



CHAMPS LIBRES REPORTAGE

Prise en charge des prématurés :
le choix gagnant de la Suède**Pauline Fréour**
pfreour@lefigaro.fr

Envoyée spéciale à Stockholm

À Stockholm, les services de néonatalogie hébergent les parents des grands prématurés. Une approche révolutionnaire pour le monde médical, mais qui fait la preuve de son efficacité : grâce au maintien du lien familial, les bébés quittent l'hôpital plus tôt avec moins de complications.

La main légère, Samira remonte le drap sur le torse minuscule de son nouveau-né. Dans le berceau translucide du service de réanimation néonatal de l'hôpital d'Uppsala, à 70 km au nord de Stockholm, Amro geint faiblement. Sa poitrine se soulève par à-coups rapides. Sa mère fronce un sourcil préoccupé, réajuste le masque à oxygène sur sa toute petite bouche. « Il est nerveux aujourd'hui. » observe-t-elle. Extrême prématuré, Amro est né avec 3 mois

et demi d'avance, petite boule de vie de quelques centaines de grammes reliée à des tuyaux qui l'alimentent et l'aident à respirer. Son souffle est une bataille de tous les instants, mais dans l'environnement ultramédicalisé de la réanimation, Samira est autorisée à s'occuper de lui. Mieux, on l'y encourage. Le laver, le changer, remplir la sonde alimentaire : des gestes ordinairement réservés aux infirmières qu'on lui transfère peu à peu pour l'installer dans son rôle de mère.

En Suède, pas question de tenir les parents éloignés des grands prématurés, aussi vulnérables soient-ils. Le couple est associé à la routine médicale en tant que « *partenaire privilégié de soin* ». La nuit, Samira dort sur un lit près du berceau d'Amro, dans le service de réanimation. Elle y restera aussi longtemps que l'état de son enfant l'exigera, des semaines, des mois (les parents d'un enfant souffrant d'une pathologie grave bénéficient d'un congé parental illimité). Lorsque la surveillance du bébé s'allegera, il partagera une chambre avec ses parents. Ceux-ci pourront se faire à manger ou laver leur linge sur place. « *Le parent est responsable de la santé de son enfant et personne ne comprendrait qu'il ne soit pas présent. C'est inscrit dans les mentalités et même dans la loi* », explique Charlotte Casper, professeure de néonatalogie à Toulouse, qui a effectué une partie de sa carrière en Suède.



Faire du peau à peau

L'hôpital Karolinska-Huddinge à Stockholm a poussé plus loin la logique lors de la rénovation de son unité de néonatalogie en 2009, en consultant des parents pour dessiner les plans. Dans le service de réanimation, chaque alcôve abritant une couveuse est prolongée d'une suite parentale avec salle de bains. Une porte simple sépare les deux pièces. De l'autre côté, une plateforme permet aux soignants de surveiller les nourrissons. L'ambiance est feutrée, des signaux lumineux remplaçant les bips habituels des machines. Ce service tout neuf est la traduction ultime d'un concept novateur dans le milieu hospitalier : les soins médicaux de pointe, qui ont permis d'améliorer notablement la survie des prématurés – certains nés aussi tôt qu'à 5 mois et demi de grossesse –, ne suffisent pas. De nets progrès peuvent encore être obtenus en respectant les besoins affectifs de ces bébés « immatures ».

Le Pr Bjorn Westrup de l'hôpital Karolinska-Danderyd à Stockholm est l'un des premiers à avoir appliqué cette approche en Europe. En 2010, avec sept ans de recul, il a comparé 183 familles (couples plus bébé(s)) bénéficiant d'une chambre familiale à 182 familles prises en charge de façon classique. En moyenne, les bébés du premier groupe restaient 5 jours de moins à l'hôpital que ceux du deuxième groupe. Le bénéfice était encore meilleur pour les extrêmes prématurés, nés entre 24 et 29 semaines de grossesse : ils quittaient l'hôpital 10 jours plus tôt ! « C'est surtout en réanimation qu'ils restent moins. Ils souffrent moins de séquelles respiratoires et d'infections. La mère est moins anxieuse et on a un meilleur taux d'allaitement à 3 mois », détaille-t-il.

La présence quotidienne des parents augmente les occasions de faire du peau à peau : plus de 6 h 30 par jour en moyenne à l'hôpital d'Uppsala. Ce geste consiste à glisser le bébé nu sous le vêtement d'un parent, contre sa poitrine. « Il profite de sa chaleur, explique Bjorn Westrup. Quand il est sur sa mère, le nourrisson respire son odeur et entend sa voix par résonance osseuse, comme lorsqu'il était dans son ventre. Cela a un effet apaisant immédiat, visible sur le rythme cardiaque. »

Parce que son cerveau n'a pas eu le temps de se développer suffisamment, le prématuré ne réagit pas comme un bébé né à terme. Tout, à l'extérieur, est pour lui douleur : la lumière, le bruit, les odeurs, jusqu'aux plus tendres caresses. « Une voix ou une alarme forte peut le plonger en apnée », confie le Pr Pierre Kuhn (CHRU de Strasbourg). Pour favori-

ser le développement neurologique de ces enfants, de plus en plus d'hôpitaux s'appuient sur la méthode Nidcap (Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program). Une formation de deux ans a été mise au point par une psychologue américaine. Les soignants sont sensibilisés aux réactions du prématuré pour réduire tout ce qui peut constituer une agression et en informer les parents. « S'il pâlit, s'il se raidit, si sa bouche pend un peu, il n'est pas bien », déclare le Dr Stina Klemming au Karolinska-Danderyd.

Il y a douze ans, Charlotte Bouvard accouchait à 7 mois. Aujourd'hui, son fils Maxence est en pleine forme, mais le traumatisme subi par la jeune femme l'a poussée à fonder l'association SOS Préma pour accompagner les parents confrontés à cette épreuve et sensibiliser le monde médical et politique. « Les prématurés seront un jour des adultes. On a tout à gagner à investir dans leur santé dès le départ », explique-t-elle, lors d'un voyage en Suède pour faire découvrir l'approche Nidcap à deux députés français du groupe d'étude « Prématurité et nouveau-nés vulnérables ». En France, « les parents sont souvent considérés comme des visiteurs, déplore-t-elle. Il y a encore des services de néonatalogie où ils ne sont accueillis que quelques heures par jour et n'ont qu'un tabouret à côté de la couveuse ! »

« Jusque dans les années 1980, la logique "hygiéniste" a maintenu les parents loin de leur enfant, par crainte de les exposer à des germes. Dans beaucoup d'hôpitaux, on leur montrait leur bébé derrière une vitre. Ils étaient même parfois perçus comme des "interrupteurs de soin" !, se souvient Pierre Kuhn, l'un des importateurs de la méthode suédoise en France. Mais ça s'arrange. L'approche des soins centrés sur la famille se répand peu à peu. » Même si la société française de néonatalogie recommande que 16 à 24 m² soient réservés à chaque enfant pour permettre la présence de ses parents et l'isoler du bruit, « chacun doit faire avec ses contraintes financières », regrette Pierre Kuhn. « Pourtant, c'est une approche validée scientifiquement, dit-il. Il ne s'agit pas juste d'être gentil. »

Deux hôpitaux en France sensibilisés

Publié ce mois-ci, le témoignage de Marie Agouzoul (Mes enfants, votre bataille, Mareuil Éditions) sur la naissance de ses jumeaux prématurés est globale-



ment positif. « Nous avons eu la chance qu'Adel et Benjamin, nés à 6 mois et demi, soient pris en charge dans deux hôpitaux sensibilisés à la question, la maternité parisienne de Port-Royal et l'hôpital de Neuilly, témoigne-t-elle. Le service de réanimation était accessible jour et nuit et les infirmières encourageaient les parents à rester. Mais, au vu des témoignages que j'ai reçus, ce n'est pas le cas partout en France. » Marie Agouzoul a parfois peiné à trouver sa place dans l'univers bien rodé de l'hôpital : « J'étais frustrée quand les infirmières ne m'attendaient pas pour leur donner le bain, alors que j'avais prévenu d'un très léger retard. Pour moi, c'était important. » Elle déplore aussi que le retour à la maison ne soit « pas assez balisé ». « Nous avons eu des difficultés prévisibles les premiers jours. Mais quand nous avons appelé l'hôpital, nous avons compris que ce n'était plus leur rôle de nous aider. Heureusement, nous avons trouvé une aide précieuse dans les livrets distribués par l'association SOS Préma et auprès d'une pédiatre et de la PMI (protection maternelle et infantile). »

En France, seuls 18 services, sur plus de 200, comptent du personnel formé à la méthode Nidcap. Le CHU de Brest a été pionnier dès 1999. À Toulouse, la Pr Casper se souvient, amusée, avoir été « prise pour une illuminée » lorsqu'elle a évoqué le sujet en 2003. Mais sa détermination a payé : la néonatalogie de l'établissement devrait être la première de France à compter prochainement 24 chambres familiales pour les enfants ne nécessitant plus de soins intensifs. Une révolution qui a suscité des craintes parmi le personnel, se rappelle le Pr Casper. « Les quelques personnes qui n'adhéraient pas au projet sont parties. C'est important que toute l'équipe soutienne le projet, les infirmières notamment, car elles passent beaucoup plus de temps auprès des enfants que les médecins. » Au Karolinska-Huddinge, la présence constante des parents dans le service « ne cause pas de trouble majeur, sauf quelques broutilles parce que les gens apportent trop d'affaires dans leur chambre, ce qui complique le ménage », estime Siri Liliesköld, responsable des infirmières en réanimation néonatale. « Mais c'est effectivement une nouvelle façon de travailler. C'est pour ça que nous proposons au personnel des formations régulières et des débriefs quotidiens. » ■



Quand il est sur sa mère, le nourrisson respire son odeur et entend sa voix par résonance osseuse, comme lorsqu'il était dans son ventre

BJORN WESTRUP, DE L'HÔPITAL KAROLINSKA-DANDERYD À STOCKHOLM



Samira avec son bébé, Amro, dans le service de néonatalogie de l'hôpital d'Uppsala.
LE FIGARO