

Rafaël, un temps d'avance

**Les premiers mois d'un prématuré né à 28 SA
racontés jour après jour par ses parents**



Carine Graff
Gilles Mantel

Rafaël, un temps d'avance

Les premiers mois d'un prématuré né à 28
SA racontés jour après jour par ses parents

Gilles Mantel et Carine Graff

Ce livre est en vente à

<http://leanpub.com/rafaeluntempsdavancelelivre>

Version a été publiée le 2016-04-04



Leanpub

This is a [Leanpub](#) book. Leanpub empowers authors and publishers with the Lean Publishing process. [Lean Publishing](#) is the act of publishing an in-progress ebook using lightweight tools and many iterations to get reader feedback, pivot until you have the right book and build traction once you do.

© 2016 Gilles Mantel et Carine Graff

Table des matières

Septembre - La première semaine de vie	1
Naissance de Rafaël	1
Né un 24 septembre à 28 SA, 1KG100 - 36,5cm	2
La première visite de sa Maman	3
Je te rejoins enfin...	4
Extubé et ré-intubé	4
Carine sort de l'hôpital	5
Des doudous dans la couveuse	7

Septembre - La première semaine de vie

Naissance de Rafaël

Par Gilles, le 24 Septembre

Le petit Rafaël est né à 19h55 avec 3 mois d'avance à l'hôpital St Vincent de Paul à Paris. Il est donc ce qu'on appelle un grand prématuré : né à 26 semaines de grossesse (ou 28 semaines d'aménorée). Carine va bien mais est fatiguée, et nous sommes tous les deux un peu assommés et bouleversés par cette naissance imprévue. La sage-femme et l'interne de St Vincent n'ont rien pu faire pour empêcher la naissance. Tout cela s'est passé si vite que Carine n'a eu ni péridurale, ni pompe à morphine.

Le petit Rafaël a été mis en couveuse et transféré peu après sa naissance à l'hôpital de Port Royal (Cochin) dans le service spécialisé de réanimation néonatale. Bien que St Vincent soit niveau III pour les mamans, il ne l'est plus pour les bébés car les 2 hôpitaux se regroupent et tous les appareils de réanimation ont déjà été transférés. En revanche le personnel de St Vincent est toujours le même et ils savent bien gérer des grands prématurés. Ils ont été d'un grand professionnalisme et l'ont tout de suite intubé en attendant le SAMU.

Carine a quand même pu lui toucher la main dans sa couveuse avant qu'il ne parte avec le SAMU. Elle va être transféré aujourd'hui samedi dans le même hôpital pour se rapprocher de notre enfant. Rafaël se défend plutôt bien et pour l'instant son état est stable, mais rien n'est gagné car il n'est pas prêt pour affronter notre monde. J'ai passé une partie de la nuit à faire la navette entre les deux

hôpitaux qui sont assez proches l'un de l'autre. J'ai pu à mon tour lui toucher un peu la main et lui parler (après un nettoyage méthodique de mes bras jusqu'au coude, une aspersion fournie de solution désinfectante, et un accoutrement digne de la série *Urgence*). C'est très émouvant et aussi impressionnant car il a des tuyaux dans tous les sens. Il est si petit qu'on se demande comment il peut tenir, mais le personnel de l'hôpital est très compétent et les moyens qu'ils ont à leur disposition sont bien adaptés.

Né un 24 septembre à 28 SA, 1KG100 - 36,5cm

Par Carine, le 24 Septembre

Tu viens de naître mon ange, 3 mois avant le terme, si petit pour un "grand" prématuré.

Aucun signe d'alerte qui aurait pu prévoir ta venue express. Si ce n'est un passage aux urgences de Levallois à l'hôpital Franco Britannique, 7 jours auparavant. Rien n'avait été décelé de particulier. Tu es arrivé dans notre monde avec cette féroce envie de le découvrir. Tu as préservé ta maman d'un accouchement pénible et long. Ton 1er cri était rassurant, tu semblais libéré. Craquant petit bonhomme. Pourquoi ai-je tardé à aller aux urgences de Saint Vincent de Paul ? Pourquoi ? Ton papa a même dû insister. J'étais obsédé par mon travail à finir. J'oubliais que nous étions deux, tellement heureuse d'être enceinte. J'étais ravie de te promener et de te couvrir dans mon ventre, si adorable bébé déjà. Je n'ai pas su te protéger mon petit coeur. Bats toi et vis mon archange. Il est déjà 2h du matin et ton papa est près de toi. On t'a enlevé à moi mais c'est pour t'aider à vivre, pour te couvrir et te faire grandir mon ange d'amour. Ton papa a assisté à tout. Il fut bien courageux et prévenant pour ta maman. Pour t'accueillir au mieux dans notre duo. Il nous a accompagné jusqu'au bout. On doit se séparer ce soir et dormir tous les trois dans des lieux différents. Je te rejoins demain dans l'après midi à un étage plus bas que le tien à Port Royal. L'équipe de Saint Vincent de Paul a été formidable, tout s'est bien passé, ils ont été bien professionnels.

Tu as eu toutes les réactions qu'il fallait tel un bébé à terme même si tes organes ne sont pas tous formés. Vivement de te rejoindre.

Ta Maman qui t'aime fort.

La première visite de sa Maman

Par Gilles, le 25 Septembre

Quelques photos prises aujourd'hui lors de notre visite à Rafaël vers 18h. Il était alors en photo-thérapie, car comme tous les prématurés, il a la jaunisse. Cela se soigne très bien, d'ailleurs il n'a pas la peau très jaune comme vous pourrez le voir sur les photos. On aurait dit qu'il prenait un bain de soleil, allongé lascivement les bras écartés, et les doigts de pieds en éventail. Il a ouvert les yeux plus tard lors de notre visite et nous a gratifié de quelques oeillades circonspectes.

Carine a été transférée en milieu d'après-midi à Port-Royal, peu après le passage de la techno parade qui défilait dans le boulevard qui sépare les deux hôpitaux. Du coup les brancardiers ont du l'emmener en fauteuil roulant au milieu du défilé plutôt que de prendre l'ambulance... La maternité de Port-Royal est beaucoup moins confortable et très bruyante, c'est un peu l'usine. Carine doit maintenant partager sa chambre avec quelqu'un qui partage la même épreuve. Mais ce qui est le plus pénible, c'est que la chambre se trouve dans l'unité mère-enfant, avec tous les bébés qui pleurent et les familles en visite qui s'émerveillent devant le dernier-né. Ce n'est pas le tact qui étouffera les services administratifs. Comme elle s'est très bien remise de son accouchement, nous verrons si elle peut sortir plus tôt.

A l'heure qu'il est, Rafaël est toujours intubé mais cela ne devrait plus être le cas très longtemps car il respire bien selon l'infirmière.

Je te rejoins enfin...

Par Carine, le 25 Septembre

Et découvre ton univers vers 17h, après un transfert en fauteuil roulant en pleine techno parade.

Heureusement, je suis en pleine forme, je pourrais même y aller à pied. Tu portes mon nom, temporairement. Rafaël, tu auras des choses à raconter quand tu seras plus grand. Je ne suis pas certaine de bien réaliser ce qui nous arrive, en état de choc. J'ai confiance aussi, tu es là, tu vas vivre, tu ne peux pas m'abandonner, moi qui ai adoré te porter.

Difficile d'accepter la couveuse et tous les appareils. L'équipe médicale m'explique toute la technique qui t'entoure et les hauts et bas à venir durant ces 3 mois minimum. Quelle vie tu commences mon ange, je préférerais être à ta place. Le service me rassure, ils ont une douceur dans la voix qui rassure. Ils ne cachent rien, il faut prévoir le pire.

Nous ne pouvons te toucher, ni t'embrasser, ni te caresser. Pour le moment. Mais on peut chanter, te parler, te raconter pleins de moments de vie. Le parcours sera très long, 3 mois d'incertitudes, de patience et d'inquiétudes sont réels. Chaque jour est un pas vers la vie, mais un jour bon peut être suivi de deux mauvais. C'est la vie d'un préma. Ce sont les docteurs qui s'adaptent au rythme du bébé et non l'inverse, incroyable. Tu m'as accueilli dans un cocon vert, un signe ? Le cocon représente l'utérus de la maman, tu es bien calé ainsi.

Extubé et ré-intubé

Par Gilles, le 26 Septembre

Le médecin a extubé Rafaël car il se débrouillait bien pour respirer. Ils ont dû le réintuber peu après car ce n'était pas concluant. Il va

rester intubé quelques jours de plus. Il continue sa luminothérapie pour soigner sa jaunisse.

Carine sort de l'hôpital

Par Gilles, le 27 Septembre

Dernier plateau repas pour Carine à l'hôpital. Elle a bien récupéré et a fait un peu le forcing pour sortir. C'est vrai que l'environnement n'est pas très reposant et qu'elle se reposera mieux à l'appartement.

Sur la photo de droite, je suis à côté du casier où nous mettons nos affaires dans le sas d'habillage avant d'aller voir Rafaël. Il faut enlever toutes les bagues, montres, bracelets, et remonter ses manches jusqu'au coude. On laisse aussi les pull ou gilets car il fait assez chaud dans les unités de réa néonatales.

Rafaël poursuit sa luminothérapie. Il porte des lunettes pour ne pas abîmer ses yeux avec un maintien qui lui passe derrière la tête. On dirait qu'il porte une casquette et des lunettes de soleil. Sur la photo de droite Carine est en train de l'apaiser après ses soins, on se rend compte de sa taille à côté des mains de Carine.

Les photos de la première semaine



Dans la couveuse du SAMU



Premier contact



En lumino-thérapie



Les casiers des parents



Casquette et lunettes de soleil



Petit oisillon

Extubé

Par Carine, le 28 Septembre

Rafaël est dans un état stationnaire. On l'a extubé aujourd'hui, il respire tout seul et s'en sort plutôt bien. Ses intestins ne sont toujours pas terribles cependant. On a lui a fait ses soins et j'ai eu le bonheur de le tenir dans mes bras et de lui donner un bisou. Encore plus difficile de se séparer de lui ce soir. Nous rentrons tard, donc nous n'avons vraiment pas le temps de téléphoner à toute la famille, nous privilégions nos parents pour l'instant, qui transmettent aux soeurs et grands parents.

Nous sommes épuisés et profondément émus, mais nous essayons de tenir et de rester le plus longtemps auprès de lui.

Des doudous dans la couveuse

Par Gilles, le 28 Septembre

Comme le disait Carine nous avons eu une journée assez chargée : entre la préparation du tire-lait et l'apprentissage de la stérilisation des accessoires, les trajets, les visites et les soins, le tire-lait encore et encore, nous avons eu à peine le temps de déjeuner ou de dîner, on mange un peu quand on a un moment de libre.

Nous lui avons donné ses doudous avec notre odeur, nous les avons gardé toute la soirée et la nuit contre nous (on voit la tête du doudou qui dépasse du polo du Papa sur la photo et cela a beaucoup amusé Carine), cela ne pose pas de problème bactériologique pour ceux qui s'en inquiètent.

Maintenant il vit avec l'odeur de Maman (le petit doudou lapin) et de Papa (le gros doudou rouge et jaune). J'ai participé un peu aux soins, c'est très impressionnant car il est si petit ! Carine se débrouille très bien en revanche, elle a juste besoin d'un peu d'aide pour préparer les compresses. Les infirmières la laisse faire comme une grande (elles surveillent quand même). Maintenant qu'il n'a

plus sa sonde respiratoire, qui bloquait ses cordes vocales, on peut entendre sa voix. Il nous a poussé des petits gémissements à fendre le coeur, on dirait qu'il souffre de tous ces tuyaux ou de son bidou. La main de son Papa ou de sa Maman l'aide à s'apaiser. Rafaël est aidé par un respirateur artificiel, l'Instant Flow, qui permet deux choses : maintenir une pression suffisante dans les poumons pour faciliter l'inspiration, et enrichir son air en oxygène s'il peine à respirer tout seul pour faciliter l'oxygénation du sang en cas de ralentissement respiratoire. Son système digestif ne fonctionne toujours pas bien, mais cela n'est pas très étonnant car il est encore en cure d'ibuprofène pour traiter son coeur. Cette cure lui sert à refermer un shunt naturel entre les hémisphères du coeur, le canal artériel. Tous les bébés dans le ventre de Maman ont ce shunt car leur sang n'est pas oxygéné dans leurs poumons mais dans celui de la mère. Ce shunt se referme à la naissance sous la différence de pression du sang lorsque le bébé respire pour la première fois. Comme notre petit Rafaël est né en avance il faut l'aider un peu car la différence de pression n'est pas assez forte pour que cela se fasse tout seul. Nous saurons demain si la première cure a suffi, sinon une deuxième s'imposera (ce n'est pas rare). En attendant il n'est pas nourri avec du lait. Les examens bactériologiques n'ont pour le moment rien révélés, on ne sait pas dire à quoi est dû cette naissance spontanée. C'est d'autant plus étonnant que les prématurés naissent plus souvent par césarienne pour pouvoir les sortir vite et éviter les complications respiratoires. Notre petit Rafaël a tenu à faire les choses correctement en naissant par voie basse, on sent que le protocole est quelque chose d'important pour lui ! Mais il s'est bien dépêché de sortir pour être pris en charge rapidement.

Voilà, demain nous irons passer quelques jours dans l'appartement de Grand-Maman, à 10mn à pied de l'hôpital, et cela nous sera extrêmement utile car c'est vrai que les trajets nous pèsent et que les retours sont difficiles émotionnellement.