

Les parents de prématurés ont besoin d'aide

Nous avons invité, pour aider les parents de prématurés, des associations belges et françaises. **Dr KALENGA, néonatalogue au CHR de Liège**

7 à 8 %, c'est le pourcentage d'enfants qui naissent prématurément en Belgique.

Le 28 janvier, ce sera la 1^{re} réunion du groupe d'aide aux parents de prémas au CHR de Liège, en collaboration avec Neonid et Premature baby found.

● **Anne SANDRONT**

Amoura Zynga est responsable de l'association Premature baby found, qui s'est associée à la création de la cellule d'aide aux parents de prématurés à Liège. Elle a représenté les associations belges (francophones et flamandes) à la European federation for the care of newborn infant, à Budapest en septembre.

La jeune femme travaille également sur la prévention de la prééclampsie au Bénin, pour identifier les mères à haut risque. Deux combats liés à son expérience de vie. Amoura a eu deux bébés prématurés.

Elle se souvient : « J'étais de passage en Belgique en décembre 2011. Mon mari avait été envoyé ici pour le travail et j'étais venue de Londres pour lui rendre visite avec mon fils de 6 ans, Eden Joshua. » Enceinte, Amoura propose à son mari de l'accompagner pour une visite échographie à la clinique.

Mais à l'hôpital, on lui annonce qu'elle va accoucher d'un grand prématuré : Amoura est enceinte de 26 semaines et son col est dilaté de 3 cm. Elle ne veut pas rester, signe une décharge et rentre chez elle. « Je suis restée une semaine alitée. Mais une douleur constante est apparue dans mon dos, puis des contractions, toutes les 5 minutes. Là, je me suis rendue à la clinique Saint-Pierre. On m'a rassurée, et on m'a fait pousser. »

Deux mois et 10 jours à l'hôpital

Jeremiah Daniel voit le jour le 13 janvier 2012. Il pèse 1,1 kg. « En néonatalogie, on nous a expliqué qu'il y aura des hauts et des bas. Pour Jeremiah, les bas seront des problèmes respiratoires. » Après un enfant à terme, cet accouchement est différent. « Il faut faire le deuil d'une grossesse et d'un accouchement normal. »

La jeune maman va voir Jeremiah tous les jours, de 9 h à 14 h. « J'étais là pour ses soins, pour passer des moments en kangourou.... Un jour, j'ai décidé de me reposer et ne pas y aller. Son papa passait tous les soirs, après le travail. Mais ce jour-là, les infirmières m'ont appelée pour me dire qu'il n'allait pas bien. Il était de plus en plus fatigué, faisait de la bradycardie, il fallait l'intuber. »

Amoura se précipite : « J'ai pris le métro. C'était l'angoisse de la mort. Mon mari était à Anvers, il ne se souvient plus de la route du retour pour Bruxelles. » Quand elle arrive à l'hôpital, Jeremiah est intubé. « Pour nous, c'était choquant de le voir avec des tubes dans le nez. Après trois jours, il l'a arraché tout seul ! »

À Saint-Pierre, les bébés sont en chambre individuelle, avec un lit pliant à disposition des parents, mais Amoura dort à la maison, pour passer un peu de temps avec son grand garçon. Elle tire son lait. « J'ai tellement tiré de lait que je suis rentrée à la maison avec plus de 100 biberons ! » La maison, Jere-

miah la découvre au bout de 2 mois et dix jours. « Pendant cette période, je suis allée à deux enterrements : on côtoie des parents en deuil anticipé. On se dit que chaque souffle compte. Après chaque journée, on se dit "encore une de passée". »

Après 2 ans, plus de différence

En grandissant, Jeremiah n'a pas montré de trouble du développement. « Après 2 ans, on ne voyait plus la différence avec les autres enfants. »

Ses premiers pas, il les a faits à la clinique, où était née sa petite sœur Cedrina, 18 mois après lui... prématurément. « Ma grossesse

était considérée à haut risque, explique la maman. Un jour, on a diagnostiqué une prééclampsie et on m'a annoncé qu'il fallait que la grossesse se termine. J'ai pensé : "No way !" (pas question). » Comme la 1^{re} fois, c'est tout d'abord le déni : Amoura signe une décharge, quitte l'hôpital. Elle veut tenir car elle sait que pour un préma, chaque jour compte. Elle accouche à la fin de la semaine, dans un autre hôpital. « Je ne voulais pas revivre la même chose. Et je me suis dit que ce serait plus facile d'aller à l'PUZ VUB, car c'est plus près de chez moi. »

Née à 31 semaines, Cedrina est un tout petit bébé d'1,06 kg. Son petit poids est dû à la prééclampsie. « On a vu la différence : elle respirait bien, a eu moins de complications... Elle n'est pas restée aux soins intensifs mais avec les grands bébés de 37, 38 semaines : c'était une petite crevette. On l'appelait Tina Turner quand elle criait, parce qu'elle avait du coffre ! » ■

« Quand on accouche prématurément, c'est comme si on vous volait une partie de votre grossesse. »

« Je suis allée deux fois à l'enterrement de bébés qui étaient à l'hôpital en même temps que mon fils. »

La prise en charge précoce permet un meilleur dépistage et un meilleur pronostic, grâce à l'intervention rapide.

Des outils pour aider les parents

Il existe plusieurs associations de parents d'enfants prématurés : VVOC en Flandres, Neonid (St-Pierre), Prema-Namur, Pre-mature baby fund, la toute nouvelle association de l'hôpital de la Citadelle de Liège... Elles collaborent et envoient un émissaire unique pour les représenter au niveau européen.

Parmi les nouvelles initiatives, il y a le projet **Famillycoaching**, **prema**, lancé en novembre par la clinique Saint-Vincent de

Rocourt. C'est un programme multimédia de soutien aux parents d'enfants nés avant 32 semaines. Le but est de soutenir les parents à la fois lors du séjour de leur bébé à l'hôpital, mais aussi dans le suivi post-hospitalier. Les associations parlent déjà d'une mise en commun de cet outil.

Que veulent les familles ?

« Les mamans face à un tout petit bébé ont besoin de témoignages d'autres parents, ex-

plicative M^{me} Raspé, de l'association bruxelloise Neonid. « Ils ont besoin d'infos très pratiques : comment donner le bain, comment installer le bébé. Il faut apprendre le fonctionnement du prématuré : par exemple, un bébé né à terme se protège seul de la lumière. Un prématuré, ça l'agresse, il faut des éclairages plus doux. »

Le mouvement de Soins de Développement, le NID-CAP, s'implante. Le stress et la douleur de l'enfant sont davantage pris en con-

sidération. Les parents sont considérés comme 1^{ers} soignants. Mais il faut continuer l'évolution, en développant des chambres mère-bébé, car on remarque que le séjour à l'hôpital des prématurés peut être réduit s'ils ont leur maman à leurs côtés. L'autre proposition, c'est l'allongement du congé de maternité, qui permettrait notamment de retarder l'entrée en crèche des grands prématurés plus sensibles aux infections. ■

A.S.

Des bébés à risque, à suivre pendant cinq ans

● Interview : Anne SANDRONT

Le Dr Marie Tackoen est chef du service de néonatalogie au CHU Saint-Pierre. Elle rappelle l'importance du suivi.

Quelle est la viabilité des prématurés ?

En Belgique, dans la plupart des centres, on prend en charge à partir de 24 semaines. Entre 24 et 26 semaines, les risques sont importants. Il y a des discussions entre les gynécologues, les pédiatres, les parents : on voit s'il n'y a que la prématurité ou s'il y a des problèmes associés.

Quels sont les risques pour les bébés ?

Chez les grands prématurés, il y a des risques d'avoir des difficultés significatives plus tard dans la vie qui sont 7 fois plus importants que chez les enfants nés à terme. Pour une prématurité modérée, c'est 2 fois plus.

En néonatalogie, quelles sont les complications les plus courantes ?

Il y a tout d'abord toutes les complications au niveau pulmonaire ; les complications in-

fectieuses, qui sont très importantes ; les complications neurologiques, cardiaques et les entérocolites nécrosantes au niveau digestif. Plus ils sont prématurés, plus ils risquent de faire ces complications.

La prise en charge pluridisciplinaire pendant 5 ans, en quoi consiste-t-elle ?

Les soins néonataux et périnataux, avant la naissance ont très fort évolué : il y a beaucoup plus d'enfants nés prématurément qui survivent, mais en présentant des séquelles. Maintenant, ce qui est important, c'est de les suivre pendant plusieurs années. Les enfants nés avant 32 semaines ou avec un poids inférieur à 1,5 kg sont suivis par un pédiatre, un psychologue, et un kiné.

Il y a 4 gros bilans : entre 3 et 5 mois ; entre 9 et 13 mois ; autour de 2 ans et autour de 5 ans. Le but est de garantir que chaque enfant ait un développement optimal, pour détecter des troubles du développement, des troubles sensoriels ou de l'attachement précoce, pour orienter l'enfant pour une prise en charge précoce. ■

PRÉMATURITÉ EXTRÊME

-28
semaines

GRANDE PRÉMATURITÉ

28-31
semaines

PRÉMATURITÉ MOYENNE À TARDIVE

32-37
semaines