en compte plus efficace des représentations anxiogènes de la patiente, nous suggérons :

- de mettre en place des créneaux réguliers et formellement établis, faute de quoi de nombreuses patientes ressentent l'intervention du personnel comme une faveur, un moment volé au rythme effréné du quotidien ;
- d'engager une relation plus suivie entre le personnel soignant et la femme hospitalisée en désignant par exemple, un référent sage-femme, ceci afin de faciliter l'inter connaissance, d'instaurer un climat de confiance propice à discuter des malaises ressentis ;
- de réunir dans un même lieu, sous la supervision d'un professionnel, les femmes transférées non astreintes à rester au lit, dans le cadre d'un groupe de discussion ou autour d'une activité qui favoriserait la socialisation. Cela installerait un contexte qui faciliterait la parole et dans lequel pourraient être mis en commun les expériences douloureuses. Cette forme d'extériorisation auprès de personnes pouvant vivre le même type de situations, autoriserait le début d'un travail de fond sur les pensées anxiogènes.

La plus grande vigilance est requise concernant les informations médicales données aux patientes, dans la mesure où leur divulgation peut s'accompagner de réactions émotionnelles très vives. Certes, l'état de la science ne permet pas toujours des pronostics médicaux péremptores. Cela a amené certains professionnels à déclarer à la parturiente des bilans médicaux non solidement appuyés et qui finalement se sont avérés inexacts. Les exemples développés ont montré le caractère extrêmement dommageable d'une telle situation sur le moral de la patiente.

D'où la nécessité d'une mobilisation du corps médical pour tenir une attitude de responsabilité et de maîtrise dans ces situations d'ambiguïté scientifique. Les cas présentés démontrent bien que face à un cas médical où il est difficile de pouvoir trancher et où l'on est obligé de raisonner en termes de possibles, l'ensemble des intervenants hospitaliers doit s'accorder sur l'interprétation du diagnostic et puisse révéler une

analyse unanime à la patiente. Faute de certitudes sur sa santé, la patiente pourra bénéficier tout au moins d'informations cohérentes entre elles, ce quel qu'en soit l'informateur. Assurer à l'utilisateur le bon déroulement du transfert suppose d'établir un consensus sans failles au sein du corps médical pour traiter les situations d'incertitudes.

La considération des perspectives de recherche que cette étude ouvre incline à poursuivre le projet en s'appuyant sur l'outil qualitatif. En effet, cette étude sur le vécu des usagers dans le cadre du réseau de soins périnataux a permis de mettre en lumière certaines représentations des patientes et de réfléchir sur les orientations que pourraient prendre le réseau pour améliorer certains aspects de sa prise en charge. Néanmoins, les conditions d'exécution de cette étude, qui portent sur neuf entretiens et qui ne concernent que les transferts en direction de la maternité de Clermont-Ferrand, n'autorisent pas à se prononcer sur les représentations de l'ensemble des usagers du réseau de soins périnataux. L'intérêt de poursuivre la démarche qualitative est qu'elle permettrait d'inclure dans le champ d'enquête les femmes en consultation ainsi que les femmes transférées sur les autres maternités de la région Auvergne. Ainsi seraient mis en regard les différents témoignages, ce qui donnerait lieu à de nouvelles typologies qui affinaient notre analyse. Par souci d'objectivation des résultats, la posture de recherche employée amènerait à prévoir un total de trente entretiens. Enfin, la nécessité d'aborder le terrain de l'affectif et du vécu psychologique, pour répondre au type de problématique proposé, porte elle aussi en faveur de la méthode qualitative particulièrement appropriée pour le recueil de ce genre de matériau.

La richesse des données récoltées dans cette étude encouragent vivement à prolonger l'investigation par entretiens. La démarche de questionner les patientes sur les difficultés dont il est difficile de faire part, ce parfois aussi bien à l'égard de l'entourage familial que du personnel médical, est tout à fait opportune. Effectivement, l'usage du protocole d'enquête qualitatif a permis de contrôler plusieurs paramètres de la situation d'entretien, d'engager ainsi à la confiance, de donner les moyens et surtout le temps à la patiente de s'exprimer. La qualité de cette étude tient également à ce que l'enquêteur a campé vis-à-vis d'elle, une position sociale située hors du champ proprement médical. A ce titre, il s'est situé dans une situation d'enquête idéale dans laquelle il a pu jouer le rôle de réceptacle de toutes les pensées et impressions critiques qu'a pu susciter le système de soins.