



# Prématurés : un parcours du combattant

Cinquante ans de progrès médicaux ont permis la survie de grands, voire d'extrêmes prématurés. Le défi actuel est de protéger leur cerveau en développement. Parallèlement, la France s'ouvre à des soins qui visent à s'adapter en douceur aux compétences du bébé

FLORENCE ROSIER

**U**ne lumière bleue baigne la couveuse. Sur le ventre, un tout-petit dort. La fillette est née il y a cinq jours, après trente semaines de grossesse « *et six jours* », précise Anaïs, la jeune infirmière. Soit environ dix semaines avant le terme prévu : c'est une grande prématurée. Alimentée par une sonde gastrique en lait enrichi, elle reçoit un complément nutritionnel par cathéter. « *Elle est sur la bonne voie* », sourit Anaïs.

Près de la couveuse, un fauteuil. Les parents sont accueillis ici 24 heures sur 24. Nous sommes dans l'unité de réanimation néonatale de l'hôpital Robert-Debré, un fleuron de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP). « *Quand la mère ou le père est là, on privilégie le "peau à peau" avec le nouveau-né. Le bébé entend le battement du cœur de son parent, comme en écho à ce qu'il vivait dans le ventre maternel. Ça le stabilise* », poursuit l'infirmière.

« **Peau à peau** »

Un peu plus loin dort une minuscule fillette âgée de 19 jours. Elle est née à vingt-six semaines et deux jours de grossesse : un poids plume de 970 gram-

mes. Elle « pèse » aujourd'hui 1100 grammes, mais « *c'est parce qu'elle a beaucoup d'œdèmes (tissus gorgés d'eau)* », explique Mélissa, l'infirmière. Elle a encore besoin d'être intubée pour respirer. « *Ce n'est pas demain qu'elle quittera l'unité de réanimation. Elle a attrapé une infection généralisée.* »

Enregistrées en permanence, sa fréquence cardiaque et la saturation en oxygène de son sang s'affichent sur un écran. Si la première augmente ou la seconde baisse, c'est un indice de stress ou de douleur. De la morphine est alors injectée au nourrisson. Ni ce bébé ni ses parents n'ont encore pu bénéficier du « peau à peau ». « *Elle est trop instable* », dit Mélissa.

En France, ils sont 60 000 prématurés à naître vivants chaque année, environ 7 % des naissances. Parmi eux, 8 000 sont de « grands prématurés », nés avant le 7<sup>e</sup> mois de grossesse. Les traits finement ciselés, coiffés d'un casque, bardés de tuyaux et de capteurs, environnés d'écrans, la peau rouge et plissée, presque transparente, si fragiles qu'on ose à peine les toucher.

Ces tout-petits, décidément, « *ne ressemblent pas à des bébés classiques* », témoigne Thomas Martin, père de jumelles nées extrêmes prématurées à la maternité Port-Royal (AP-HP, Paris). Il y a quatre ans, en salle de travail, le couple a été informé des possibilités de prise en charge de leurs fillettes, et des risques de séquelles. Ou de la possibilité « *d'arrêter là* », avec un accompagnement. « *Pour nous, la question ne se posait pas. Nous avions tant désiré ces enfants.* » Aucune décision ne sera prise sans leur aval. « *Après quelques mois, on a compris qu'il fallait vivre au présent. On redoutait toujours la prochaine tuile : une infection, la saturation en oxygène qui chutait... Nous sommes passés par des étapes difficiles.* » Les fillettes vont très bien aujourd'hui. « *On s'en remet, même si tout n'est pas comme avant. Leur mère n'a pas repris son travail.* »



Dans le service de néonatalogie et de réanimation néonatale du professeur Olivier Sarda, chef de service à l'hôpital Robert-Debré, à Paris.



## ÉVÉNEMENT

Les nouveaux défis  
de la prise en charge  
des grands prématurés

Pour les parents, la découverte de ces bébés est toujours « *un traumatisme, une effraction dans leur quotidien* », témoigne Myriam Dannay, psychologue à SOS Préma, qui soutient les familles. Quant à l'équipe soignante, « *elle doit être soigneusement formée. Ces petits sont extrêmement impressionnants* », reconnaît Elodie Zana-Taïeb, pédiatre à Port-Royal.

« *Alors qu'un grand prématuré n'avait quasiment aucune chance de s'en sortir il y a cinquante ans, il peut aujourd'hui prétendre vivre et grandir normalement* », notait l'Inserm en 2014. Bref retour sur cinquante ans de progrès.

C'est d'abord l'arrivée des techniques de réanimation et d'assistance respiratoires, au début des années 1960. Vingt ans plus tard, les bénéfices de la corticothérapie anténatale sont découverts. Injecté à la mère peu avant l'accouchement, ce traitement accélère la maturation du poumon du bébé et réduit la mortalité. Il diminue aussi le risque d'hémorragies intracrâniennes, très redoutées. Plus récemment, on a montré que « *le sulfate de magnésium, administré à la mère peu avant la naissance, diminue d'environ un tiers le risque de paralysies cérébrales de l'enfant à l'âge de 2 ans* », indique le professeur Stéphane Marret, du CHU de Rouen. Ce traitement va bientôt être recommandé en France.

Autre progrès, au début des années 1990 : l'administration aux prématurés de surfactants – cette substance qui tapisse normalement les bronches à la naissance, pallie l'immaturité respiratoire en maintenant les

alvéoles pulmonaires ouvertes. Quant à la nutrition de ces petits, « *c'était le parent pauvre des traitements il y a dix ans* », se souvient le professeur Olivier Baud, chef du service de néonatalogie et réanimation néonatale de Robert-Debré. Leurs besoins spécifiques sont aujourd'hui mieux couverts par l'utilisation large du lait maternel, éventuellement enrichi, et par des solutés de perfusion adaptés.

« *Là où nous restons en difficulté, c'est dans la prévention des troubles neuro-développementaux de ces tout-petits. Je doute que nous trouvions un jour un traitement neuroprotecteur aussi efficace que le lait maternel* », reconnaît Olivier Baud. L'impact du lait maternel sur le développement neurocognitif a été mesuré sur une cohorte anglaise de 180 enfants, nés grands prématurés. Résultats publiés en juillet : 14 points de QI en plus, à l'âge de 7 ans, chez ceux qui avaient bénéficié tous les jours d'un apport important en lait maternel, durant leur premier mois de vie. On découvre aussi les vertus du colostrum, ce « lait » épais et jaunâtre sécrété juste après l'accouchement. « *Chez les extrêmes prématurés, l'administration de colostrum par voie buccale diminue de moitié le taux de septicémie* », indique Elodie Zana-Taïeb.

En France, environ 85 % des prématurés naissent aujourd'hui dans des maternités de type 3, les mieux équipées. Et la survie a récemment augmenté, pour la majorité d'entre eux. « *Entre 1997 et 2011, le taux des enfants ayant survécu sans morbidité sévère a*

**NOUS TROUVONS  
UN JOUR  
UN TRAITEMENT  
NEUROPROTECTEUR  
AUSSI EFFICACE QUE  
LE LAIT MATERNEL »**

**PROFESSEUR OLIVIER BAUD**  
CHEF DE SERVICE  
À L'HÔPITAL ROBERT-DEBRÉ,  
À PARIS

augmenté de près de 15 % pour les prématurés nés entre 25 et 31 SA [semaines d'aménorrhée] », résume Pierre-Yves Ancel, responsable de l'équipe Inserm qui a coordonné Epipage-2, une cohorte de 7 000 prématurés nés en France en 2011.

Mais ce progrès est en demi-teinte. La France reste parmi les pays développés qui ont les moins bons taux de survie pour les nouveau-nés très immatures. Parce que les équipes françaises sont plus réticentes à pratiquer une réanimation active.

Cette prudence s'explique par la crainte de créer des séquelles. « *Au Japon, nombre d'enfants nés à 22 SA sont aveugles* », note Olivier Baud. De fait, le risque est important. De 4 à 8 ans, 25 à 40 % des enfants nés très grands prématurés ont une déficience neurodéveloppementale sévère à modérée, révèle une méta-analyse de neuf cohortes d'enfants nés entre 1995 et 1999 (*JAMA Pediatrics*, 2013). Une déficience sévère se traduit par un de ces handicaps : une paralysie cérébrale

**« JE DOUTE QUE**



(atteinte massive motrice, sensorielle...) sans possibilité de marche, moins de 1/10<sup>e</sup> d'acuité visuelle, une surdité sans correction possible, un QI inférieur à 70. Une déficience modérée entraîne une paralysie cérébrale avec possibilité de marche, par exemple.

Le grand dilemme, pour les équipes de réanimation, tient à la difficulté de prédire le risque de séquelles ultérieures. « *Les conséquences neurologiques de la grande prématurité sont assez variables d'un enfant à l'autre* », souligne Olivier Baud.

Depuis dix à quinze ans, la nature et la gravité des handicaps ont changé. « *On est passé de problèmes moteurs majeurs qui empêchaient toute autonomie, à des problèmes cognitifs qui se révèlent à l'âge scolaire* », note le professeur Pierre Gressens, qui dirige une équipe Inserm à Robert-Debré. De fait, les prématurés ont plus de troubles de l'apprentissage et des comportements : des déficits de l'attention avec une hyperactivité, des problèmes de relations sociales, par exemple. « *L'inquiétude des parents est toujours légitime* », témoigne Myriam Dannay. Ceux-ci redoutent deux étapes. L'entrée en maternelle, avec cette interrogation : « *Doit-on dire à la maîtresse que notre enfant est né prématuré ?* » Et l'acquisition de la lecture et de l'écriture. Le soulagement n'arrive que lorsque l'enfant a 7 ou 8 ans, et que tout va bien.

Certaines lésions cérébrales sont détectables très tôt par l'imagerie cérébrale. « *Dans la moitié des cas, les paralysies cérébrales sont associées à des lésions visibles de la substance blanche*

[la substance très riche en myéline, cette gaine qui entoure certaines fibres nerveuses] », note Stéphane Marret. Mais d'autres facteurs, comme les infections anté ou postnatales, augmentent aussi ce risque de paralysies.

« *Il y a dix à quinze ans, la plupart des lésions cérébrales, chez les grands prématurés, résultaient de la destruction des neurones ou des cellules qui fabriquent la myéline, analyse Pierre Gressens. Aujourd'hui, on observe plutôt des anomalies du fonctionnement de ces cellules.* » Cela ouvre peut-être, espère-t-il, une « *fenêtre d'intervention* » précoce pour réparer ces anomalies. Car lors des deux premières années de vie, le nombre de synapses explose. « *C'est alors que pourraient agir des traitements neuroprotecteurs "soft"* ». Parmi eux, la mélatonine, une hormone produite dans le cerveau pour gouverner les rythmes biologiques. Dans des modèles animaux, elle montre des vertus neuroprotectrices. « *Début 2017, un essai avec la mélatonine devrait commencer à Robert-Debré chez de grands prématurés* », indique Olivier Baud.

Contrebalançant les soins ultratechniques, les « soins de développement », ouatés de douceur, sont une révolution de velours. C'est en 1986 qu'une psychologue américaine, Heide Als, de l'université Harvard (Massachusetts), a conçu un programme emblématique, Nidcap. « *Ce programme vise à respecter les compétences de chaque bébé prématuré en lui apportant un environnement physique et humain adéquat. Très tôt, les parents sont intégrés dans la vie quotidienne de leur bébé* », explique le professeur Jacques Sizun, du CHU de Brest. Il a été



## LE GRAND DILEMME, POUR LES ÉQUIPES DE RÉANIMATION, TIENT À LA DIFFICULTÉ DE PRÉDIRE LE RISQUE DE SÉQUELLES ULTÉRIEURES

le premier à introduire cette pratique en France, dès 1999.

« Dans les cinq à dix ans à venir, les progrès majeurs viendront de la mise en œuvre des bonnes pratiques dans les soins de développement », estime Charlotte Bouvard, fondatrice de SOS Préma. Dans le programme NIDCAP, on propose aux parents des « peau à peau » prolongés avec leur bébé. On leur apprend aussi à reconnaître ses besoins, en observant ses comportements. Par exemple, « si vous entrez dans la chambre d'un bébé très fragile, que vous allumez la lumière ou parlez trop fort, l'enfant ralentit son rythme respiratoire, son taux d'oxygène sanguin chute, il peut faire une pause respiratoire. Quand ce bébé a un peu mûri, il cherche d'où vient cette voix. Mais si vous le regardez dans les yeux trop intensément, il peut se détourner. C'est comme s'il vous disait : "C'est trop fort, je ne peux pas gérer cela. Continue de me parler, mais ne me regarde pas les yeux dans les yeux" », explique Jacques Sizun. Quand le bébé ira mieux, il recherchera et soutiendra le contact visuel.

Pionniers, les Suédois ont introduit ce programme en Europe dès 1995 ; il est aujourd'hui plébiscité en Scandinavie. « En France, la relation entre soignants et parents est plus paternaliste, on a eu du mal à intégrer ce programme », analyse Jacques Sizun. Mais les lignes bougent. Selon Epipage-2, « 16 maternités de niveau 3 ont été formées au Nidcap en 2015 ; elles étaient 11 en 2011 », dit Véronique Pierat, de l'Inserm. Mais si l'équipe se lance dans ces soins sans une bonne formation, « elle peut mettre en péril la sécurité de l'enfant. »

Des études ont montré l'intérêt du programme Nidcap. « Il diminue la durée d'oxygénation et la durée d'hospitalisation des nouveau-nés prématurés », résume Jacques Sizun. Il améliore aussi leur développement psychomo-

teur à l'âge de 12 et 24 mois. » A plus long terme, les données manquent.

La prématurité ne s'arrête pas à la sortie de l'hôpital, et le suivi de ces enfants est capital. « C'est un parcours du combattant », dit Myriam Dannay. Une rééducation adaptée, des stimuli adéquats pourront être efficaces. A condition que ces enfants aient accès à ces prises en charge, dans un centre d'action médico-sociale précoce (Camsp), par exemple. Mais ces centres sont saturés. « Attendre six à douze mois pour obtenir une place, c'est une perte de chance », dit Pierre Gressens.

Pour améliorer le quotidien des familles, un groupe de travail a été créé en avril, à l'Assemblée nationale. Bien des parents sont confrontés à des problèmes « qui dépassent le cadre médical », relève Aurélie Filipetti, députée (PS) : problèmes de transport, problèmes professionnels, sociaux, financiers... Députée (LR), Isabelle Le Callennec pointe « les grandes inégalités territoriales » dans les soins hospitaliers, comme dans le suivi de ces enfants.

Paradoxalement, la prise en charge des prématurés plus âgés est parfois plus ardue. « Notre fille est née à 7 mois et 6 jours de grossesse. Soit six jours trop tard », dit avec ironie Claire Derauche. Car les médecins ont banalisé sa « petite prématurité » : elle n'a pas eu de prise en charge adaptée. « Notre fille a 5 ans, elle est malvoyante, souffre d'une maladie des articulations, doit suivre chaque matin une séance de rééducation. Elle a besoin d'une auxiliaire de vie scolaire pour aller en maternelle. La prématurité, nous la vivons toujours au quotidien. »

Céline Caquineau, dont la fille est née à 29 SA et 4 jours, reconnaît avoir eu beaucoup de chance. La maternité était à 80 km de chez elle : elle a pu dormir dans une Maison des parents. Ayant dû interrompre son activité professionnelle, elle a bénéficié d'une allocation journalière de présence parentale. Sa fille souffrait d'une hypotonie du tronc : elle a été suivie trois ans dans un Camsp. « Un préma, c'est un pas en avant et trois pas en arrière. Aujourd'hui, notre fille est en CM1. Elle va très bien ; sur le plan cognitif, tout est nickel. C'est un miracle. J'ai appris récemment qu'à l'âge d'un mois, elle avait fait une hémorragie cérébrale modérée... » ■

FLORENCE ROSIER

