

« Un bébé sans mode d'emploi »

Le colloque organisé par le Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) invitait les parents de grands prématurés à envisager très tôt l'avenir de leur enfant.

Sur l'écran de Micropolis, la photo d'un bébé tout petit petit, dans une couveuse. Rémi, « bébé sans mode d'emploi » dit sa maman au micro devant la salle pleine de professionnels de la petite enfance.

Parce que les modes d'emploi des bébés, proposent une évolution formatée. Rémi est trop petit pour les formats proposés, c'est un grand prématuré.

Un de ces bébés vulnérables dont il est question ici.

Bébé envisagé d'un point de vue clinique, par les médecins présents qui font le point sur les recherches en cours. Bébé envisagé dans ses relations aux autres par des psychologues, des orthophonistes.

Echanges

Chacun dit ici à ses confrères son travail avec l'enfant, ses relations avec les parents.

« Ce colloque vise à créer des liens entre les professionnels et entre le monde médical et les parents » explique Bruno Ubbiali, directeur du CAMSP, centre d'action médico-sociale précoce.

Le centre répond aux demandes des parents d'enfants à risques.

Propose une évaluation globale de l'enfant et un protocole avec des psychomotriciens, kinés, psychologues, assistantes sociales, orthophonistes...

Eux interviennent ensuite

au domicile des parents qui le désirent.

Ce jour-là, il est un message essentiel en direction des parents désemparés après un accouchement prématuré et quelques mois passés au service de néonatalogie: « une prise en charge avant six mois est primordiale et essentielle, la maturation cérébrale n'est pas achevée. Il est possible d'agir ».

Rencontres à l'hôpital

Et les parents disent à leur tour, le quotidien. « Au début on pense à la survie, puis la priorité entre parents et médecin évolue » explique Laeticia. Elle dit les mots entendus alors, « occupez-vous de lui faire des câlins, c'est tout ce qu'on vous demande ». Elle dit Rémi et les autres, qui deviennent le bébé de l'hôpital et plus complètement celui de ses parents.

Les parents aimeraient moins de portes qui claquent, moins de bruits, moins de lumières, moins d'étalement dans les soins qui dérangent les nourrissons nourris par sondes.

Ils aimeraient que le CAMSP ou les organismes identiques, soient présentés là, à l'hôpital pour éviter les recherches en rentrant à la maison, quand le monde devient plus compliqué encore, que l'assistance médicale n'existe plus. Qu'il faut vivre comme tout le monde.



Les parents ont fait le point des services rendus, de leur ressenti et évoqué si bien les joies et peines de leurs quotidiens.

Photo Arnaud CASTAGNÉ

Au CAMSP, les parents ont trouvé des attentions et des professionnels. Ils disent tout le bien qu'ils en pensent.

« Espérez »

Ces relations qui rassurent, la rééducation en jeux, les liens qui réchauffent et permettent d'espérer. Et les progrès de l'enfant expliqués

chaque mois. Ce quotidien de soin dans l'intimité familiale. La prise en charge s'arrête aux trois ans de l'enfant, juste au moment de l'école.

Et le monde vacille encore tant les démarches sont lourdes.

Les parents aimeraient être accompagnés pour ce passage dans la société. Il est des

larmes dans la voix, pour dire, qu'entre ces mains qui soutiennent, ces regards accrochés, ces machines branchées, le bébé a ri, pleuré, mangé qu'aujourd'hui il parle, il marche « il a bien compensé ».

Des larmes pour dire « espérez, persévérez, rééduquez au plus tôt pour compenser ».

Catherine CHAILLET