



Extrême prématurité

Information destinée aux patients

INTRODUCTION	3
VOTRE BÉBÉ A MOINS DE 24 SEMAINES	4
VOTRE BÉBÉ A ENTRE 24 ET 26 SEMAINES	4
VOTRE ENFANT A 26 SEMAINES OU PLUS	10
CONTACT	10
COLLABORATEURS	10
ORGANISATIONS D'AIDE	11
GROUPES D'ENTRAIDE	11

INTRODUCTION

Vous avez appris récemment que votre enfant pourrait naître avec une très grande prématurité. Chaque bébé et chaque naissance sont différents, mais plus un bébé naît tôt, plus grands sont les risques de complications. Nous voulons, à travers cette brochure, vous donner une idée générale de la naissance prématurée afin de vous préparer à un entretien avec le néonatalogiste et le gynécologue.

VOTRE BÉBÉ A MOINS DE 24 SEMAINES

À l'UZ Leuven, les bébés de moins de 24 semaines ne reçoivent pas systématiquement un traitement actif car chez ces enfants, les chances de survie et la qualité de vie sont très faibles. On ne procède à la thérapie que si les parents souhaitent explicitement un traitement actif.

VOTRE BÉBÉ A ENTRE 24 ET 26 SEMAINES

Pour les bébés qui naissent entre 24 et 26 semaines, les chances de survie et la qualité de vie varient fortement d'un enfant à l'autre et sont difficiles à prévoir. Ces bébés ont environ 60% de chances de survie. C'est pourquoi l'équipe médicale s'entretiendra longuement avec vous pour définir ensemble une approche.

ISSUE BONNE À LÉGÈREMENT HORS NORME

Pour les bébés qui survivent, l'issue est bonne à légèrement hors norme dans environ 60% des cas.

Nous entendons par 'issue bonne' que votre enfant pourra, plus tard, participer à l'enseignement normal et se développera normalement sans nécessiter une aide particulière.

Qu'entendons-nous par 'issue légèrement hors norme'?

Exemple :

- X Une motricité et une coordination légèrement amoindries, nécessitant de la kinésithérapie.
- X Participation à l'enseignement normal, mais avec de l'aide supplémentaire.
- X Participation à l'enseignement spécial de type 8 (futur type 'offre de base', ce qui veut dire l'école pour les enfants qui ont une intelligence normale, mais qui ont un sérieux retard d'apprentissage).
- X ADHD ou caractéristiques de l'autisme.
- X Port de lunettes dès le jeune âge.

HANDICAP MODÉRÉ À TRÈS SÉVÈRE

40% des enfants qui survivent, développeront un handicap modéré à très sévère.

Qu'entend-on par handicap modéré à sévère ?

Exemple :

- ✓ Un développement moteur ralenti. Il y a souvent plus de raideur ou moins de flexibilité (rigidité) dans les bras et/ou les jambes et moins de force dans le tronc. Dans les cas sévères, on parle de parésie cérébrale ou PC (infirmité motrice cérébrale), ce qui signifie que l'enfant accumule de la tension dans ses muscles (spasticité). Dans la forme sévère, certains de ces enfants n'arrivent pas à marcher.

- ✓ Un handicap mental, allant de léger à sévère (QI inférieur à 80). Cela signifie que l'enfant ne pourra pas suivre l'enseignement normal, même avec un soutien spécial. Dans les formes les plus sévères, l'enseignement est très limité et l'enfant ne pourra pas mener, plus tard, une vie autonome.
- ✓ Une forme plus sévère d'autisme, troubles du comportement ou ADHD.
- ✓ Troubles de la vue nécessitant une aide spéciale.

Il s'agit bien entendu de chiffres moyens qui sont fortement influencés par différents facteurs.

Facteurs positifs :

- X Les filles s'en sortent un peu mieux.
- X Grossesses uniques.
- X Des médicaments pour la maturation pulmonaire (corticostéroïdes) ont été administrés pour préparer l'enfant.

Facteurs négatifs :

- ✓ Les garçons s'en sortent un peu moins bien.
- ✓ Grossesses multiples.
- ✓ Anomalies congénitales.
- ✓ Infections dans l'utérus.
- ✓ Perte des eaux avant la naissance.
- ✓ Mauvaise croissance de l'enfant avant la naissance.



TRAITEMENT

Il y a deux possibilités de traitement dans le cas d'une extrême prématurité (avant 26 semaines):

I. Traitement intensif

Si vous optez pour le traitement intensif, cela signifie que tant la grossesse que la naissance seront traités intensivement.

Pendant la grossesse

Le traitement pendant la grossesse implique l'administration de médicaments pour la maturation pulmonaire (corticostéroïdes) à partir de deux jours avant la 24^e semaine. Cela assure un meilleur développement des poumons chez le fœtus, ce qui augmente les chances de survie et réduit le risque de complications. L'enfant est ensuite suivi intensivement par monitoring à partir de la 24^e semaine. Cela signifie, en général, que la mère reste hospitalisée et que les bruits du cœur de l'enfant sont régulièrement contrôlés, ceci en combinaison avec un suivi échographique régulier. Si l'enfant présente un monitoring anormal et est en détresse, il faut choisir entre provoquer l'accouchement ou effectuer une césarienne. Ce choix est fait en concertation avec le gynécologue.

Après la naissance

Après la naissance, votre bébé sera immédiatement pris en charge par le néonatalogiste, un pédiatre spécialiste des prématurés, et recevra tout le support nécessaire. Les soins intensifs comprennent tous les traitements possibles pour maintenir un nouveau-né en vie : respiration artificielle, tests sanguins, médication, cathéters,... La première semaine, cela va de soi, des examens sont effectués régulièrement, comme une échographie du cerveau. En cas de complications sé-

rieuses, l'équipe médicale examine avec vous dans quelle mesure il convient de poursuivre les soins intensifs. De bons résultats d'examens la première semaine ne garantissent pas pour autant l'absence de complications ou de difficultés.

2. Approche conservatrice

Pendant la grossesse

Si vous adoptez une approche conservatrice, aucun monitoring intensif n'est effectué entre les semaines 24 et 26 de la grossesse et une médication pour la maturation pulmonaire est seulement donnée deux jours avant la 26^e semaine. Si ceci est réalisable et se justifie sur le plan médical, la mère peut rentrer à la maison.

Après la naissance

Dans l'approche conservatrice, si votre enfant naît entre les semaines 24 et 26, il y a bien une prise en charge et un soutien, mais pas de soins intensifs. On parle alors de soins palliatifs ou de soins de confort. Cela veut dire que tout est mis en œuvre pour que le bébé passe calmement et sans douleur son bref passage dans ce monde, sans mesures vitales intensives

Comment pouvez-vous, en tant que parent, prendre une décision à cet égard?

En tant que futur parent, il est très difficile de prendre des décisions aussi graves. L'équipe médicale en est bien consciente. C'est pourquoi le gynécologue et le néonatalogiste auront un entretien avec vous pour répondre à vos questions et vous soutenir autant que possible pour cette décision difficile. Chaque situation étant différente, il est très difficile de donner un avis d'ordre général.

VOTRE ENFANT A 26 SEMAINES OU PLUS

Pour les enfants nés à partir de 26 semaines, les soins intensifs sont enclenchés, sauf s'il y a des circonstances qui rendent le pronostic très négatif pour l'enfant. En Belgique, les chances de survie des enfants nés à 26 semaines sont de plus de 80%.

CONTACT

Service Néonatalogie
Herestraat 49
3000 Leuven
Tél. 016 34 32 11

COLLABORATEURS

prof. dr. Gunnar Naulaers – chef de service
prof. dr. Chris Vanhole
prof. dr. Anne Debeer
prof. dr. Veerle Cossey
dr. Maissa Rayyan
dr. Liesbeth Thewissen
dr. An Eerdekens
Ingrid Deroover – infirmière en chef

ORGANISATIONS D'AIDE

Kind en Gezin

Ligne Kind en Gezin: tél. 078 15 01 00
(chaque jour ouvrable de 8 à 20 heures)
www.kindengezin.be

Cozapo

Groupe de contact interruption de grossesse après examen prénatal
www.cozapo.org

Fara

Point d'écoute et d'information sur les choix en matière de grossesse
Tél. 016 38 69 50
www.faranet.be

GROUPES D'ENTRAIDE

Zelfhulpgroep voor ouders van een overleden baby

Groupe d'entraide pour parents d'un enfant décédé
'Met lege handen' asbl
www.metlegehanden.be
Tél. 0495 65 18 08 (Marleen Vertommen)

Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VVOC)

www.vvoc.be

© octobre 2016 UZ Leuven

Ce texte et ses illustrations ne peuvent être reproduits qu'avec l'accord du service Communication de l'hôpital universitaire de Leuven (UZ Leuven).

Conception et réalisation

Ce texte a été rédigé par le service Néonatalogie en collaboration avec le service Communication.

Cette brochure peut également être consultée sur
www.uzleuven.be/fr/brochure/700823.

Les remarques ou suggestions concernant cette brochure peuvent être adressées à communicatie@uzleuven.be.

Éditeur responsable
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tél. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

En tant
que patient,
vous pouvez aussi
consulter vos rendez-vous,
vos factures et vos données
personnelles en ligne
via **mynexuz**.
Pour en savoir plus, surfez
sur www.mynexuz.be.

