



Lieux Dits  
Éditions

# Histoires L'appivoisement du monde de la prématurité... d'avant

Parce que c'est un moment unique, intense, bouleversant, méconnu...  
Prendre du temps pour photographier le séjour d'enfants prématurés  
dans un service de réanimation néonatale  
Par delà la technicité, le médical, rechercher, et rencontrer l'humain  
Se focaliser sur l'enfant  
Intégrer de manière douce les objets de réanimation  
Témoigner de ce morceau de vie anticipée, pour les enfants devenus grands,  
pour les familles, pour le grand public  
Rendre hommage au courage de ces enfants et de leurs parents,  
au dévouement de toute l'équipe médicale et paramédicale  
Associer des paroles de parents, de frères et sœurs, de soignants.

# Histoires d'avant



L'appropriation du  
monde de la prématurité...

# Sommaire

<b>11</b>	Pourquoi ce livre ? (D <sup>r</sup> F. Berne Audéoud)	<b>123</b>	On n'arrive pas auprès des prématurés par hasard (A.-C. Streiff)
<b>19</b>	L'aube de la vie (P <sup>r</sup> R. Frydman)	<b>124</b>	Pourquoi je suis là ? (D <sup>r</sup> F. Berne Audéoud)
<b>25</b>	La prématurité en questions (D <sup>r</sup> F. Cneude ; A.G. Harlaud)	<b>127</b>	Et après sa naissance (P. Boileau)
<b>37</b>	Le nouveau né prématuré a-t-il une conscience ? (P <sup>r</sup> J. Sizun)	<b>133</b>	Découvertes (F. Grillère)
<b>41</b>	Journal de bord d'un bébé prématuré (S. Grandmaire, V. Ohleyer ; D <sup>r</sup> F. Berne Audéoud)	<b>137</b>	Gros soupir (D <sup>r</sup> C. Lardeux)
<b>49</b>	Instant T (D <sup>r</sup> F. Berne Audéoud)	<b>141</b>	Petites mains (F. Lejeune)
<b>53</b>	Pommes vertes (J.-M. Asselin)	<b>145</b>	Ce n'est pas le moment (G. Ardaillon)
<b>57</b>	Sans voix (M. Ogier)	<b>149</b>	Premier instant (C. Bachelot) / Les bébés prématurés ? (A. Diakité)
<b>68</b>	Tu n'étais pas si petite (N. Gonguet)	<b>152</b>	C'est avec la vie qu'il faut compter (O. Chazot)
<b>73</b>	Lettre pour ma fille (L. Germain)	<b>158</b>	Remerciements (F. Berne Audéoud)
<b>77</b>	Deux (V. Bonin)		
<b>83</b>	Maman m'a posé sur son sein (A. et P. Pili)		
<b>89</b>	Chanter ensemble pour adoucir (M.-A. Hays, C. Millet)		
<b>97</b>	Barbara (A. Riguet)		
<b>101</b>	Sagesse et éthique (P <sup>r</sup> T. Debillon)		
<b>107</b>	Écoute moi (A. et P. Pili)		
<b>113</b>	La prématurité : 10 ans après la naissance (A. Borghini)		
<b>117</b>	20 ans après (Famille Burdin)		



D<sup>r</sup> Frédérique BERNE AUDÉOUD



Pédiatre en réanimation néonatale  
CHU de Grenoble

## Pourquoi ce livre ?



L'idée de ce reportage photographique prend forme pendant l'année 2003 alors que je suis interne en pédiatrie dans le service de réanimation néonatale du P<sup>r</sup>. Messer à Strasbourg. Ce que vivent les parents avec leur bébé si petit dans un univers qui leur était jusque là totalement étranger me touche. La difficulté qu'ont ces familles, ainsi que nous, personnel soignant, à expliquer autour de nous le contenu de nos journées passées auprès de ces bébés très particuliers me renforce dans l'idée d'un besoin de communication, non pas sur l'aspect « extraordinaire ou presse à sensation » de la prématurité, mais sur le quotidien des bébés, de leur famille et du personnel soignant. L'approche photographique, parce qu'elle permet de capter instantanément ce qui se passe à l'intérieur des couveuses, et l'utilisation du noir et blanc, pour la distance à l'objet qu'elle apporte, s'impose dès le début. Lors de la réalisation de quelques clichés préparatoires je découvre la difficulté technique de photographier sans flash, en basses lumières

et à travers la paroi de l'incubateur, ces petits bébés aux expressions fugaces.

Après quelques hésitations entre recommander des études de photographie ou m'installer comme pédiatre libéral, je décide, en 2004, de travailler comme pédiatre hospitalier dans le service de réanimation néonatale du centre hospitalier de Grenoble. Pendant deux ans, en partageant le quotidien de ces bébés, de leurs parents, de l'équipe soignante, l'envie de réaliser ce reportage photographique se fait de plus en plus forte. J'ai alors le soutien de l'équipe médicale et paramédicale. Un projet est monté, intitulé « Histoire d'avant... L'approvisionnement photographique de la prématurité ». En 2006, je travaille à temps partiel pendant six mois, et je commence les prises de vues au CHU de Grenoble, et dans les services de néonatalogie de la région grenobloise (clinique Belledonne et centre hospitalier de Voiron). Je prends en photos une petite dizaine de bébés prématurés. Je

Laurine GERMAIN



Maman de Lenny

## Lettre pour ma fille

Arrivée deux mois trop tôt, la première fois que je t'ai vue, je n'ai pas osé te toucher tant tu m'as paru fragile dans ta « boîte » que l'on nomme couveuse, avec tous ces tuyaux et puis tes mains étaient si petites!

Tu as dormi tout au long de ma visite, je n'ai pas eu le sentiment d'entrer en contact avec toi. Mais le lendemain, dès mon arrivée, tes petits yeux se sont ouverts et ont regardé dans ma direction. À cet instant précis, la magie a opéré, c'était notre rencontre, un moment si fort que je n'ai pu retenir mes larmes.

Tout au long de ton séjour, nous avons appris à faire connaissance. Et malgré les soins qui ont entouré le début de ta vie, ton papa et moi repensons à cette période avec un brin de nostalgie. Tu n'étais rien que pour nous (les visites étant limitées) : notre petite crevette. Pour décrire une situation qui n'était pas facile, le soir, au moment de la séparation, nous t'appelions

notre poupée : on te range dans ta « boîte » pour mieux te retrouver le lendemain.

Ton doudou, qui te cache à peine une jambe un an plus tard, te servait de couverture! Nous t'avons regardée évoluer, grandir... Et aujourd'hui notre « préma » est une jolie petite fille pleine de joie de vivre. Malgré un départ difficile, avec un mois d'hospitalisation, à partir du moment où tu es née, tout n'a été qu'émerveillement et complicité.

Ma chérie, il m'est impossible de te parler de tout ça sans avoir une pensée pour le personnel soignant qui, malgré un travail d'une grande complexité, sait mettre en avant les choses simples de la vie (mais essentielles) : le toucher, le regard, la parole, l'écoute... Merci à tous ceux qui nous font oublier que notre enfant est à l'hôpital. Ce lieu qui nous fait si peur!

Et pourtant, pour notre famille c'est ici que tout a commencé.

# Histoires L'apprivoisement du monde de la prématurité... d'avant

*Un livre tout en douceur  
pour revivre ou découvrir l'émotion  
de ces naissances différentes.*

Pédiatre en néonatalogie au CHU de Grenoble, Frédérique Berne Audéoud a photographié les bébés prématurés de son service.

Loin du sensationnel et du spectaculaire souvent associés à la prématurité, elle transmet le quotidien de ces tout petits bébés, de leur famille, de leurs soignants..

Ses photographies côtoient dans ce livre les textes tendres et bouleversants de pères et de mères confrontés à ces naissances où l'angoisse éclipse la joie. De nombreux soignants, dont le professeur René Frydman, « père » du premier bébé-éprouvette, témoignent de ces moments intenses de lutte, de doutes et d'émotion auprès des bébés prématurés.



*S...*

*Extrême prématurée à 28 semaines d'aménorrhée  
J9 de vie*

*890 grammes*

*Contexte de RCIU avec chorioamniotite*

*MAP sévère échappant à la tocolyse.*

*KTVO central pendant 3 jours, relais  
par premacath bras droit.*

*Début d'alimentation infra nutritionnelle  
par LF sur sonde nasogastrique.*

*Va bien.*

*C'est ce que l'on se dit le soir dans les couloirs.*

*Ce qui te décrit à l'instant T de la relève entre  
l'équipe médicale du jour et celle de la nuit.*

*Ma feuille de route pour que ta vie puisse dérouler son fil.*

*Mais personne ne saura qu'à ce fameux instant T,*

*les yeux grand ouverts dans ta couveuse,*

*le poing serré autour du tuyau de ta perfusion,*

*tu as souri.*

25,00 €

ISBN 978-2-914528-78-7



9 782914 528788

La totalité des droits d'auteurs est reversée à l'ARN, Association pour la Recherche en Néonatalogie.