

Retard de croissance intra-utérin sélectif (RCIU_s)

Information pour les patients

QU'EST-CE QUE LE RETARD DE CROISSANCE INTRA-UTÉRIN SÉLECTIF (RCIUS) ?	3
À QUELLE FRÉQUENCE SURVIENT LE RETARD DE CROISSANCE INTRA-UTÉRIN SÉLECTIF (RCIUS) ?	5
COMMENT UN RETARD DE CROISSANCE INTRA-UTÉRIN SÉLECTIF EST-IL DIAGNOSTIQUÉ ?	5
TROIS TYPES DE RETARD DE CROISSANCE INTRA-UTÉRIN SÉLECTIF	6
CONSÉQUENCES	8
Conséquences sur la grossesse par type	
Conséquences à long terme	
SUIVI PENDANT LA GROSSESSE	12
Contrôles échographiques	
Traitement	
Hospitalisation et naissance	
Accompagnement des parents	
L'ÉTUDE CONTRAST	15
RÉSUMÉ	16
QU'Y A-T-IL D'IMPORTANT POUR VOUS ?	17
L'HISTOIRE DE LARS ET FLORIS	18
POSSIBILITÉS DE SOUTIEN	23
PLUS D'INFORMATIONS	23

QU'EST-CE QUE LE RETARD DE CROISSANCE INTRA-UTÉRIN SÉLECTIF (RCIUS) ?

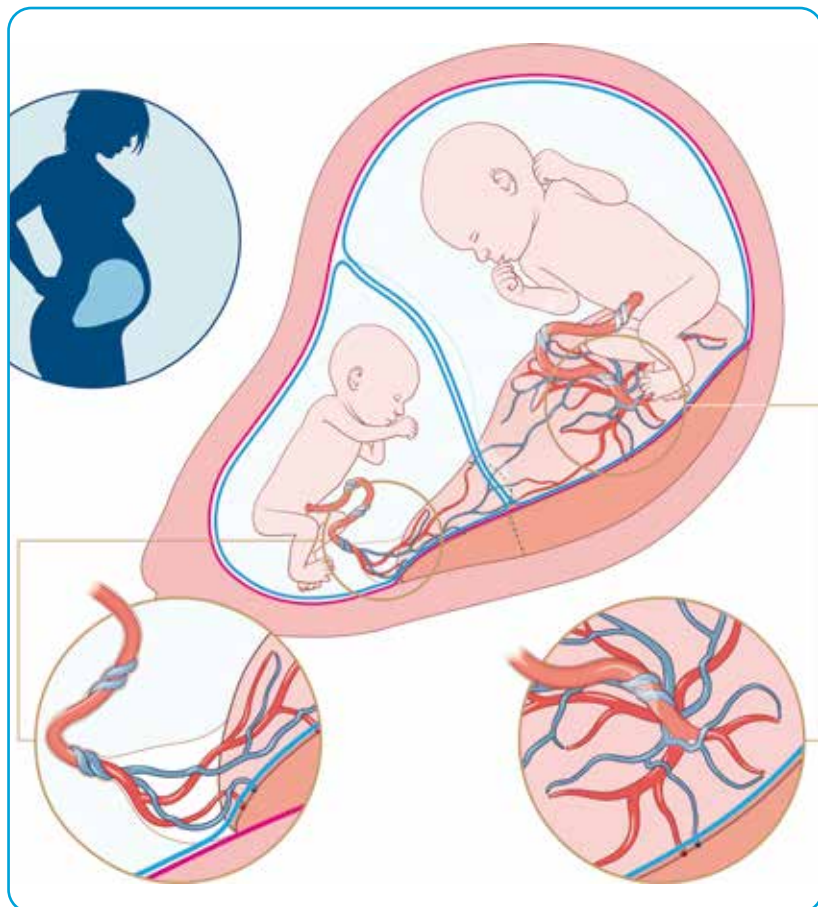
On parle de retard de croissance intra-utérin sélectif dans le cas d'une grossesse gémellaire monochoriale quand on constate une **grande différence de croissance** entre les deux embryons. Les jumeaux monochoriaux ayant les mêmes gènes, ils devraient donc normalement grandir au même rythme.

Les jumeaux monochoriaux partagent un seul et même placenta. La surface du placenta est parcourue de vaisseaux sanguins qui relient les systèmes circulatoires des deux bébés. La cause principale de retard de croissance intra-utérin sélectif chez les jumeaux monochoriaux est une **répartition inégale du placenta**. Dans ce cas de figure, le plus petit bébé a souvent la plus petite partie du placenta, ce qui veut dire qu'il ne reçoit pas tous les nutriments et l'oxygène nécessaires et qu'il ne peut donc pas se développer aussi bien. Ce plus petit bébé peut parfois recevoir des nutriments supplémentaires grâce aux connexions vasculaires de l'autre jumeau.

La sévérité du retard de croissance intra-utérin sélectif dépend de la **répartition inégale du placenta** et **de la présence et de la taille des connexions vasculaires** et donc de l'échange sanguin entre les jumeaux. On pense que la fonction placentaire joue également un rôle dans la sévérité du retard de croissance intra-utérin sélectif.

Il est important de souligner qu'un retard de croissance intra-utérin sélectif n'implique pas un déséquilibre dans les échanges sanguins entre les jumeaux, alors que c'est le cas dans le syndrome transfuseur-transfusé (STT) et dans la séquence d'anémie-polycythémie (TAPS). Cependant, une combinaison de ces syndromes peut parfois se produire, nécessitant souvent un traitement ou un suivi différent.

Le RCIUs peut affecter le bien-être des deux embryons. Il faudra donc suivre de très près la croissance et la santé des deux bébés pendant la grossesse.



Placenta inégalement réparti avec connexions vasculaires visibles entre les jumeaux.
Le cordon ombilical du plus petit bébé se trouve généralement plus au bord du placenta,
tandis que celui du plus grand bébé est implanté bien au milieu.

(Illustration : Amanda Gautier)

À QUELLE FRÉQUENCE SURVIENT LE RETARD DE CROISSANCE INTRA-UTÉRIN SÉLECTIF (RCIUS) ?

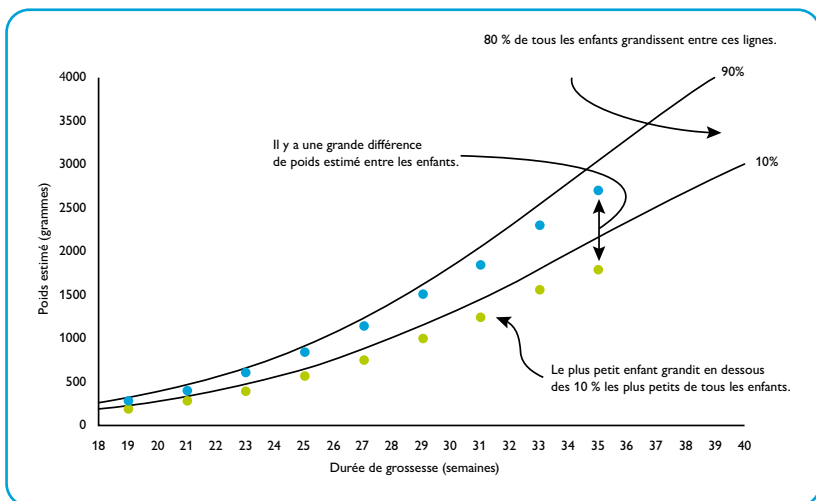
Le retard de croissance intra-utérin sélectif survient dans une à deux grossesses gémellaires monochoriales sur dix.



COMMENT UN RETARD DE CROISSANCE INTRA-UTÉRIN SÉLECTIF EST-IL DIAGNOSTIQUÉ ?

Une femme enceinte ne ressent aucun symptôme lié à un retard de croissance intra-utérin sélectif. Le diagnostic est posé lors d'un examen échographique. Il y a plusieurs façons de le définir. À l'UZ Leuven, nous nous basons sur une différence de poids estimée à 20 % ou plus entre les deux bébés. On parle dans ce cas de RCIUs. La différence de poids estimé est illustrée dans la figure ci-dessous.

La différence de croissance entre les bébés se remarque encore davantage dans la différence de tour de ventre. La circonférence abdominale est l'une des mesures prises lors de l'examen échographique pour estimer le poids des bébés.

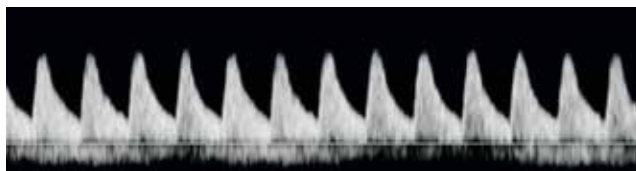


TROIS TYPES DE RCIUS

On distingue **trois types** de RCIUs, en fonction du schéma des flux sanguins dans le cordon ombilical du plus petit bébé. Ce schéma est examiné au moyen d'un examen échographique (écho-doppler) et donne une idée de la sévérité du RCIUs.

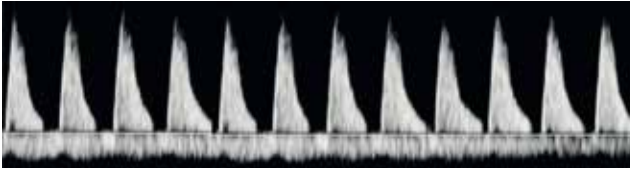
TYPE 1 - FLUX SANGUIN NORMAL

L'examen doppler montre un flux sanguin positif dans le cordon ombilical du plus petit bébé. Il s'agit du schéma habituel de la circulation sanguine que l'on observe également chez les bébés ayant une croissance normale.



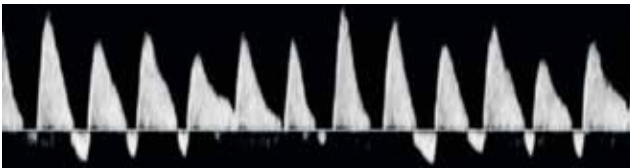
TYPE 2 - FLUX SANGUIN NÉGATIF OU ABSENT DE MANIÈRE CONTINUE

L'examen doppler montre un flux sanguin négatif ou absent de manière continue dans le cordon ombilical du plus petit bébé pendant la phase où le cœur se relâche. Ce flux sanguin est donc anormal et indique une réduction du flux chez le plus petit des bébés.



TYPE 3 - SCHÉMA ALTERNANT (ALTERNANCE ENTRE FLUX POSITIF ET FLUX NÉGATIF OU ABSENT)

L'examen doppler montre un schéma de flux alternant entre flux sanguin positif et flux sanguin négatif ou absent dans l'artère ombilicale du plus petit bébé. Ce schéma est souvent observé quand on a une répartition inégale du placenta, avec de grandes connexions vasculaires entre les jumeaux (voir le chapitre suivant pour plus d'informations).



CONSÉQUENCES

CONSÉQUENCES SUR LA GROSSESSE PAR TYPE

Les conséquences pour les bébés dépendent de la sévérité et du type de retard de croissance sélectif. Le RCIUs diagnostiqué en début de grossesse (avant 28 semaines) a tendance à être plus grave que le RCIUs décelé tardivement (après 28 semaines).

D'autres résultats échographiques ont une incidence sur les conséquences pour les bébés :

- le degré de différence de croissance entre les bébés
- l'arrêt de croissance du plus petit bébé
- un flux sanguin anormal dans d'autres vaisseaux
- trop peu de liquide amniotique autour du plus petit bébé

L'équipe qui vous suit sera attentive à tous ces facteurs pendant votre grossesse.

Type 1

Dans la majorité des grossesses avec RCIUs, le plus petit bébé a un **flux sanguin positif** dans le cordon ombilical (type 1). La plupart des jumeaux atteints de RCIUs de type 1 s'en sortent bien. Les suites de la grossesse sont comparables, voire légèrement moins favorables, à celles des grossesses gémellaires monochoriales sans problème de croissance. L'âge gestationnel recommandé pour l'accouchement est légèrement plus court, généralement entre 34 et 36 semaines de grossesse.

Type 2

Un flux sanguin négatif ou absent de manière continue dans le cordon ombilical du plus petit bébé (type 2) est rare. On pense que dans le type 2, outre la répartition inégale du placenta, la partie du placenta du plus petit bébé ne fonctionne pas correctement et qu'il n'y a que très peu d'échanges sanguins entre les bébés. Dans le cas de jumeaux atteints de RCIUs de type 2, l'issue est incertaine, en particulier lorsque le flux sanguin anormal apparaît en début de grossesse. Le bien-être du plus petit bébé atteint de RCIUs de type 2 se dégrade généralement au fur et à mesure que la grossesse avance. Les chances de survie de ces jumeaux sont inférieures à celles des types 1 et 3, soit autour de 70 %. Les jumeaux atteints de RCIUs de type 2 naissent en moyenne vers 32 semaines de grossesse ou plus tôt, si la santé du plus petit bébé se détériore.

Type 3

L'alternance d'un flux sanguin positif et d'un flux sanguin négatif ou absent dans le cordon ombilical du plus petit bébé (type 3) vient du fait que le sang circule dans un sens et dans l'autre dans une connexion artérielle (connexion vasculaire d'artère à artère) entre les deux bébés. Dans les grossesses gémellaires présentant un RCIUs de type 3, le plus gros bébé, dont la partie placentaire est la plus grande, fournit de l'oxygène et des nutriments supplémentaires au plus petit bébé, qui a la partie placentaire la plus petite. Le plus petit des bébés peut dès lors continuer à grandir. La plupart des jumeaux atteints de RCIUs de type 3 s'en sortent bien et les taux de survie avoisinent les 80 à 85 %.

Mais il y a aussi des risques liés à la connexion artérielle. Dans une grossesse gémellaire touchée par un RCIUs de type 3 sur 10, des

modifications soudaines peuvent se produire dans les échanges sanguins entre les deux bébés et l'un des bébés peut subitement perdre beaucoup de sang via la connexion de l'artère principale. Dans le pire des cas, cela peut entraîner la perte du plus petit bébé ou des deux bébés. Les jumeaux atteints de RCIUs de type 3 naissent généralement à un âge gestationnel compris entre 32 et 34 semaines.

Forts tous les deux ou fragiles tous les deux

Les jumeaux monochoriaux ayant un système circulatoire commun, la santé d'un bébé affecte celle de l'autre jumeau. Les jumeaux peuvent s'aider mutuellement à grandir grâce aux connexions vasculaires qu'ils partagent, mais peuvent aussi s'entraîner l'un l'autre dans les problèmes. Dans le triste cas où le plus petit bébé décède dans l'utérus, il y a 50 % de risques que le plus grand bébé décède également, car une grande quantité de sang peut circuler du plus grand bébé vers le bébé décédé. Si le plus grand des bébés survit, il y a également environ 30 % de risques de lésions cérébrales.

Les jumeaux atteints de RCIUs de types 2 et 3 sont plus susceptibles de rencontrer des problèmes après la naissance que les jumeaux atteints de RCIUs de type 1. En effet, les jumeaux atteints de RCIUs de types 2 et 3 naissent plus tôt et sont plus petits que les jumeaux atteints de RCIUs de type 1. On constate aussi que le plus gros bébé est légèrement plus susceptible d'avoir besoin d'une aide respiratoire immédiatement après la naissance que le plus petit des jumeaux.

CONSÉQUENCES À LONG TERME

Les risques de problèmes de santé à long terme dépendent de la gravité du RCIUs et de l'âge gestationnel à la naissance. Si l'on peut laisser les bébés grandir plus longtemps dans l'utérus sans que cela représente un danger, ils auront un poids plus important à la naissance. Et le risque de problèmes de santé à long terme sera alors réduit.

Les jumeaux atteints de RCIUs de types 2 et 3 viennent au monde plus tôt et sont plus petits, ce qui les rend plus vulnérables aux problèmes de développement. Pour l'heure, quelques études seulement ont examiné le développement des enfants atteints d'un retard de croissance sélectif.

La plupart des enfants se développent normalement. Le plus petit des enfants est un peu plus susceptible de rencontrer de légers problèmes de développement que le plus grand (35 % contre 10 %). Autant l'enfant le plus petit que le plus grand ont un risque de 5 % de développer de graves problèmes de développement.

En raison des problèmes de santé que peut entraîner une naissance très prématurée, vos jumeaux feront l'objet d'exams réguliers après leur naissance afin de détecter les problèmes de développement le plus tôt possible ; on parle ici des cas où la naissance est prévue avant 32 semaines ou si le bébé pèse moins de 1 500 g. Ce suivi est assuré par une équipe spécialisée composée d'un(e) pédiatre, d'un(e) psychologue du développement, d'un(e) kinésithérapeute, d'un(e) orthopédaogogue et d'un(e) orthophoniste.

SUIVI PENDANT LA GROSSESSE

CONTRÔLES ÉCHOGRAPHIQUES

Les jumeaux seront suivis régulièrement au moyen d'examens échographiques.

L'échographie permet de vérifier la croissance du bébé, sa circulation sanguine et le liquide amniotique. Si nous constatons des signes de détérioration de la santé des bébés, nous discuterons avec vous des prochaines étapes.

La fréquence des contrôles échographiques dépend de la sévérité du RCIUs et de l'âge gestationnel. Cette fréquence peut passer d'une fois tous les quinze jours à deux fois par semaine. Une hospitalisation est parfois conseillée pour mieux surveiller la santé des jumeaux (voir « hospitalisation et naissance »).

TRAITEMENT

Il n'existe actuellement aucun traitement permettant de guérir le RCIUs. Avec les échographies, nous surveillons de près les jumeaux et déterminons si un traitement ou un accouchement programmé est nécessaire.

Réduction sélective

On peut envisager une réduction sélective chez les jumeaux atteints de RCIUs de types 2 ou 3, en cas de suspicion de RCIUs grave qui

met en danger la vie de l'un des bébés ou des deux. La réduction sélective est une intervention visant à réaliser une occlusion du cordon ombilical du bébé le plus petit, interrompant ainsi l'apport sanguin à ce dernier. Avec pour conséquence, le décès de ce bébé. L'objectif de la réduction sélective est d'améliorer l'issue et les chances de survie du bébé le plus gros. Les chances de survie du plus gros bébé après la réduction sélective sont bonnes et se situent entre 80 et 90 %. Ces bébés naissent en moyenne entre 35 et 37 semaines.

Votre gynécologue discutera de cette intervention plus en détail avec vous si nécessaire. Nous évaluerons les risques de l'intervention par rapport à la gravité du RCIUs et aux risques de décès éventuel et de séquelles possibles en l'absence de traitement. Lors de cette évaluation, nous tenons également compte de ce qui est important pour vous.

Traitement au laser

Le traitement au laser des connexions sanguines à la surface du placenta est une intervention qui peut guérir le STT et le TAPS. Cependant, le traitement au laser ne permet pas de répartir à nouveau le placenta. Par conséquent, cette répartition inégale du placenta – cause principale du RCIUs – ne peut pas être résolue par un traitement au laser. Les connexions vasculaires qui permettent au plus petit bébé de recevoir des nutriments et de l'oxygène supplémentaires de la part du plus gros bébé sont également cautérisées pendant le traitement au laser. Cela peut entraîner une réduction de 30 à 40 % du taux de survie pour le plus petit bébé et de 70 % pour le plus grand. Nous recommandons donc ce traitement au laser uniquement pour les jumeaux monochoriaux présentant un retard de croissance sélectif combiné à un STT ou un TAPS.

HOSPITALISATION ET NAISSANCE

Le meilleur moment pour l'accouchement sera évalué en fonction de la santé des bébés et des résultats de l'échographie.

Il n'existe pas de preuve imparable quant au meilleur moment pour accoucher. En général, les jumeaux atteints de RCIUs de type 1 naissent entre la 34^e et la 36^e semaine de gestation. Les jumeaux atteints de RCIUs de type 2 naissent en moyenne vers 32 semaines, ou plus tôt si la santé du plus petit bébé se dégrade. Les jumeaux atteints de RCIUs de type 3 naissent généralement à un âge gestationnel compris entre 32 et 34 semaines.

Il est parfois nécessaire de vous hospitaliser pour surveiller les jumeaux de plus près à l'aide d'un enregistrement cardiaque en continu (cardiotocographie – CTG). Une hospitalisation programmée n'est généralement nécessaire que pour les jumeaux atteints d'une RCIUs de types 2 ou 3 et commence vers 28 semaines de grossesse ou plus tard. Votre gynécologue en discutera avec vous.

Lorsque des jumeaux naissent avant 32 à 34 semaines de grossesse, il est souvent nécessaire de les admettre dans une unité de soins intensifs néonataux. Il en va de même pour un bébé très petit à la naissance (< 2 500 grammes). Nos néonatalogistes vous donneront plus d'informations à ce sujet avant l'accouchement programmé.

ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS

Le diagnostic de retard de croissance sélectif peut avoir un impact majeur sur la vie des (futurs) parents. Pour accompagner et soutenir les parents pendant cette grossesse à risque et parfois incertaine, nous proposons un accompagnement dispensé par un(e)

psychologue et/ou un(e) assistant(e) social(e). Ces professionnels seront à vos côtés pendant les moments intenses, qu'ils soient tristes ou joyeux. Ils répondront également à vos questions pratiques (qui concernent par exemple l'assurance, les congés, les possibilités d'aide de votre commune). Ils continueront à vous suivre après la naissance, lorsque les bébés se trouveront dans l'unité de soins intensifs néonataux.

L'ÉTUDE CONTRAST

Pour mieux prévoir les conséquences dans le temps sur les jumeaux atteints d'un retard de croissance sélectif, nous avons mis en place une étude internationale. Elle porte le nom d'étude CONTRAST. L'UZ Leuven, le LUMC (Leyden), l'hôpital universitaire Karolinska (Stockholm), le BCNatal (Barcelone), l'hôpital Mount Sinai (Toronto) et l'hôpital pour enfants de Boston (Boston) collaborent à l'amélioration des soins pour les grossesses gémellaires présentant un retard de croissance sélectif.

Si vous souhaitez participer à cette étude, nous prendrons des mesures échographiques supplémentaires lors de l'échographie programmée et nous examinerons si elles peuvent permettre de mieux prédire l'état de santé des bébés. Nous étudierons également les placentas de jumeaux atteints d'un retard de croissance sélectif. Pour plus d'informations, contactez les médecins de l'équipe des grossesses gémellaires.

Notre objectif étant d'améliorer la situation des jumeaux atteints de RCIUs, il y a toujours plusieurs projets de recherche (comme l'étude CONTRAST) auxquels vous pouvez participer si vous le souhaitez. Ce choix est entièrement personnel. Vous pourrez obtenir plus d'informations auprès des médecins de l'équipe des grossesses gémellaires de l'UZ Leuven ou en consultant les dépliants du centre d'échographie du service gynécologie et obstétrique.

RÉSUMÉ

- ✓ Un RCIUs donne lieu à une grande différence de croissance entre des jumeaux. Ce retard fait généralement suite à une répartition inégale du placenta.
- ✓ On distingue 3 types de RCIUs en fonction du profil de flux sanguin dans le cordon ombilical du plus petit bébé.
- ✓ Grâce à l'échographie, nous suivons de près le développement des jumeaux atteints de RCIUs.

Retard de croissance intra-utérin sélectif :

20% des jumeaux monochoriaux

≥ 20% de différence de poids

Répartition inégale du placenta

Contrôle par **échographie**

Les résultats permettent de prédire les **conséquences** et le **traitement**.

Les conséquences à long terme dépendent de **différents** facteurs.

Les problèmes de développement sont plus fréquents.

QU'Y A-T-IL D'IMPORTANT POUR VOUS ?

Vous pouvez utiliser ces pages pour noter les sujets qui sont importants pour vous. Vous avez peut-être des questions spécifiques sur ces thématiques (ou d'autres). Notez-les et discutez-en avec votre médecin lors de votre prochain rendez-vous.

L'HISTOIRE DE LARS ET FLORIS

DES MONTAGNES RUSSES ÉMOTIONNELLES !

Apprendre que j'étais enceinte de jumeaux monozygotes a été surprenant et très impressionnant. Nous étions heureux, mais en même temps un peu inquiets. Très rapidement, nous avons été dirigés vers l'UZ Leuven, car il s'agissait d'une grossesse à haut risque qui devait être étroitement surveillée.

Je n'ai pas toujours pleinement réalisé que la situation était pourtant très grave à certains moments. »

Tous les quinze jours, je me rendais à l'hôpital pour un contrôle. L'attente était toujours à la fois excitante et angoissante. Il est rapidement apparu que le placenta était réparti de manière inégale. Le cordon ombilical du plus petit bébé se trouvait au bord du placenta, tandis que celui du plus gros bébé était fixé bien au milieu. La circulation sanguine du plus petit des bébés était loin d'être optimale. Et la situation pouvait encore évoluer dans un sens ou dans l'autre.

Ce qui est étrange, c'est que je me sentais bien et que je ne ressentais pratiquement aucun des désagréments liés à la grossesse. Lors des consultations, on nous rassurait et on nous encourageait, cela nous faisait du bien. Ça nous a permis de ne pas nous inquiéter en permanence et de profiter un peu de la grossesse. Avec le recul, il m'arrive de me dire que je n'ai pas toujours pleinement réalisé que la situation était pourtant très grave à certains moments.

Je savais depuis longtemps que je serais admise à l'hôpital à 28 semaines de grossesse, pour un suivi complet. On me plaçait un monitoring trois fois par jour et une échographie était réalisée deux



fois par semaine. C'était parfois un peu angoissant, car les battements de cœur de nos bébés n'étaient pas toujours rapidement perçus. L'objectif était de prolonger la grossesse jusqu'à 32 semaines. Mais à 31 semaines et 2 jours, Lars et Floris ont pointé le bout de leur nez. Lars n'avait pas encore envie d'explorer le monde, mais pour Floris, le risque était devenu trop grand.

À la naissance, Floris pesait 915 g et Lars 1,536 kg. Ils ont

été immédiatement emmenés et examinés par les pédiatres. Après cela, le personnel a pu sortir Lars de couveuse quelques instants et j'ai pu lui tenir la main. Floris était trop petit et a dû tout de suite être mis en couveuse dans le service de néonatalogie. Heureusement, j'ai pu aller les voir tous les deux le jour de leur naissance.

« Il boit comme un bébé de 2 kg. »

Le séjour dans le service de néonatalogie a été une période mouvementée. Chaque petit pas en avant nous comblait de joie : moins ou plus du tout d'assistance respiratoire, la première fois qu'ils ont porté un body, le premier bain, la première fois dans une chambre à deux lits, la première fois que j'ai pu les tenir tous les deux peau contre peau, le moment où l'on a pu retirer le couvercle de la couveuse, plus d'alarmes, les premières tétées, le retrait de la sonde, dormir dans un lit normal ...

On s'est surpris à prononcer des phrases comme « il a bu 25 ml 8 fois », « il est super costaud, il boit comme un bébé de 2 kg », « s'il est capable

de boire comme un bébé de 2 kg, alors il peut aussi prendre un bain comme un grand », « mais regarde ça, le voilà allongé en diagonale dans sa couveuse », « ils sont super forts, ils gigotent même pendant qu'on les change, ça promet pour plus tard » ... Puis nous avons continué à miser sur le positif : « Waow, comme ils se débrouillent bien, nos garçons ! »

Parfois, ils faisaient un pas en arrière, pour progresser ensuite à nouveau de plus belle. Il a fallu par exemple mettre Floris plusieurs fois sous la « lampe bleue ». À un certain moment, leur peau à tous les deux nous a paru un peu « pâlotte », ce qui a amené les médecins à penser qu'ils avaient attrapé un virus et qu'ils avaient besoin d'une transfusion sanguine. Une petite zone dans le cerveau de Lars a attiré l'attention des médecins, cela ne voulait pas nécessairement dire qu'il y aurait un problème majeur, mais cela nécessitait un suivi plus approfondi. Tous ces événements nous ont fait vivre des montagnes russes émotionnelles

« Enfin, tous nos
fistons à la maison ! »

à chaque fois : avoir peur, être triste,
essayer de voir les choses du bon côté et
relativiser davantage, et à nouveau voir la vie

positivement. Les équipes soignantes nous ont beaucoup aidés dans ces moments éprouvants. Cela nous a fait le plus grand bien de pouvoir partager nos préoccupations et d'écouter de bons conseils.

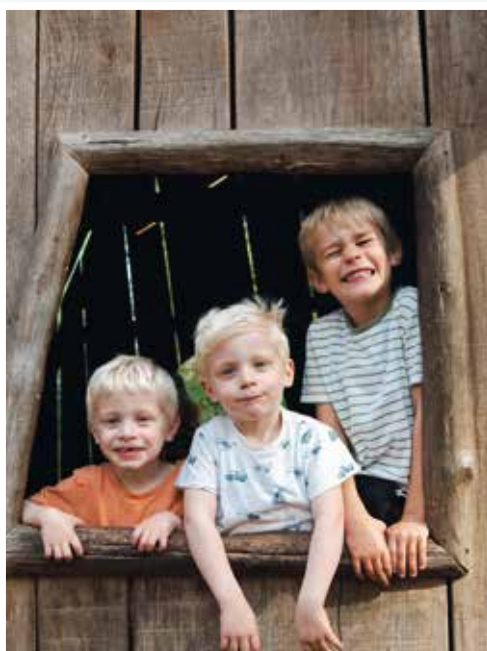
Après sept semaines, le 15 octobre, Lars a pu rentrer à la maison. Enfin ! Vince, son grand frère, est venu le chercher avec nous, il n'était pas peu fier. Floris étant encore trop petit, il a dû rester à l'hôpital. Cette période a été particulièrement chargée, ce n'était pas toujours facile de donner de l'attention à chacun de nos trois garçons. Je suis allée tous les jours à l'hôpital voir Floris avec Lars. Le soir, malheureusement, je rentrais chez moi avec Lars et laissais Floris à l'hôpital. Même si je savais qu'il recevait les meilleurs soins de la part d'une équipe formidable, cela me faisait bizarre de ramener l'un de mes fils à la maison et pas l'autre. Heureusement, un mois plus tard, le 14 novembre, Floris a pu lui aussi rentrer chez nous. Quel bonheur ! Enfin, tous nos fistons à la maison !

C'est alors qu'une période encore plus intense a débuté. On a dû s'habituer à ne plus avoir la sécurité de l'hôpital et tout ce qui nous était familier là-bas : plus de moniteurs, plus personne à proximité pour vite poser une question... Nous avons dû commencer à faire confiance à notre propre intuition et à nos capacités de parents. Un simple mot d'encouragement pour nous dire que nous nous en sortons pas mal du tout nous remontait le moral ! Et quel plaisir de découvrir et d'apprendre à connaître nos garçons ! Durant le premier hiver à la maison, nous étions encore beaucoup sur nos gardes, car Floris et Lars pouvaient vite tomber malades, mais par la suite, les choses sont allées de mieux en mieux.

Au bout d'un an environ, nous avons consulté un kinésithérapeute, car Lars avait encore des difficultés, par exemple pour passer de la position couchée à la position assise et pour ramper. Il continuait à se déplacer sur les fesses ! Grâce aux exercices et aux paroles encourageantes du kiné,

Lars a fait de grands progrès.

Après un rendez-vous au service de neurologie pédiatrique, nous avons appris que Lars était atteint d'une infirmité motrice cérébrale (IMC). Même si, quelques semaines après l'accouchement, on nous avait dit qu'il pourrait y avoir des problèmes, on n'y avait pas trop prêté attention, sans doute parce que nous étions tellement occupés.



« Il ne manque pas de persévérance ni d'audace »

Durant cette période, nous avons vécu, voire même survécu, au jour le jour. Lorsqu'on nous demande aujourd'hui comment nous avons fait à l'époque,

nous répondons que nous ne savons pas vraiment. Nous avons fait face et sommes allés de l'avant. Nous avons vécu certaines choses de manière très consciente et intense, tandis que d'autres nous ont échappé, comme si nous étions dans un état second. Nous devons partager nos attentions entre Lars et Floris, tout en n'oubliant pas notre fils aîné, Vince. Lui aussi a dû s'habituer à ces deux petits frères arrivés précipitamment et qui nécessitaient beaucoup d'attention et de soins.

Aujourd'hui, Floris et Lars ont quatre ans. Ce sont deux petits gars énergiques qui adorent jouer dehors et grimper partout. Chaque jour, ils demandent : « On va s'amuser dehors ? » On ne s'ennuie pas avec eux trois, Floris, Lars et Vince (qui a aujourd'hui sept ans). Ils se débrouillent super bien. Ils s'amuse énormément et font toutes sortes de bêtises ensemble. Ils ont commencé le football et le judo, ce qui leur permet de se dépenser. L'écart de croissance entre les jumeaux est toujours visible. Le côté positif, c'est que s'ils étaient vraiment de la même taille, nous aurions beaucoup de mal à les différencier. Lars dit régulièrement qu'il est plus grand que Floris et il a l'habitude de faire des commentaires du genre « Je peux déjà le faire, je suis déjà grand. Floris, lui, n'y arrivera pas, il est encore un peu petit ». Il sera surpris quand il comprendra que même s'il est un peu plus grand, il reste le plus jeune.

Lars devra bientôt porter des attelles aux jambes. Ce sera une nouvelle période difficile à vivre. Même si notre petit costaud se porte à merveille, il est évident que nous aurions préféré lui épargner tout cela. Nous sommes conscients que Lars s'en sort incroyablement bien et que la situation aurait pu être bien pire. Mais il aurait aussi pu n'avoir aucun problème... Dans les moments difficiles, on essaie d'aller de l'avant, on espère et on sait qu'il y arrivera. Il ne manque pas de persévérance ni d'audace.

Quand on voit à quel point Lars et Floris étaient petits à la naissance et où ils en sont aujourd'hui, on ne peut qu'être reconnaissant et incroyablement fier. Quand parfois on voudrait se plaindre de toute l'agitation qui règne dans la maison avec trois gamins pleins d'énergie et au fort caractère, on repense à cette phrase que l'on a entendue au service de néonatalogie : « Nous sommes certains qu'ils auront du caractère, et c'est précisément grâce à cela qu'ils s'en sont sortis. » Il n'y a pas de parents plus heureux et plus fiers de leurs merveilleux garçons !

SOUTENEZ-NOUS

Pour plus d'informations sur les dons, rendez-vous sur www.uzleuven.be/steun.

PLUS D'INFORMATIONS ?

Informations sur l'accouchement :

www.uzleuven.be/gynaecologie-en-verloeskunde/verloeskunde/bevalling

Informations sur le service de néonatalogie :

www.uzleuven.be/fr/neonatalogie

Coordonnées de l'équipe de médecine fœtale de l'UZ Leuven :

fetal.medicineleuven@uzleuven.be

© Février 2025 UZ Leuven

Ce texte et ses illustrations ne peuvent être reproduits qu'avec l'autorisation du département de Communication de l'UZ Leuven.

Conception et réalisation

Ce texte a été préparé par le service de gynécologie et d'obstétrique en collaboration avec le service communication.

Vous pouvez également trouver cette brochure sur www.uzleuven.be/fr/brochure/701810.

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

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

 mynexuzhealth



Consultez votre dossier médical
via nexuzhealth.com
ou téléchargez l'application

