

Santé mentale des nourrissons d'Afrique de l'Ouest en transfert  
vers l'Europe pour des cardiopathies pédiatriques.

Risques, impacts et mitigation

---

Destouches Sandrine

## **Introduction**

Estimées à 8 à 9 naissances sur 1000 dans le monde (Van der Linde et al., 2011 ; Zheleva et Atwood, 2017), les malformations cardiaques congénitales sont les malformations congénitales les plus répandues à la naissance. Leur répartition est stable à travers le monde, ce qui « rend le fardeau plus lourd pour les pays à faible revenu ayant des taux de fécondité élevés » (Zheleva et Atwood, 2017). La chirurgie cardiaque a fait d'énormes progrès et grâce à eux, le taux de mortalité à la suite d'une intervention chirurgicale visant à corriger une cardiopathie congénitale baisse considérablement et il est aujourd'hui estimé que 90 à 96% des enfants nés avec une cardiopathie congénitale atteignent l'âge adulte (Sekarski et al., 2015 ; Tchervenkov et al., 2008). Toutefois, la chirurgie cardiaque pédiatrique est l'une des interventions chirurgicales les plus coûteuses (Mavroudis et al., 2015), mais également comme l'une des plus difficiles techniquement à accomplir. C'est pourquoi, les progrès spectaculaires et rapides de la chirurgie cardiaque se limitent cependant aux pays dits « industrialisés ». Pour autant, elle s'est développée en Afrique de l'Ouest ces 10 dernières années. Mais ce développement reste dépendant notamment d'organisations non gouvernementales (ONG) européennes dont l'intervention prend trois formes principales : des « missions chirurgicales », durant lesquelles des équipes médicales se déplacent pour réaliser des interventions chirurgicales sur place à intervalles réguliers ; des « transferts » ou « évacuations » – de patient(e)s principalement vers l'Europe durant lesquels les enfants subissent une intervention chirurgicale ; « l'implantation de centres cardiaques après la formation locale de leurs professionnels de santé ou leur retour d'études à l'étranger » (Tchervenkov et al., 2008). Notre étude portera sur les enfants transférés vers l'Europe. A travers ce choix, il s'agira de comprendre quels sont les risques et impacts développementaux théoriques des nourrissons d'Afrique de l'Ouest en transfert vers l'Europe pour des chirurgies pédiatriques. Nous nous interrogerons aussi sur les moyens à mettre en œuvre pour les mitiger.

## **I Contexte de prise en charge**

Dans son étude anthropologique, Vaucher en 2023, relate les témoignages des familles concernant la découverte de la maladie, point de départ de la prise en charge.

Mère : « Elle avait la poitrine un peu enflée, et la respiration n'allait pas trop non plus, c'était un peu accéléré. Mais quand j'ai demandé ils [médecins] m'ont dit que tout allait rentrer dans l'ordre. On est restés comme ça jusqu'à ce qu'elle ait eu quatre mois. À quatre mois elle a commencé à ne plus manger, elle ne voulait plus du tout manger, le sein, tout, elle refusait. Elle maigrissait beaucoup beaucoup. »

Père : « Aussi, elle transpire beaucoup. À peu d'effort physique elle se met déjà à transpirer, surtout la nuit ». Ces inquiétudes parentales seront le point de départ d'un long chemin vers l'espoir de la guérison. Les trajectoires thérapeutiques seront hybrides avec une orientation vers les médecines traditionnelle, spirituelle et/ou biomédicale. C'est une « course contre la montre » qui se met en place selon Nancy Worthington (2015) malgré toutes les difficultés économiques ou émotionnelles auxquelles les familles doivent faire face. L'opération des bébés reste le « seul choix possible » et les parents ne font pas longues réflexions puisque sans cette intervention, celui-ci mourra.

## **II La niche développementale de l'enfant, la redondance sensorielle et les liens d'attachement.**

### **1- La niche développementale**

La « niche de développement » a été conçue à l'origine par Super et Harkness en 1986. Leur étude a permis d'analyser et de rendre compte de la complexité du développement humain. L'enfant est en constante relation avec son environnement au cours de son développement. La niche du développement met en évidence les caractéristiques du milieu dans lequel vit l'enfant, son adaptation continue de ce milieu à ses besoins. Ce milieu le façonne selon trois composantes. L'environnement physique et social c'est-à-dire le milieu matériel dans lequel l'enfant vit ; les pratiques éducatives des parents ou caregivers ; les croyances parentales c'est-à-dire les idées que les parents se font du développement de l'enfant.

### **2- Le modèle éco culturel**

Dasen en 2007 complétera ce modèle en y intégrant le modèle éco culturel de Berry préconisant d'étudier le comportement selon des processus de transmission culturelle et d'acculturation. Selon l'auteur, la culture est une réponse fonctionnelle et une adaptation au contexte écologique. Son modèle écologique composé de systèmes qui reprend le modèle de Bronfenbrenner en écologie du développement ; la théorie de Bronfenbrenner est surtout connue par la modélisation des emboîtements des milieux qui interagissent entre eux. L'idée centrale repose sur le fait que l'environnement, au sens large, influence le sujet, et plus particulièrement le développement de l'enfant. Cet environnement est constitué d'un microsystème (l'enfant et la mère), mesosystème (école, famille), exosystème (la définition de règles) et macrosystème (la vie en société).

### **3- La multimodalité et la redondance sensorielle**

L'impact de l'environnement sur le développement de l'enfant implique une multimodalité et une redondance sensorielle. En effet, les bébés explorent les propriétés de leurs propres actions et des objets selon des expériences multimodales synchronisées (Jouen et Molina, 2007). Le nouveau-né découvre son environnement via des expériences disjonctives et hétérogènes selon chaque modalité sensorielle et du mouvement synchronisé à cette activité perceptive. Selon Pick en 1986, la perception multimodale permet de guider, voire d'anticiper, le développement des conduites exploratoires. Cette organisation en multimodalité permet une redondance perceptive assurant une organisation et une structuration du réel.

Le fonctionnement inter sensoriel les premières années de la vie ont fait l'objet de nombreuses études et concernent bon nombre de relations (Rose et Ruff, 1987 ; Meltzoff, 1990 ; Spelke, 1984). Les premières preuves du fonctionnement multimodal ont été explorées par Wertheimer en 1961 : son étude constate qu'à 3 minutes de vie l'enfant oriente ses yeux vers un clic sonore.

Ces recherches sur la redondance sensorielle s'inscrivent dans la vision d'un bébé fonctionnel, traitant des informations complexes, observant, déduisant, expérimentant. La série documentaire de Bernard Martino en 1984 « le bébé est une personne » corrobore ce postulat : le bébé entend, voit, ressent et interagit dès sa vie fœtale. La cognition de l'enfant et ses compétences socio-émotionnelles sont incarnées, situées et dynamiques dès la vie fœtale et selon une continuité transnatale selon son contexte environnemental.

#### 4- Les liens d'attachement

La théorie sur les liens d'attachement a été développée par John Bowlby en 1957. Il explique le caractère fondamental et capital du lien mère-enfant. Selon lui, l'homme est doté d'un système d'attachement c'est-à-dire une tendance innée à développer des comportements favorisant la mise en place et le maintien du lien avec la mère. Il le considère comme un besoin primaire. L'état de dépendance du bébé implique une relation à l'adulte vitale. D'ailleurs, plus le sujet est dépendant, plus la relation avec la figure d'attachement s'avère indispensable. C'est pourquoi le bébé a besoin de soins très rapprochés. Les systèmes d'attachement et d'exploration s'activent donc en alternance. L'enfant explore puis se réfère à sa figure d'attachement. Mary Ainsworth en 1967 approfondira le système d'attachement de Bowlby avec la notion de base sécurisante. Au départ, cette base sécurisante correspond à la présence et la proximité de la figure d'attachement. La présence de la mère permet au bébé d'explorer son environnement et s'intéressent aux objets et personnes qui l'entourent. Cette base sécurisante deviendra au fil du temps une ressource interne qui permet au sujet de se sentir en confiance dans différents périples. Ainsi, l'enfant assimile de nouvelles expériences selon les modèles internes opérants qu'il a assimilé de manière sécuritaire grâce à la présence de sa figure d'attachement. Des travaux suggèrent même que les expériences d'attachement seraient à la source « d'une confiance épistémique » c'est-à-dire sur la capacité de s'appuyer sur autrui pour apprendre et comprendre le monde social par l'authenticité et la pertinence des échanges avec lui (Fonagy, Luyten, Campbell et Allison, 2014).

Ainsi, l'enfant se développe dans un ensemble de systèmes qui le façonne et le construit, une niche développementale, selon une redondance multimodale et avec un système d'attachement lui conférant une ressource interne et une base sécurisante. Il s'agit alors tout naturellement de s'interroger sur les conséquences des modifications qu'engendrent une rupture brutale du bébé avec son environnement sensoriel, kinesthésique et d'attachement. Les liens d'attachement préalables, même solides, sont-ils suffisants pour que les bébés puissent vivre ce parcours imposé par la maladie, selon la littérature ?

### **III Rupture et transfert**

Bien que les transferts de nourrissons sans l'un de ces parents soient pratiqués depuis de nombreuses années par des ONG, nous n'avons pas trouvé d'études sur l'impact de cette séparation sur le développement du bébé et sur ses émotions. C'est pourquoi, nous baserons notre cadre théorique en nous référant aux recherches concernant la séparation des enfants placés et hospitalisés.

La majorité des enfants transférés ont rarement été séparés de leurs parents. En effet, culturellement, la plupart des bébés d'Afrique de l'Ouest ne côtoient pas les crèches ou nourrices. Ils sont majoritairement gardés par leur mère ou le cercle familial vivant sous le même toit. Lorsque le « ok départ » a été validé par les ONG, le voyage est organisé rapidement. Le rendez-vous est pris avec la délégation présente sur place. Les parents accompagnent le bébé à l'aéroport ; celui-ci est remis à un bénévole qui effectuera le transfert en avion. Le jeu des correspondances aériennes nécessitera généralement un changement de bras lors du changement d'avion. Parfois, le bébé endormi au moment du départ, se réveillera dans l'avion avec cet inconnu et ce milieu totalement nouveau.

Une fois le long périple aérien terminé, le bébé est accueilli par des infirmières et un responsable de l'ONG à l'aéroport. Un rapide bilan sera effectué pour confirmer le transfert en voiture vers l'hôpital par le référent de l'ONG. L'enfant change de bras, puis sera accueilli par le personnel des urgences ; une succession de plusieurs personnes pour vérifier les constantes. Rapidement, et malgré les 12h de déplacement, le balai des examens démarre avec son lot de changements de praticiens : test nasal covid, prise de sang, sonde urinaire, radiographie, échographie et si l'enfant ne s'est pas hydraté suffisamment une sonde naso-gastrique sera posée. Tant de soins invasifs que du personnel qui défile. Certaines ONG feront appel à un(e) bénévole pour accompagner le bébé sur ce parcours de soins à l'arrivée. C'est environ 10 personnes différentes, et culturellement différentes selon les standards de l'enfant, qui vont s'activer autour de lui. Une fois les examens passés, le bébé sera monté à l'étage, couché dans un lit à barreau à hauteur. Il dormira seul dans une chambre, monitoré par les capteurs cardiaques. Concernant le séjour hospitalier, les bébés auront des visites de bénévoles qui se succéderont et le suivi quotidien des infirmières du service selon leur planning professionnel. Il finira son séjour en famille d'accueil.

### 1- Rupture dans les liens d'attachements

Le développement et la sécurité du bébé sont très dépendants de la qualité du parenting qu'il reçoit. Le bébé ne dispose pas de l'appareil psychique nécessaire pour faire face aux angoisses. Il a besoin de la capacité psychique de contenance de sa mère ou de son caregiver pour les contenir, les réguler et les transformer (Houzel, 1999 ; Bick, 1968 ; Bion, 1979 ; Golse, 2006). Dans le contexte évoqué, le bébé, privé de son parent ou d'un caregiver de référence, n'a pas les compétences psychiques pour élaborer une stratégie de coping. D'autant que le départ se fait rapidement sans préparation préalable à la séparation. Or, la théorie de l'attachement éthologique suggère que la détresse de séparation est plus intense quand le départ du parent n'est pas prévu (Bowlby, 1980 ; Soufre et Waters, 1977). D'autre part, une longue expérience de séparation, peut exacerber la détresse du bébé en minant sa confiance dans la disponibilité du parent. Autant une certaine expérience de la séparation peut être nécessaire pour que le nourrisson comprenne et puisse avoir confiance que le parent reviendra bientôt, alors que les séparations prolongées peuvent avoir l'effet inverse ; l'enfant étant limité dans sa mémoire et sa capacité de représentation, les séparations prolongées peuvent empêcher le bébé de se développer avec confiance (Jacobson et Wille, 1984). Par ailleurs, les études de Cairns en 1979 montrent qu'une relation mère-enfant très focalisée pourrait rendre l'adaptation ultérieure à la séparation plus difficile. C'est souvent le cas des bébés transférés, les mamans très angoissées de la maladie de leur enfant sont en constante présence auprès de celui-ci, c'est pourquoi la séparation est d'autant plus difficile. C'est seulement à 18 mois que l'âge de la détresse à la séparation commence à décliner surtout si ceux-ci sont solidement attachés (Jacobson et Wille, 1984).

### 2- Rupture sensorielle

Du fait de la neuroplasticité cérébrale, les premières années de la vie sont des temps extrêmement réceptifs à l'impact environnemental. Au cours de cette période, un nombre croissant de réseaux neuronaux et de connexions synaptiques se développent et se multiplient à l'occasion des expériences de vie du bébé (Mascaro et al., 2012).

Du point de vue auditif, la modalité sensorielle est sollicitée dès la vie fœtale. Les chercheurs ont d'ailleurs démontré que les bébés préfèrent leur langue maternelle à toute autre langue (Mehler et al., 1988). Ils sont aussi capables d'apprentissages auditifs puisqu'à la naissance, ils adaptent leur succion non nutritive pour déclencher la comptine répétée par leur mère (DeCasper et Spence ; 1986). Toutefois, dans notre contexte d'étude, l'enfant n'a plus accès à cette sécurité auditive caractérisant la présence de sa mère.

Du point de vue de la vision, les bébés peuvent reconnaître le visage de leur mère dès 3 jours (Pascalis et al., 1995). Le nouveau-né est capable d'apprendre de nouveaux visages très tôt. Les bébés de moins de 6 mois sont capables de discriminer des visages individuels humains. Ils deviennent très vite experts en reconnaissance de visage. Il y aurait même une spécialisation ethnique un peu plus tard, confirmée par IRMF (caucasien/africain) (Kelly et al., 2005). Dans notre contexte d'étude, selon l'âge, les bébés ont tout à fait la capacité de différencier les différents visages qui s'activent autour de lui et se succèdent. Le substitut maternel mis en place dans notre contexte est discriminé par l'enfant qui ne peut donc pas se référer à une équivalence d'identification visuelle maternelle ou figure d'attachement de référence.

Du point de vue kinesthésique, les bébés transférés ont tous des modes de maternage spécifiques à leur mère. Prenons l'exemple du portage dans le dos que l'on retrouve chez la plupart d'entre eux. Cette modalité kinesthésique n'est pas pratiquée au sein de l'hôpital. Pourtant, le bébé adopte des attitudes corporelles différentes selon la manière qu'il est porté par une personne. Ainsi, le tonus, l'engagement corporel et la vigilance attentionnelle seront modifiés (Schaal et al., 2019) dans notre contexte.

Du point de vue de la communication, l'interaction face à face est le berceau de toutes les capacités sociales futures. L'espace de rencontre intersubjectif n'est possible qu'à travers un lien réciproque (Trevarthen et Aikten, 2003). Le nouveau-né synchronise son comportement moteur au discours de l'adulte (Condon et Sander, 1974) et il coordonne ses vocalisations au discours de sa mère quand elle lui parle (Dominguez et al., 2017). L'expérience de la double vidéo de Murray et Trevarthen en 1985 explique d'ailleurs que même le bébé de 2 mois et sa mère en situation de face à face par un système de caméra peuvent interagir, même sans la présence physique. Pour son développement social, le bébé s'appuie donc de l'espace intersubjectif et de l'attention conjointe qu'il trouve auprès de sa mère ou de son caregiver de référence et qu'il n'a plus en période de transfert.

### 3- Rupture de l'allaitement

L'olfaction joue également un rôle important dans la régulation émotionnelle et motivationnelle. Les études montrent que les bébés sont capables de discriminer l'odeur du sein de leur mère parmi d'autres odeurs de femmes allaitantes (Schaal, 2016). Le sein de la mère émettrait des odeurs attractives, qui, si elles sont supprimées, inhibe les réponses d'attractions et accélère l'expression des pleurs (Doucet, Soussignan et Schaal, 2007). Par ailleurs, cette odeur est associée à diverses entrées sensorielles concomitantes, selon la redondance sensorielle, comme la chaleur de la peau, la voix, le remplissage gastrique, le rassasiement ou les caresses maternelles (Schaal et Durand, 2012). Au-delà de l'aspect nourricier, l'allaitement est un lien profond entre la mère et le bébé ; le sevrage n'ayant pas eu le temps de se mettre en place, c'est une rupture complète et brutale qui s'opère dans ce contexte d'étude.

#### 4- Le nourrisson, la maladie, les soins invasifs et l'hospitalisation

Les temps d'hospitalisation sont signes d'un grand nombre de soins invasifs et douloureux. Des études ont montré qu'un enfant, dès son plus jeune âge, subit entre 6 et 15 soins douloureux par jour à l'hôpital (Holsti et Grunau, 2010 ; Stevens et al., 2011). Parmi les soins invasifs, les plus usuels sont les injections, les prises de sang, les poses de cathéters ou les sondes. Même la prise de température est considérée comme invasive (Rennick et al., 2002). Ces gestes vont avoir un impact physique et physiologique ; c'est une source de stress chez l'enfant (Rochat et Zanardi, 2016), une effraction physique et psychique. Par ailleurs, selon Chevrel et al., en 2008, l'enfant ne perçoit pas la douleur de la même manière que l'adulte. L'enfant ne comprend pas l'étiologie de la douleur, ne parvient pas à analyser pourquoi il la ressent mais s'en souvient. Ainsi, il est capable de détecter les situations pouvant engendrer de la douleur (Ball et Bindler, 2010). Le souvenir de la douleur lors des soins invasifs peut avoir des conséquences à long terme pour l'enfant (Noel et al., 2012).

De plus, dans notre contexte d'étude, les parents ne sont jamais présents. Pourtant, les pratiques ont évolué avec un nouveau modèle « family care center » dont la conception est la présence requise des parents, si ceux-ci sont d'accord. En effet, la plupart des études estiment que la présence d'un parent diminue l'anxiété de l'enfant (et inversement) (Doyle et al., 2000 ; Cavender, 2004). Par ailleurs, les études de McGill considèrent la santé comme un processus social qui inclue des ressources interpersonnelles et un processus d'apprentissage (Pépin et al., 2010). Le parent est donc tenu comme outil d'apprentissage permettant à l'enfant à mieux gérer sa douleur et son anxiété durant un soin invasif ; outil inaccessible dans notre contexte d'étude.

#### 5- Un stress physiologique et psychique

Les études des éthologistes et psychologues montrent que le système sensoriel (visuel, auditif, somesthésique...) et les systèmes plus complexes comme les fonctions cognitives et émotionnelles, présentent également des périodes critiques dans leur développement (Hentsch, 2004). La sensibilité, la réceptivité et l'attention des donneurs de soins au début de la vie sont cruciales pour aider bébé à réguler ses émotions ainsi que l'activité du cortisol. L'absence d'un caregiver disponible et sensible aux besoins spécifiques et culturels de l'enfant, conduit à une activation de l'axe HPA et induit une élévation des niveaux de glucocorticoïdes (Gunnar et Donzella, 2002) dans les situations de stress dues à un contexte anxigène. Le contexte de transfert, de rupture d'enveloppe physique et psychique culturelle, les soins invasifs ou l'adaptation à des caregivers multiples sont des facteurs de stress anxigènes importants pour le bébé. La réponse somatique aux situations de stress se traduirait alors par des processus physiologiques comme la tension artérielle ou la fréquence cardiaque et par des processus hormonaux avec l'adrénaline et le cortisol. Face à ce stress, l'être humain fait appel à son cortex pré frontal avec la mémoire épisodique et aux fonctions cognitives pour choisir une réponse appropriée mais celles-ci ne sont pas opérationnels en début de vie ; c'est le donneur de soin qui assure cette réponse et offre une réponse adaptative. Or, la récurrence des changements de caregivers n'offre pas cette stabilité de réponse dans notre contexte d'étude pouvant activer le système du stress.

#### 6- Une rupture accentuée par l'aspect transculturel

Les parties précédentes nous ont permis de comprendre qu'au regard des fonctions sensorielles et kinesthésiques du bébé, la rupture brutale avec son environnement n'est pas anodine pour l'enfant. Nous

pourrions faire le parallèle au vécu de la migration : la culture comme enveloppe psychique indispensable à l'équilibre psychique et à la construction, selon Tobie Nathan (1986), est rompue par la migration, le déplacement. Le bébé a les capacités sensorielles de vivre les changements mais il n'est pas équipé psychiquement pour s'y adapter sans la présence de sa figure d'attachement. Par ailleurs, la transculturalité pourrait accentuer cette rupture déjà universellement difficile pour tout bébé. En effet, c'est tout un monde sensoriel différent auquel le bébé transféré est confronté. Du point de vue auditif, il n'a plus accès aux voix familières et ni à la mélodie de sa langue maternelle. Même les mots de base qu'il pourrait utiliser ne sont pas compris par les différents caregivers, à cause de l'obstacle de la langue. Du point de vue visuel, la discrimination ethnique est bien présente ; certains enfants n'ayant jamais vu de peau blanche ou rarement, jusque-là. Du point de vue olfactif et gustatif, le lait maternisé est introduit parfois sans transition ou les plats mixés à base de produits de base différents sont inconnus pour les bébés. Les farines de base du pays d'origine, ne sont pas proposés à l'enfant, pourtant familier avec celles-ci. Du point de vue de l'endormissement et du sommeil, dans leur quotidien le bébé passe ses nuits sur une natte par terre ou un lit mais entouré de ses parents et sa famille, bercé par les bruits environnants, à une chambre seule, dans un lit fermé à barreaux, en hauteur dans le silence pesant de la nuit. Nous pourrions aussi évoquer l'habillement parfois renforcé en Europe à cause du climat pour des bébés adaptés à des climats plus chauds ; une enveloppe corporelle modifiée.

C'est donc une rupture sensorielle importante mais aussi culturelle que doivent vivre ces nourrissons sans leur figure d'attachement de référence.

Il s'agit alors de s'interroger sur la manière de mitiger ces risques tout en s'adaptant aux contraintes du contexte ? Qu'est-il possible de mettre en place ?

#### **IV Méthodologie**

##### **1- Participants**

Notre étude portera sur 30 enfants âgés de 1 à 20 mois, garçons et filles, transférés pour des cardiopathies simples ou complexes, sur une période de 18 mois. Les bébés proviennent du Sénégal, de Guinée, de Mauritanie, du Bénin, du Togo et du Mali. Tous ont été transférés sans leurs parents. Ils sont issus de milieux socio-économique défavorisés ou moyens.

##### **2- Outils et procédure**

Des outils et des actions spécifiques ont été mis en place après une période de 3 mois d'observation afin de prendre connaissance du contexte et du vécu des bébés.

Puis, en accord avec le personnel soignant et le responsable du projet humanitaire, différentes actions ont été mises en place au regard du cadre théorique évoqué précédemment.

##### *a- La transmission du maternage et du savoir / savoir-faire parental : famille d'accueil*

Pour répondre aux besoins sensoriels, kinesthésiques, à la contenance corporelle et aux besoins de continuité de maternage, des familles d'accueil ont été recrutées pour accompagner le bébé de l'arrivée aéroport jusqu'au retour dans son pays. Il est demandé à la famille d'accueil d'être présente à chaque étape du parcours : arrivée

aéroport, soins aux urgences, présence à l'hôpital et convalescence à leur domicile. Ils ont la possibilité de dormir à l'hôpital comme le feraient des parents.

De plus, des visioconférences préparatoires sont organisées avec la famille de l'enfant. Une réunion de réseau transculturelle avec chacun des partenaires :

- En Europe : la psychologue référente du projet et la famille d'accueil
- Au pays : le chef de projet local, les parents de l'enfant et l'enfant

Ces temps de discussions permettront à chacun d'apprendre à connaître les habitudes de l'enfant. C'est aussi un temps fort pour les parents de « confier psychiquement » leur bébé. Les parents pourront transmettre les habitudes alimentaires, les modes d'endormissement, le rythme habituel, des jouets appréciés de l'enfant ou des comptines/berceuses habituelles. Par ailleurs, pour assurer cette continuité de maternage pendant le séjour, un groupe WhatsApp sera créé avec les participants suivants : famille d'accueil, parents, psychologue de l'organisation, chef de projet pays et un interprète au besoin. Le chef de projet local reste un interlocuteur fondamental adoptant le rôle de médiateur transculturel pour accompagner les équipes en Europe. Un bilan sera effectué avec chacun des interlocuteurs concernant le processus mis en place à l'issue de la prise en charge de chaque bébé.

#### *b- La voix enregistrée et la musique de référence*

Le bébé ayant la capacité de différencier la voix de sa mère et les mélodies usuelles qu'il écoute, des « boîtes d'enregistrement » ont été mises en place. Les mamans ou papas s'enregistrent via leur téléphone (des phrases et/ou des berceuses). Les audios nous sont transmis et ils sont enregistrés dans les boîtes d'enregistrement adaptés aux enfants qui seront déposés dans les berceaux. Les familles d'accueil, le personnel soignant et, au besoin, les bénévoles caregivers liront les pistes audios, pendant les moments clés, définis avec les parents lors des visioconférences préparatoires. Si cela s'avère nécessaire, des nouvelles pistes audios pourront être envoyées sur les groupes WhatsApp communs afin de nourrir l'enfant de nouveaux vocaux.

Un bilan sera effectué avec chacun des interlocuteurs concernant le processus mis en place à l'issue de la prise en charge de chaque bébé.

#### *c- La vidéoconférence bébé/parents*

L'expérience de la double vidéo de Murray et Trevarthen en 1985 a été reprise puisque le bébé est en capacité, selon son âge, d'interagir par synchronie avec sa mère. Grâce à la mise en place des groupes WhatsApp, des rendez-vous sont pris avec les parents, de manière régulière ou à la demande, pour faire des visioconférences WhatsApp avec l'enfant et en présence de la famille d'accueil. C'est un temps pour les parents de voir leur bébé, lui parler, le rassurer, lui chanter une comptine/une berceuse. C'est aussi un temps pour le bébé de maintenir un contact auditif, visuel et un accordage parental. Un bilan sera effectué avec chacun des interlocuteurs concernant le processus mis en place à l'issue de la prise en charge de chaque bébé.

## **V Résultats**

Concernant la transmission du maternage par la mise en place de famille d'accueil et d'un réseau de communication qui s'articule autour, l'expérimentation est réussie. 80% des bébés ont bénéficié de ce

dispositif dans une période de 12 mois. Pour la plupart, des familles d'accueil déjà en place ou nouvellement recrutées ont été présentes à chaque étape. Les préconisations ont été bien reçues par les familles d'accueil. En effet, elles ont exprimé leur malaise en se mettant à la place de ces parents, séparés de leur bébé. Ils évoquent qu'ils seraient incapables de laisser partir leur propre enfant. Lors de nos entretiens bilan et lors des temps de visite informelles, les familles d'accueil ont exprimé leur soulagement d'être en contact avec ces parents répondant à un sentiment de culpabilité de « voler » l'enfant d'une famille. Bien que la rencontre avec l'altérité soit parfois déroutante pour certains, ils ont, pour la majorité, adhéré totalement au principe. Seule une famille d'accueil a exprimé fortement l'inutilité de ce besoin infantile et parental.

Du point de vue des chefs de projets en délégation locale, l'adhésion a été majoritaire. Ils ont organisé les réseaux transculturels et ont joué leur rôle de médiateur transculturel en expliquant, aussi, les conceptions de maternage du pays d'accueil. Un échange réciproque permettant de se comprendre les uns les autres, dans l'intérêt de l'enfant.

Du point de vue des parents, tous ont montré un intérêt majeur pour cette préparation en amont et les contacts réguliers. Ils se sont, pour la plupart, déplacés en délégation malgré, parfois, une longue distance. D'ailleurs, dans une délégation, la cheffe de projet a clairement vu le nombre de consultations avec la psychologue diminué après la mise en place de la procédure.

Du point de vue des enfants eux-mêmes, la grande majorité ont montré un attachement sécurisé avec leur nouveau caregiver de référence. Après une adaptation difficile d'environ 48h, ils se sont adaptés tant au niveau du rythme journalier que dans leurs échanges avec leur famille d'accueil (sourire, attention, bras tendus, accordage réciproque, pleurs vite rassurés).

Du point de vue de l'ONG, l'équipe considère que c'est un processus effectif, peu coûteux et accessible. Une connexion WhatsApp suffit ainsi qu'une bonne coordination. Le seul frein réside dans les habitudes préalables ; il a été difficile d'accepter pour certains membres de l'équipe le changement car « on n'a toujours fait comme ça ».

Concernant la mise en place des audios, là encore, l'expérimentation a été bénéfique. Les parents, majoritairement les mamans, ont transmis des audios : leurs voix, leurs comptines, leurs berceuses. Les familles d'accueil les ont utilisées de manière plus ou moins importantes ; certaines ayant été déstabilisées par les pleurs de l'enfant à l'écoute de leur maman. Le transfert des audios WhatsApp vers l'enregistreur pour enfant s'est fait facilement et a vite été pris en main par les caregivers. Certains ont fait le choix d'utiliser uniquement les audios WhatsApp. Du coup, en l'absence des familles d'accueil à l'hôpital, les audios n'étaient pas accessibles ; un frein pour assurer la continuité avec l'enfant notamment pour l'endormissement.

Concernant les visioconférences, elles ont été bien reçues par l'ensemble des partenaires et les parents. Les enfants montraient de l'attention et des sourires dans cette échange synchronique. Toutefois, l'instabilité des réseaux au pays ou la non-planification des rendez-vous impliquent une disponibilité constante des parents ; or l'utilisation de WhatsApp nécessite des données mobiles qui, par soucis d'économie, ne sont pas toujours activées par les parents. Ils étaient donc difficiles à joindre. Par ailleurs, certaines familles n'avaient pas les moyens financiers d'avoir un téléphone permettant ces visioconférences ; une iniquité liée à un contexte socio-

économique. De plus, certains bébés qui avaient, sans doute, trouvé une forme d'adaptation, se sont mis à pleurer à l'écoute d'un de leur parent. Malgré tout, nous retiendrons l'exemple de Sourire, 13 mois, dont la famille d'accueil nous a contacté pour de gros problèmes d'endormissement du bébé accueilli. Nous avons préconisé un échange avec la maman qui lui a réexpliqué qu'elle n'était pas loin, qu'il devait être « un gentil garçon » avec maman Marie (certaines mamans n'hésitent pas à parler de 2<sup>ème</sup> maman au bébé concernant la maman d'accueil). Le soir même, le bébé faisait des nuits tranquilles jusqu'à la fin de son séjour.

## **VI Discussions**

Rompre avec son milieu développemental et affectif peut affecter le nourrisson ; une rupture sensorielle et culturelle ; une effraction physique et psychique dès le début de la vie de cet enfant venu d'ailleurs. Un voyage vers la vie qui n'est pas anodin. Pourtant, l'enfant est capable de développer des compétences adaptatives ; un processus de résilience peut s'engager chez les patients face au traumatisme de la maladie et de son hospitalisation. C'est ce qu'exprime Kozminski (2015) sur la maladie de sa fille : « La maladie n'est même pas un refrain qu'elle fredonne mais un passage obligé, un détour de sa courte vie qu'il lui faut déjà prendre et qu'elle découvre au fil des jours en le faisant sien ». Les enfants intègrent donc cette situation à leur vie. En effet, comme l'explique Romano (2013), « lorsque l'événement traumatique fait irruption dans la vie de l'enfant et qu'il vient tout bouleverser dans son corps, [...] dans son cadre de vie, l'enfant tente de s'y adapter en intégrant cette réalité dans son univers ». En effet, la rupture sensorielle et culturelle est vécue et exprimée par l'enfant par ses pleurs, son agitation ou parfois son mutisme. Nos observations montrent un effet bénéfique des outils mis en place sur les bébés notamment en leur offrant une stabilité de caregivers et un maintien de contacts parentaux. Cette stabilité humaine permet surtout une stabilité environnementale et d'attachement, besoin primaire et vital ; un support dans ce traumatisme développemental.

Pourtant, le processus de résilience observé chez les bébés ne signifie pas que leur souffrance est effacée, négligée ou négligeable. « Les individus résilients ne sont pas invulnérables et conservent une cicatrice de leurs blessures » mais « le sujet qui a été blessé va reprendre un autre type de développement et pourra garder trace du traumatisme, sans pour autant être anéanti par les effets délétères » Anaut (2008). Alors, même si la résilience permet aux enfants de ne pas succomber au traumatisme, elle ne l'efface tout de même pas et la mémoire psychocorporelle, au moins en partie, et persiste.

Par ailleurs, les outils ne sont pas efficaces pour tous les enfants. Certains ont maintenu des signes d'inconforts (pleurs, agitations, agrippement, refus d'alimentation ou d'hydratation, dépressivité). De plus, les parents n'ont pas tous accès aux outils numériques de communication ; un besoin fondamental auquel il faut répondre au risque de créer des inégalités et inéquités pour les parents. Nous pourrions aussi évoquer les cas les plus extrêmes ; les bébés transférés dont l'opération n'a pas réussi, en situation de soins palliatifs. La loi du 25 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, est venue introduire dans le contexte de la néonatalogie les principes des soins palliatifs face à la fin de vie des nouveaux-nés : interdiction de l'obstination déraisonnable, collégialité des décisions pour la limitation et l'arrêt des traitements de survie, primauté du confort du malade mais aussi une place essentielle de l'entourage, la mise en valeur du temps

qu'il reste à passer ensemble et un soutien dans l'expression des liens d'attachement. Les outils mis en place ne peuvent y répondre.

Enfin, bien que notre étude soit orientée autour du vécu du bébé ; nous avons pu observer des comportements changeants chez les caregivers qu'ils soient soignants, bénévoles ou familles d'accueil. En effet, les outils ont permis de redonner une place aux parents, même à distance, qui, avant, été inexistante. Déjà pleinement très impliqués auprès des bébés, les caregivers se sont aussi engagés pleinement envers les parents. Ils ont pris soin d'accrocher des photos des parents dans le berceau de l'enfant. Nous avons pu aussi observer des temps de verbalisation auprès des bébés « regarde c'est papa, maman, ils pensent à toi ». Bien que la tâche professionnelle principale des soignants reste le soin, ils ont pris du temps et ont investi les outils. Ils ont pris beaucoup de plaisir à rencontrer ces parents d'ailleurs via les visioconférences. Une majeure partie a exprimé leur soulagement dans la mise en place de ces outils pour faire face au vide, à la non-présence des parents avec lesquels ils travaillent habituellement en pédiatrie. Par-là, nous comprenons que les outils mis en place ont répondu à un contre transfert important pour beaucoup de caregivers. Ces bébés transférés seuls sans parents plongent les soignants et bénévoles dans une projection personnelle. Seraient-ils capables d'en faire autant ? Seraient-ils capables d'accepter l'inacceptable ; confier son enfant sans savoir comment il reviendra ? Les outils, semble-t-il, les ont aidés à mitiger ce ressenti : « nous avons le sentiment de respecter ces parents et de leur attribuer une place, même minimale, qui leur est due » ; une réponse contre transférentielle protectrice.

## **Conclusion**

Les outils technologiques réduisent les distances et l'isolement et peuvent répondre sommairement à la CNUDE (Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant) dans son article 102 qui stipule qu'un « enfant dont les parents résident dans des États différents a le droit d'entretenir, sauf circonstances exceptionnelles, des relations personnelles et des contacts réguliers avec ses deux parents ». Mais ceux-ci ne remplaceront jamais la contenance parentale et culturelle, essentielle au développement de l'enfant. C'est pour cela que les structures hospitalières respectent la charte Européenne des droits des enfants hospitalisés « *Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état* ». Ainsi, la France a développé l'opération Cigogne pour laquelle des enfants ukrainiens atteints de cancers ont été accueilli en France avec leurs proches pour être soignés puisque ceux-ci n'avaient plus accès aux soins à cause des conflits.

L'abandon d'outils technologiques au bénéfice de la présence d'un des parents semble donc possible et répondrait aux besoins fondamentaux du bébé. Cela va dans le sens des préconisations de l'OMS puisqu'en septembre 2015, l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté le Programme de développement durable à l'horizon 2030, dont la santé, pour une couverture sanitaire universelle supposant que tous les individus aient accès à des services de promotion de la santé, de prévention, de traitement curatif et palliatif et de réadaptation, sans pour autant que le recours à ces prestations n'expose les usagers à des difficultés financières

et être soigné ; en conséquence être soigné de sa cardiopathie congénitale entouré des siens, sans rupture développementale. En attendant, notre étude confirme le besoin fondamental d'assurer une contenance culturelle et sensorielle pour ces bébés ainsi que des liens d'attachements solides et qu'il existe des moyens pour les mettre en œuvre ; un enjeu essentiel dans leur trajectoire développementale. Les organisations qui organisent ces transferts d'enfants doivent s'emparer de ces questions importantes.

## Bibliographie

- Anaut, M. (2008). *La résilience : Surmonter les traumatismes* (2<sup>e</sup> éd.). Armand Colin
- Ball, J., & Bindler, R. (2010). *Soins infirmiers en pédiatrie* (2<sup>e</sup>ème éd., pp. 464-468). (S.I.) : ERPI.
- Bick, E. (1968). The experience of the skin in early object-relations. *The International Journal of Psychoanalysis*, 49(2-3), 484–486.
- Bion R.W., (1979), *Aux sources de l'expérience*, P.U.F., Paris (Edition originale 1962)
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss*. Basic Books.
- Cairns, R. B. (1979). *Social development: The origins and plasticity of interchanges*
- Chevrel, S., Meffrais, M.-H., & Siebert. C. (2008). *Evaluation en IFSI: S'entraîner en pédiatrie*. Cedex, France: Elsevier Masson
- Condon, W. S., & Sander, L. W. (1974). Synchrony demonstrated between movements of the neonate and adult speech. *Child Development*, 45(2), 456-462. <https://doi.org/10.2307/1127968>
- Dasen P. R. (2007). L'approche interculturelle du développement. In J. Lautrey (Ed.), *Psychologie du développement et de l'éducation* (pp. 197-225). Paris: Presses Universitaires de France.
- DeCasper, A. J., & Spence, M. J. (1986). Prenatal maternal speech influences newborns' perception of speech sounds. *Infant Behavior & Development*, 9(2), 133–150. [https://doi.org/10.1016/0163-6383\(86\)90025-1](https://doi.org/10.1016/0163-6383(86)90025-1)
- Doucet, S., Soussignan, R., Sagot, P., & Schaal, B. (2007). The "smellscape" of mother's breast: Effects of odor making and selective unmasking on neonatal arousal, oral, and visual responses. *Developmental Psychobiology*, 49(2), 129–138. <https://doi.org/10.1002/dev.20210>
- Doyle, C. J., Post, H., Burney, R. E., Maino, J., Keefe, M., & Rhee, K. J. (1987). Family participation during resuscitation: an option. *Annals of emergency medicine*, 16(6), 673–675.
- Fonagy, P., Lorenzini, N., Campbell, C., & Luyten, P. (2014). Why are we interested in attachments? In P. Holmes & S. Farnfield (Eds.), *The Routledge handbook of attachment: Theory* (pp. 38-51). Hove, UK: Routledge
- Golse, B. (2006). De l'intersubjectivité à la subjectivation (co-modalité perceptive du bébé et processus de subjectivation). *Le Carnet PSY*, 109, 25-29. <https://doi.org/10.3917/lcp.109.0025>
- Gunnar M.R., Donzella B. : « Social regulation of the cortisol levels in early human development », *Psychoneuroendocrinology*, 2002 ; 27 (1-2) : 199-200.
- Hentsh T.K. : « Critical period regulation », *Annual Review of Neuroscience*, 2004 : 549-579.
- Holsti L, Grunau RE. Considerations for using sucrose to reduce procedural pain in preterm infants. *Pediatrics*. 2010 May;125(5):1042-7. doi: 10.1542/peds.2009-2445. Epub 2010 Apr 19. PMID: 20403938; PMCID: PMC3047508.
- Houzel, D. (sous la direction de). 1999. *Les enjeux de la parentalité*, Toulouse, érès.

Jacobson, J. L., & Wille, D. E. (1984). Influence of attachment and separation experience on separation distress at 18 months. *Developmental Psychology*, 20(3), 477–484. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.20.3.477>

Jouen, F., & Molina, M. (2007). Naissance et connaissance : la cognition néonatale. Dans *Mardaga eBooks*. <http://ci.nii.ac.jp/ncid/BA89933707>

Kelly, D. J., Quinn, P. C., Slater, A. M., Lee, K., Gibson, A., Smith, M., Ge, L., & Pascalis, O. (2005). Three-month-olds, but not newborns, prefer own-race faces. *Developmental Science*, 8(6), F31–F36. <https://doi.org/10.1111/j.1467-7687.2005.0434a.x>

Kozminski, C. (2015). *Soutenir et accompagner l'enfant malade : Maëlle et la Bête*. Editions de l'Hôpital Sainte-Justine

Mascaró, R., Dupuis-Gauthier, C., Jardri, R. & Delion, P. (2012). Evaluation des effets du placement précoce du bébé en pouponnière. *Devenir*, 24, 69-115. <https://doi.org/10.3917/dev.122.0069>

Mavroudis, C., Mavroudis, C., Jacobs, J. (2015) The elephant in the room: ethical issues associated with rare and expensive medical conditions, *Cardiology in the young*, 25, 8, 1621-5.

Mehler J, Jusczyk P, Lambertz G, Halsted N, Bertoncini J, Amiel-Tison C. A precursor of language acquisition in young infants. *Cognition*. 1988 Jul;29(2):143-78. doi: 10.1016/0010-0277(88)90035-2. PMID: 3168420.

Meltzoff, A. N. (1990). Foundations for developing a concept of self: The role of imitation in relating self to other and the value of social mirroring, social modeling, and self practice in infancy. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *The self in transition: Infancy to childhood* (pp. 139–164).

Noel, M., Chambers, C. T., McGrath, P. J., Klein, R. M., & Stewart, S. H. (2012). The influence of children's pain memories on subsequent pain experience. *Pain*, 153(8), 1563-1572. doi :10.1016/j.pain.2012.02.020

Pascalis, O., de Schonen, S., Morton, J., Deruelle, C., & Fabre-Grenet, M. (1995). Mother's face recognition by neonates: A replication and an extension. *Infant Behavior & Development*, 18(1), 79–85. [https://doi.org/10.1016/0163-6383\(95\)90009-8](https://doi.org/10.1016/0163-6383(95)90009-8)

Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3ème éd., pp.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Rennick JE, Johnston CC, Dougherty G, Platt R, Ritchie JA. Children's psychological responses after critical illness and exposure to invasive technology. *J Dev Behav Pediatr*. 2002 Jun;23(3):133-44. doi: 10.1097/00004703-200206000-00002. PMID: 12055495.

Rochat, R., & Zanardi, A. (2016). Soins invasifs chez l'enfant : les bénéfices de la présence parentale. *Hesav*.

Romano, H. (2013). *L'enfant face au traumatisme*. Dunod

Rose, S. A., & Ruff, H. A. (1987). Cross-modal abilities in human infants. In J. D. Osofsky (Ed.), *Handbook of infant development* (2nd ed., pp. 318–362)

Schaal, B., & Durand, K. (2012). The role of olfaction in human multisensory development. In A. J. Bremner, D. J. Lewkowicz, & C. Spence (Eds.), *Multisensory development* (pp. 29–62). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199586059.003.0002>

Sekarski, N., Vial, Y., Di Bernardo, S., Mivelaz, Y., Hurni, M., Von Segesser, L., Meijboom, E. J. (2005) Avantages du diagnostic prénatal dans les cardiopathies congénitales. *Revue médicale suisse*, 1, 148-152

Sroufe, L. A., & Waters, E. (1977). Attachment as an Organizational Construct. *Child Development*, 48, 1184-1199.  
<https://doi.org/10.2307/1128475>

Super, C. M., & Harkness, S. (1986). The developmental niche: A conceptualization at the interface of child and culture. *International Journal of Behavioral Development*, 9(4), 545–569. <https://doi.org/10.1177/016502548600900409>

Tchervenkov, C. I., Jacobs, J. P., Bernier, P.-L., Stellin, G., Kurosawa, H., Mavroudis, C. Jonas, R. A., (...) Ziemer, G. (2008) The Improvement of Care for Paediatric and Congenital Cardiac Disease across the World: A Challenge for the World Society for Pediatric and Congenital Heart Surgery. *Cardiology in the Young* 18, S2, 63–69

Trevarthen, C., & Aitken, K. (2003). Regulation of brain development and age-related changes in infants' motives: The developmental function of regressive periods. In M. Heimann (Ed.), *Regression periods in human infancy* (pp. 107–184). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Van der Linde, D., Konings, E. E. M., Slager, M. A., Witsenburg, M. Helbing, W., A., Takkenberg, J. J. M., Roos-Hesselink, J. W. (2011) Birth prevalence of congenital heart disease worldwide. A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American College of Cardiology Foundation*, 58, 21, 2241-2247.

Worthington, N. (2015) *Where There Is a Doctor: An Ethnography of Pediatric Heart Surgery Missions in Honduras*. Degree of Doctor of Philosophy. Graduate School of Arts and Sciences, Columbia University.

Zheleva, B., Atwood, J. B. (2017) The invisible child: childhood heart disease in global health. *The Lancet*, 389, 16-1