

Louis, S. (2008). *Que deviennent les très grands prématurés de 26 semaines et moins. Des parents témoignent, des médecins réagissent*, Montréal : Éditions du Chu Sainte-Justine

Catherine de Pierrepont and Carole Sénéchal

Volume 38, Number 1, 2009

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1096905ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1096905ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (print)

2371-6053 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this review

de Pierrepont, C. & Sénéchal, C. (2009). Review of [Louis, S. (2008). *Que deviennent les très grands prématurés de 26 semaines et moins. Des parents témoignent, des médecins réagissent*, Montréal : Éditions du Chu Sainte-Justine]. *Revue de psychoéducation*, 38(1), 134–134.
<https://doi.org/10.7202/1096905ar>

- **Louis, S. (2008). *Que deviennent les très grands prématurés de 26 semaines et moins. Des parents témoignent, des médecins réagissent, Montréal : Éditions du Chu Sainte-Justine***

Depuis les quinze dernières années, de nombreux ouvrages destinés au grand public traitent de la prématurité sous divers angles. Parallèlement aux progrès médicaux et technologiques dans ce domaine, de plus en plus de recherches et de publications sur la longévité et les conditions de vie des prématurés montrent la complexité de ce phénomène croissant. La prématurité, et plus encore la prématurité extrême (bébé de 26 semaines et moins), retiennent donc l'attention non seulement des spécialistes mais aussi de la population en général et, bien sûr, des personnes concernées par cette problématique.

C'est dans cette perspective que la journaliste à *Enfants Québec*, Sylvie Louis a déjà publié quatre ouvrages sur la question aux éditions du CHU Sainte-Justine. Dans ses ouvrages, elle situe les étapes de divers parcours de prématurés, tout en décrivant les enjeux et l'expérience qui relèvent d'une telle naissance. Son dernier livre dont le titre apparaît ci-haut confirme l'intérêt, la passion et la maîtrise de l'auteure à l'égard de ce champ d'étude et de son importance. L'ouvrage fait d'abord état de touchants témoignages de dix-sept parents provenant de onze familles, de grands prématurés, ce qui permet aux lecteurs de mieux comprendre l'expérience et les enjeux des parents et des bébés prématurés 10 ans après leur naissance. Des 13 enfants nés prématurément, seulement trois n'ont aucune séquelle. Les dix autres ont un ou plusieurs troubles suivants : paralysie (fauteuil roulant), paralysies cérébrales, déficit d'attention, avec ou sans hyperactivité, autisme ou traits autistiques, handicap visuel et troubles du comportement.

Dans la deuxième partie de l'ouvrage, des experts réagissent aux témoignages qui ont évoqué tour à tour la naissance elle-même, l'état actuel de l'enfant, son passage à la vie scolaire, l'impact de la prématurité sur la famille et le couple, les services disponibles, l'éventualité d'une nouvelle grossesse, ce que l'enfant connaît de sa naissance particulière, les craintes que suscite celle-ci, les tendances surprotectrices, les relations avec l'enfant, la fierté à son égard, sa joie de vivre, le fait de considérer l'enfant comme un miraculé ou non, certaines questions éthiques, le stress et la culpabilité, la conception de la vie et les conseils reliés à la situation. *Grosso modo*, cette seconde partie de l'ouvrage traite de la grande prématurité du point de vue des professionnels de la santé qui sollicitent des changements socio-politico-médicaux susceptibles d'alléger les séquelles de la grande prématurité et de favoriser une vie saine chez les enfants concernés.

Parce qu'il donne la parole aux proches et aux intervenants touchés par cette problématique, « il s'agit, selon Gaëlle Trébaol, d'un livre phare pour toutes les familles d'extrêmes prématurés » p.168. Tout à fait accessible, il fournit le portrait réaliste et émouvant de familles concernées et transmet les points de vue sensibles et humains de spécialistes profondément impliqués.

Enfin, tant les parents que les intervenants trouveront dans cette lecture une occasion de réfléchir à cette incontournable question éthique : doit-on promouvoir l'acharnement thérapeutique à tout prix?