

# Impact des modalités d'informations concernant la prématurité sur l'anxiété des patientes présentant un risque d'accouchement prématuré

PAR CLÉMENTINE DEKENS, PÉDIATRE À BEAUVAIS

La prématurité est une naissance avant le terme normal. Pour la définir, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'âge gestationnel est un critère nécessaire et suffisant : est prématurée, toute naissance avant le terme de 37 Semaines d'Aménorrhée (SA) révolues (avant 8 mois de grossesse). En France, la limite pratique de viabilité est estimée à 24-25 SA et/ou un poids de naissance d'au moins 500 g.

La prématurité se décrit selon le terme (Figure 1). On distingue habituellement deux types de prématurité : **la prématurité spontanée** et **la prématurité induite ou provoquée**. Cette dernière est décidée par l'équipe médicale du fait de risques fœtaux ou maternels, aboutissant en pratique à un déclenchement du travail ou à une naissance par césarienne.

**La prématurité induite** représente 45 % des cas de grande prématurité en France<sup>[1]</sup>. Elle survient le plus souvent dans un contexte de prééclampsie, d'hématome rétro-placentaire, de retard de croissance intra-utérin (RCIU), de souffrance fœtale aiguë, diabète maternel instable, maladie maternelle

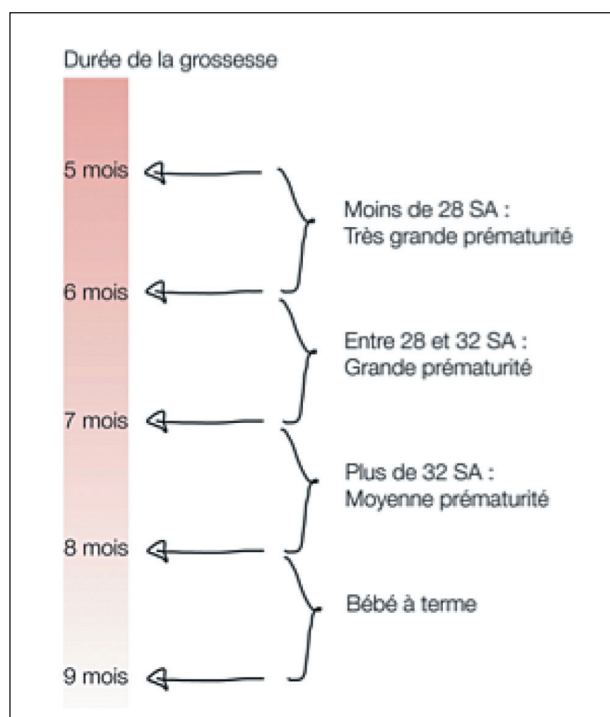


Figure 1 : Les stades de prématurité

**Les grossesses multiples constituent, quant à elles, un facteur de risque important de grande prématurité; en effet le risque d'accouchement avant 33 SA est 5 à 15 fois plus élevé en cas de grossesse multiple.**

grave. L'âge maternel supérieur à 35 ans en est un facteur de risque, car il augmente de fait les pathologies hypertensives maternelles ainsi que les éclampsies, qui conduisent à des extractions fœtales avant terme. Les grossesses multiples constituent, quant à elles, un facteur de risque important de grande prématurité; en effet le risque d'accouchement avant 33 SA est 5 à 15 fois plus élevé en cas de grossesse multiple. Leur proportion est en constante augmentation du fait des progrès de la procréation médicalement assistée.

**La prématurité spontanée** survient après une rupture prématurée des membranes ou après une mise en travail spontanée. La rupture prématurée des membranes peut elle-même être favorisée par les infections, comme la chorioamniotite. D'autres facteurs favorisant la prématurité spontanée sont connus comme la béance cervico-isthmique, les malformations utérines, les conditions socio-économiques défavorables, le stress physique ou psychique, les antécédents d'accouchement prématuré, le diabète, l'hydramnios, les âges maternels extrêmes.

La prématurité moyenne (entre 33 et 36 SA) représente 80 % des prématurés. Ces enfants ont en grande partie un pronostic favorable, puisque 95 % survivront et seuls 5 % auront des séquelles. Les grands prématurés (entre 28 et 32 SA) et les très grands prématurés (entre 24 et 28 SA) ont un pronostic moins favorable qui dépendra notamment de l'âge gestationnel, le pronostic étant d'autant plus péjoratif que l'âge gestationnel est bas (les séquelles peuvent atteindre 15 à 30 % des survivants chez les très grands prématurés). Pour ces deux dernières catégories, les progrès dans la prise en charge périnatale ont été très importants dans les trente dernières années<sup>[2]</sup>.

Le taux de mortalité chez les nouveau-nés prématurés dépend en grande partie de l'âge gestationnel ainsi que du poids de l'enfant à la naissance. La mortalité est inversement proportionnelle à ces deux variables. Plus l'âge gestationnel est bas, plus le taux de survivants sera faible. De même, plus le poids de naissance est faible et plus la mortalité sera élevée.

Le pronostic dépendra de l'âge gestationnel de l'enfant, de son poids de naissance et de la cause de sa prématurité. Ainsi un bébé né au-delà de 32 semaines présentera un risque de mortalité et de séquelles très faible (< à 5 %), alors que dans le cas d'une naissance en dessous de 32 semaines et un poids inférieur à 1000 g, il y aura une augmentation très nette de la fréquence des complications, tant d'un point de vue de la mortalité (20-40 %) que de l'apparition de séquelles neurologiques et psychomotrices (10-20 %). De plus, dans les cas d'extrême prématurité (< 27 semaines), la mortalité peut atteindre 50 % et le pronostic à long terme reste très incertain.

Un rapport de la DREES (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques du ministère de la Santé), paru en octobre 2011, montre que la prématurité est passée de 5,9 % en 1995 à 7,4 % en 2010 toutes prématurités confondues, soit une augmentation de 15 % en 15 ans. En 2012, plus d'un bébé sur dix naît prématurément dans le monde, soit 13 millions de naissances dans le monde en 2010, et 60 000 en France.

L'étude EPIPAGE 2 (Étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels) est une étude nationale pour mieux connaître le devenir des enfants prématurés au regard des évolutions survenues ces quinze dernières années. Elle est menée dans 25 régions de France. Entre le 28 mars 2011 et le 31 décembre 2011, près de 7000 enfants prématurés (morts et naissances vivantes) ont été inclus dans EPIPAGE 2.

Les résultats d'EPIPAGE 2 ont montré que 0,44 % des naissances se produisaient avant 27 semaines en France, 0,84 % entre 27 et 31 semaines et 1,8 % à 32-34 semaines. Malgré les progrès obstétricaux et pédiatriques de ces vingt dernières années, la naissance prématurée reste un événement soudain, souvent imprévisible, menaçant la survie du nouveau-né et son pronostic développemental à long terme. La mortalité a certes considérablement diminué dans les pays industrialisés, mais la morbidité consécutive à ce type de naissance reste importante.

Pourtant, la prématurité ne peut se résumer à une prise en charge purement médicale. Elle englobe une vaste problématique d'ordre socioculturel, psychologique et économique.



**L'anxiété** ressentie par les patientes hospitalisées et présentant un risque d'accouchement prématuré est importante, et plusieurs travaux ont montré que l'état psychologique de la mère influence l'évolution de la grossesse [3, 4, 5, 6, 7]. L'anxiété est un état émotionnel désagréable, d'intensité variable, survenant en réponse à une impression de danger imminent et indéterminé.

Une des difficultés rencontrées dans la définition de l'anxiété est de distinguer l'anxiété pathologique de l'anxiété normale, sans omettre l'influence de multiples facteurs comme l'origine ethnique et culturelle du sujet. L'anxiété n'est pas linéaire dans le temps : elle varie d'un jour à l'autre, d'un moment à l'autre de la journée, en fonction de l'exposition d'un sujet à un événement ou à une situation

### ***L'anxiété ressentie par les patientes hospitalisées et présentant un risque d'accouchement prématuré est importante, et plusieurs travaux ont montré que l'état psychologique de la mère influence l'évolution de la grossesse.***

anxiogène. L'anxiété est également souvent associée à d'autres pathologies comme le syndrome dépressif, les phobies, les troubles obsessionnels compulsifs.

On peut signaler l'existence d'une anxiété-trait (AT), se rapportant à la personnalité et au tempérament et d'une anxiété-état (AE) survenant au moment d'un entretien par exemple.

Les concepts d'anxiété-trait et anxiété-état ont été introduits par Cattell puis approfondis par Spielberger. L'anxiété-trait représente un sentiment d'appréhension, de tension, de nervosité, et d'inquiétude que le sujet ressent habituellement. L'anxiété-état représente un état émotionnel lié à une situation particulière (sentiment d'appréhension, de tension, de nervosité, et d'inquiétude que le sujet ressent à un moment précis).

Le stress et l'anxiété sont fréquemment associés dans la littérature, pourtant il s'agit de concepts différents. Le stress désigne un état de détresse en rapport avec la dureté de la vie et l'adversité. L'anxiété est généralement décrite comme une inquiétude anticipatoire associée à des signes cliniques tels que la transpiration, la tachycardie, la pâleur, le tremblement, alors que le stress serait plutôt associé à des réponses biologiques de l'axe hypothalamo-hypophysaire ou du système nerveux sympathique. Cependant, les signes cliniques de l'anxiété sont également en lien avec une activation du système nerveux sympathique ; les deux axes du stress sont activés ensemble, ce qui complique la distinction entre l'anxiété et le stress. Dans cette perspective, Glover soulignait que l'anxiété renverrait à une inquiétude anticipatoire, alors que le stress décrirait plus un état actuel. D'autres auteurs considèrent l'anxiété, et plus généralement les émotions, plutôt comme une partie de la réponse au stress. L'anxiété est ainsi appréhendée comme un sous-ensemble de l'expérience stressante. L'anxiété ne serait qu'une expression du stress, consécutive à la présence du stresser.

La grossesse peut être considérée comme une période de vulnérabilité particulière. Selon Bydlowski, toute grossesse normale comporte une crise maturative, une part d'ambivalence, d'angoisse et d'incertitude. Il s'agit d'un moment où la fragilité et la sensibilité de la femme sont accrues. Les principaux troubles qui lui sont rapportés sont l'anxiété et la dépression. Plus de la moitié des femmes présentent un état d'anxiété au cours d'une grossesse normale et plus d'un tiers un état dépressif.

Les symptômes de l'anxiété suivent un modèle en U pendant la grossesse. Ils sont importants au premier trimestre, diminuent au cours du deuxième trimestre, et augmentent de nouveau lors du troisième trimestre. Les inquiétudes liées à la grossesse, l'accouchement et la santé de l'enfant sont assez

fréquentes, souvent passagères et ne relèvent pas de la pathologie. L'impact psychologique pour la patiente est variable et dépend notamment de son profil psychologique, de ses antécédents personnels et du déroulement de la grossesse.

L'idée que les états émotionnels de la femme enceinte ont des répercussions sur l'enfant à naître remonte à l'Antiquité, mais ce n'est que depuis une quarantaine d'années que les études se sont intéressées aux conséquences du stress sur la grossesse et le développement de l'enfant. De nombreuses recherches ont étudié les effets du stress et de l'anxiété prénatale sur l'issue obstétricale et néonatale de la grossesse, en particulier sur la prématurité et le faible poids de naissance. Il a été démontré que l'état psychologique de la future mère influence l'évolution de la grossesse<sup>[8,9]</sup>, notamment en augmentant le risque de complications obstétricales (petit poids de naissance, prématurité) et a un rôle sur le développement neuro-émotionnel de l'enfant à venir<sup>[8]</sup>. Les recherches explorent également l'impact du stress prénatal sur l'activité motrice, le rythme cardiaque et le périmètre crânien du fœtus<sup>[3,10,11]</sup>.

La grossesse est à l'origine de nombreux changements pour les patientes et son impact psychologique peut être parfois majeur tant au cours d'un suivi de grossesse classique et à bas risque qu'au cours d'une grossesse compliquée. De même, en cas d'hospitalisation ou de découverte de pathologies maternelle ou fœtale, il peut être utile d'évaluer l'impact psychologique de ces situations. Il est donc essentiel de bien prendre en compte l'anxiété des patientes et d'adapter au mieux les informations transmises à ces femmes plus fragiles psychologiquement de par leur état de grossesse.

Par manque de temps, mais également par une méconnaissance des effets délétères de l'état émotionnel de la future mère sur sa grossesse et le développement de son enfant, les professionnels ne s'intéressent que peu à la manière dont ces femmes vivent le parcours médical de la grossesse avec ses doutes et ses peurs. Des événements tels qu'un risque d'accouchement prématuré peuvent se révéler très angoissants pour ces femmes. C'est dire l'importance et la nécessité de mieux prendre en compte le bien-être psychologique des patientes.

Quel que soit le stade de la prématurité, toutes les patientes hospitalisées dans le service des grossesses du CHU d'Amiens (maternité de niveau III) bénéficient d'un entretien pédiatrique prénatal afin de définir ce qu'est la prématurité. Il s'agit d'un entretien avec un pédiatre de maternité qui est réalisé chez toutes les patientes hospitalisées présentant un risque d'accouchement prématuré. Cet entretien a pour objectif d'expliquer la prise en charge d'un enfant prématuré, les risques, les complications ainsi que le pronostic de l'enfant à naître. Il permet également de répondre aux nombreuses questions que se pose la future mère.

Lors de cet entretien pédiatrique prénatal, plusieurs éléments sont abordés et expliqués :

- le rôle du pédiatre lors de l'accouchement,
- l'accueil de l'enfant en salle de naissance,
- la prématurité, ses conséquences, son pronostic en fonction du terme,

- le fonctionnement des différents services de néonatalogie,
- la prise en charge au long cours de l'enfant dans les services de néonatalogie : évolution, surveillance, risques,
- l'alimentation et l'allaitement maternel chez l'enfant prématuré.

Cet entretien dure entre 15 et 45 mn selon les cas. C'est une part importante du travail du pédiatre de maternité et qui est peu connue.

Recevoir des informations sur la prématurité par le pédiatre peut aider les futures mères à comprendre et à se préparer psychologiquement à ce bouleversement. Mais cela peut également augmenter l'anxiété si cette information n'est pas adaptée. Dans notre service, cette information est uniquement orale. Ce mode d'information oral a l'avantage d'être adapté au cas par cas en fonction des connaissances préalables des patientes.

Les brochures explicatives permettent de « standardiser » l'information donnée aux patientes. Seules, elles apparaissent toutefois insuffisantes à prodiguer une information leur permettant d'aborder des situations difficiles de façon suffisamment sereine. Pour cela elles ne sauraient se substituer aux explications données oralement par le médecin mais ont l'avantage de constituer un préalable et/ou un prolongement à la consultation. •

*Extraits de la thèse pour le Doctorat en Médecine. Spécialité Pédiatrie : "Impact des modalités d'informations concernant la prématurité sur l'anxiété des patientes présentant un risque d'accouchement prématuré", présentée et soutenue le 10 avril 2015 par Clémence Dekens. Avec son aimable autorisation.*

## RÉFÉRENCES

1. (Inserm), I. national de la santé et de la recherche médicale. *Grande prématurité : Dépistage et prévention du risque*. (Les éditions Inserm, 1997). at < <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/204>>
2. Ancel, P.-Y. et al. *Survival and Morbidity of Preterm Children Born at 22 Through 34 Weeks' Gestation in France in 2011: Results of the EPIPAGE-2 Cohort Study*. *JAMA Pediatr.* (2015). doi : 10.1001/jamapediatrics.2014.3351
3. Gallois, T., Wendland, J. & Tordjman, S. *Effets du stress prénatal sur le fœtus et les données périnatales : une revue critique de la littérature*. *L'Évolution Psychiatr.* 77, 291 – 301 (2012).
4. Gunter, L. M. *Psychopathology and stress in the life experience of mothers of premature infants. A comparative study*. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 86, 333 – 340 (1963).
5. Legendre, G. et al. [Psychology and pregnancy loss.]. *J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod. (Paris)* 43, 908 – 917 (2014).
6. Buitelaar, J. K., Huizink, A. C., Mulder, E. J., de Medina, P. G. R. & Visser, G. H. A. *Prenatal stress and cognitive development and temperament in infants*. *Neurobiol. Aging* 24, Supplement 1, S53 – S60 (2003).
7. Mamelle, N. *Interaction entre facteurs psychologiques chez la femme enceinte et accouchement prématuré*. *J. Pédiatrie Puériculture* 3, 431 – 435 (1990).
8. Graignic-Philippe, R. et al. *Le stress prénatal : état de la question et perspectives*. *Neuropsychiatr. Enfance Adolesc.* 53, 54 – 61 (2005).
9. Venditelli, F. & Lachcar, P. *Menace d'accouchement prématuré, stress, soutien psychosocial et psychothérapie : revue de la littérature*. *Gynécologie Obstétrique Fertil.* 30, 503 – 513 (2002).
10. Mulder, E. J. H. et al. *Prenatal maternal stress : effects on pregnancy and the (unborn) child*. *Early Hum. Dev.* 70, 3 – 14 (2002).
11. Buitelaar, J. K., Huizink, A. C., Mulder, E. J., de Medina, P. G. R. & Visser, G. H. A. *Prenatal stress and cognitive development and temperament in infants*. *Neurobiol. Aging* 24, Supplement 1, S53 – S60 (2003).

# SOS Préma, association d'aide aux parents d'enfants prématurés et nouveau-nés hospitalisés

PAR MAURO ARMATI, SOS PRÉMA

*Une naissance prématurée <sup>(1)</sup> est un véritable traumatisme pour les parents qui ont à la vivre au jour le jour, à l'accepter, à en assumer la charge émotionnelle, organisationnelle et financière, faire face au deuil ou au handicap parfois, vivre avec l'angoisse toujours présente de séquelles qui peuvent ne se révéler que dans 2, 4 ou 6 ans... Non, la prématurité ce n'est pas juste un bébé qui naît un peu tôt. C'est dans ce contexte de bouleversement et de détresse vécus par elle-même que Charlotte Bouvard décide en 2004 de créer l'association SOS Préma « afin de transformer (son) traumatisme en quelque chose de positif ».*

## SOS PRÉMA AUX CÔTÉS DES FAMILLES

**G**âce à un réseau de 70 antennes locales et de 350 bénévoles, ce sont plus de 650 000 familles qui ont été aidées gratuitement par l'association ; 50 000 parents de bébés hospitalisés qui reçoivent chaque année le guide *"Votre bébé est hospitalisé en néonatalogie"* et qui nous disent le bienfait que cela leur a procuré.

*« J'ai eu ce guide lorsque mes enfants ont été transférés de réanimation en soins intensifs à l'âge d'un mois. Il m'a permis de comprendre que je n'étais pas seule dans cette épreuve »* témoigne Dominique sur la page Facebook, et Nathalie de renchérir : *« Quand on accouche d'un enfant prématuré, on n'a aucune idée de ce que cela signifie réellement. Tant de questions, de doutes, de peur, de culpabilité. Je me rappelle avoir dormi avec mon guide SOS Préma sous l'oreiller durant ces deux mois trop longs. C'est grâce à SOS Préma que j'ai pu enfin tout comprendre. J'ai pu lâcher prise et me laisser porter... »*

SOS Préma édite aussi des livrets thématiques (*"L'hospitalisation du nouveau-né, côté pères"*, *"Deuil et prématurité"*, et, à paraître courant 2018, *"Handicap et Prématurité"*). Ils sont également offerts aux parents par l'intermédiaire du personnel médical, ou adressés aux parents qui en expriment le souhait à l'association.

Ce sont aussi plus de 1 000 parents par mois qui contactent SOS Préma. La permanence téléphonique quotidienne et spécialisée (puériculture, pédiatrie, psychologie) destinée aux parents et à la famille d'enfants prématurés reçoit de nombreux appels : des demandes de renseignements, des demandes de conseils – car les parents se sentent souvent perdus face à ce bouleversement qu'ils vivent au quotidien – mais ce sont aussi des appels au secours qui nous parviennent parfois.

*« Récemment encore un père nous a contactés, en pleurs, car il ne pouvait plus payer l'essence, le parking de l'hôpital et ne*

*Un père nous a contactés, en pleurs, car il ne pouvait plus payer l'essence, le parking de l'hôpital et ne pouvait donc plus aller voir son bébé.*

*pouvait donc plus aller voir son bébé »*, raconte Charlotte Bouvard. Les coûts engendrés par les visites en néonatalogie, parfois pendant des mois, sont insupportables. *« Les parents sont nombreux à dépenser un SMIC par mois dans ces frais ».*

C'est également pour permettre aux parents touchés par cet accident de la vie qu'est une naissance prématurée, que SOS Préma a créé un site internet <sup>(2)</sup> et un forum de discussion. L'association est aussi présente sur les réseaux sociaux avec une page Facebook institutionnelle suivie par 25 000 personnes et des groupes fermés réservés aux parents de prémas sur lesquels 10 000 parents peuvent échanger et témoigner de leur vécu.

Les pères de bébé prématuré n'ont pas été oubliés : un groupe exclusivement réservé aux pères, vise à les aider à mieux vivre ces périodes de détresse et à comprendre le désarroi dans lequel ils se retrouvent plongés sans y avoir été préparés. En effet, bien qu'ils ne ressentent pas la culpabilité qu'éprouve la majorité des mamans de prémas, ils ont néanmoins l'impression que la situation leur échappe ; un sentiment d'impuissance et d'inutilité les envahit totalement : le groupe fermé leur permet de formuler leurs émotions, parfois contradictoires, et ils apprennent ainsi à mieux affronter cette situation complexe.

Les 70 antennes locales réparties sur l'ensemble du territoire, regroupent 85 Correspondants Locaux, qui sont eux-mêmes des parents de prématuré, souhaitant donner bénévolement aux parents qui vivent la prématurité, les conseils et l'aide qu'ils ont reçus, ou auraient aimé recevoir.

Sélectionnés et formés par Myriam Dannay, la psychologue de l'association, ils collaborent avec les équipes médicales et développent avec elles des actions afin d'améliorer le confort des parents et des services de néonatalogie. En accord avec le personnel soignant et après signature d'une convention avec l'hôpital et de la Charte des visiteurs bénévoles de l'association, ils organisent des visites au sein des établissements, des rencontres de parents dont l'enfant est hospitalisé (*Le café des parents*, par exemple).

Ils participent également, sur demande, aux projets de réaménagement des locaux ou de décoration des salles des familles, aux groupes de travail sur l'entretien de sortie, sur l'accueil de la fratrie ou sur l'accompagnement des familles en cas de décès.

Pour faire connaître leurs actions, mais aussi pour financer certains projets (en néonatalogie par exemple, achat de matériel dit « de confort » comme des fauteuils et des coussins d'allaitement, des appareils photo...), les Correspondants Locaux organisent des événements au profit de l'association : concerts, dîners, expositions, courses...

Ainsi «*La course des héros*», événement sportif annuel, accueille plus de 300 coureurs SOS Préma dans le parc de Saint-Cloud (92) qui reversent leurs collectes à l'association.

Des initiatives personnelles, telle l'ascension du Mont-Blanc par trois pères de prématurés, en juillet 2016, sont aussi l'occasion de recueillir des fonds qui vont permettre de financer les projets, toujours nombreux, l'association ne recevant aucune subvention publique...

### SOS PRÉMA AUX CÔTÉS DES ÉQUIPES SOIGNANTES

Un des axes prioritaires que SOS Préma s'est fixé, c'est le dialogue avec les équipes médicales afin que parents et soignants avancent ensemble pour améliorer les choses.

Depuis plus de huit ans, ce sont près de 350 soignants qui participent chaque année aux «*Journées des Soignants*» organisées à l'intention des équipes médicales (pédiatres, médecins, puéricultrices, psychologues, kinés, ergothérapeutes, psychomotriciens, personnel soignant de PMI, CAMSP, MDPH, réseaux de périnatalité dans toute la France), et sont consacrées majoritairement aux témoignages de parents qui ont vécu la prématurité.

Organisées en thèmes, ces journées abordent les différentes problématiques que rencontrent les parents à la naissance de leur bébé, pendant l'hospitalisation et au retour de la famille au domicile.

«*C'est très bien pour une fois d'entendre le vécu des parents, déclare Nathalie M. puéricultrice, c'est beaucoup plus parlant et concret. Cela permet de réaliser à quel point notre travail, notre quotidien, notre routine, intervient dans un moment très particulier et important pour eux. Cela marque une vie.* »



Marie, bénévole SOS Préma, aux côtés de Laurence, maman de Joshua, né à 6 mois de grossesse (28 SA)

Photo : SOS Préma

**L'objectif de réunir parents et soignants est « d'apporter aux équipes soignantes quelques clés pour mieux appréhender ce que vivent les parents et les aider ainsi à penser les pratiques ».**

Les échanges parents/soignants sont toujours fructueux et souvent poignants lorsque le ressenti des parents s'exprime.

L'objectif de réunir parents et soignants est « *d'apporter aux équipes soignantes quelques clés pour mieux appréhender ce que vivent les parents et les aider ainsi à penser les pratiques car c'est ensemble que nous pourrions améliorer la prise en charge de la prématurité* » (Charlotte Bouvard)

Grâce à son expertise de treize années sur le terrain au service des plus petits, SOS Préma est devenue un formidable réseau national de solidarité et un acteur du paysage social en dénonçant les failles, les inégalités territoriales et les manquements.

SOS Préma participe à des groupes de réflexion, notamment dans l'objectif d'une harmonisation des pratiques, ainsi qu'à des groupes de recherche. « *Il y a des inégalités territoriales en termes d'organisation des soins et de politique sociale* » regrette Charlotte Bouvard. Ainsi, l'accueil réservé aux parents dans les services de néonatalogie est très différent en fonction des établissements.

Dans certains services, des espaces sont destinés et pensés pour les parents, mais dans d'autres « *des mères allaitent encore par terre ou sont accueillies sur des tabourets après une césarienne pour nourrir leur bébé* », déplore Charlotte Bouvard.

### SOS PRÉMA PORTE LA VOIX DES FAMILLES AUPRÈS DES DÉCIDEURS

Avec la progression considérable des naissances prématurées (+ 22 % en 15 ans) et ce que cela implique en termes de coûts et de répercussions sociales, SOS Préma veut œuvrer en faveur d'une meilleure prise en charge de la prématurité, et s'emploie pour que la prématurité soit considérée comme un enjeu de santé publique en sensibilisant les pouvoirs publics par des initiatives marquantes.

C'est ainsi que SOS Préma obtient en 2006 qu'une loi soit votée pour l'allongement du congé maternité des mamans de prématurés<sup>(3)</sup>. Hélas, plus de dix ans après, cette mesure n'est toujours pas appliquée de façon systématique sur l'ensemble du territoire... Les appels à la permanence téléphonique signalant les difficultés à obtenir l'application de cette mesure sont fréquents, et SOS Préma appuie les demandes des mamans déboutées à tort et désorientées.

« *Ma fille est née à 30 SA. J'ai eu la très mauvaise surprise de voir les dates de mon congé maternité modifiées pour me faire reprendre le travail aux environs de la date prévue d'accouchement! Depuis mon lit d'hôpital j'ai dû batailler avec textes de loi à l'appui pour faire valoir mes droits! Merci SOS Préma.* » nous raconte Fanny.

En ce qui concerne le congé de paternité, SOS Préma réclame un congé de paternité pour nouveau-nés hospitalisés pour que le père puisse être présent auprès de la mère et de leur enfant.

On mesure le chemin qu'il reste à parcourir lorsqu'on compare la situation en France avec la situation en Suède, où les parents se partagent 480 jours de congé parental avec obligation pour les parents de prendre au moins 60 jours chacun ! « *En France, le père est à son travail alors que son bébé est hospitalisé et qu'il lutte pour la vie ?* » s'étonne le professeur Bjorn Westrup de l'hôpital Karolinska à Stockholm (Suède).

En 2008, la "Charte de la Parentalité en entreprise" est initiée par SOS Préma et L'Oréal avec pour objectif d'inciter les entreprises à proposer aux salariés-parents un environnement mieux adapté aux responsabilités familiales (notamment pour les femmes enceintes). La Charte propose aussi un aménagement ponctuel des horaires en cas de problèmes familiaux et un aménagement des congés parentaux et de paternité, sans impact sur l'évolution professionnelle <sup>(4)</sup>.

C'est en 2012 que SOS Préma crée, avec la Société Française de Néonatalogie, le Collectif Prématurité, association réclamant une politique santé spécifique : réunir l'ensemble des acteurs concernés par la prématurité, afin de réfléchir aux solutions susceptibles d'améliorer le sort des nouveau-nés prématurés et de leurs familles.

Son but est également d'améliorer la qualité des soins et de développer la recherche. Fruit d'une première concertation, cette plateforme vise à alimenter le contenu d'un futur plan de santé publique axé autour de la prématurité.

Les États Généraux de la Prématurité à l'Assemblée Nationale en 2013, réunissent plus de 200 personnes et donnent l'occasion à Charlotte Bouvard d'affirmer que « *la prématurité est un parcours difficile. La réponse de la société doit se trouver dans l'humain* ».

À l'issue des travaux, onze propositions seront adoptées par l'Assemblée ayant pour but d'améliorer la prévention, l'organisation des soins et d'entamer une réflexion sur l'accompagnement des familles et leur place à côté de leur enfant dès la naissance <sup>(5)</sup>.

Plus récemment, en avril 2016, SOS Préma s'appuie sur l'histoire de Louise, petite fille née à 610 grammes pour lancer une campagne d'alerte sur les difficultés rencontrées par un grand nombre de prématurés et adresse, nominativement à chacun des 577 députés de l'Assemblée Nationale, une carte postale représentant un bébé intubé, posé sur la poitrine de sa maman. L'association souhaite ainsi attirer l'attention des députés sur la création d'un groupe d'études "Prématurité et nouveau-nés vulnérables" qui doit auditionner les acteurs de la prise en charge des nouveau-nés vulnérables et travailler sur une proposition de loi <sup>(6)</sup>.

En ce début d'année 2018, SOS Préma a fêté les dix ans de l'EFCNI (Fondation européenne regroupant les associations de familles d'enfants prématurés) qui lutte pour que la santé infantile prématurée ne soit plus absente dans le développement des politiques sanitaires et sociales de l'Union Européenne. Les politiques et les pratiques en place pour la prévention, le traitement et les soins de longue durée

des nouveau-nés prématurés varient considérablement à travers l'Europe avec un impact considérable sur la qualité des soins, la santé et les résultats sociaux.

Plus près de nous encore, le 8 février, SOS Préma dénonçait le manque de prise en compte de la prématurité en France et le non-respect de la Charte Européenne des Droits de l'Enfant Hospitalisé, suite à l'appel de détresse lancé par une maman séparée de son nouveau-né prématuré par manque de logement à l'hôpital... la non-rentabilité de la prestation ayant provoqué la fermeture des studios d'accueil des parents!

Enfin, mais ce n'est pas le moins important, SOS Préma noue également des relations fortes avec des partenaires commerciaux spécialisés dans le monde de la naissance et son expérience lui permet de faire prendre en compte la particularité des petits prémas pour améliorer et adapter des produits pour bébés.

Ces partenariats ont permis par exemple de mettre sur le marché un T-shirt spécial pour le peau à peau qui apporte plus de confort et de chaleur au bébé, ainsi qu'une sécurité augmentée.

D'autre part, à l'occasion de la Journée Mondiale de la Prématurité, le 17 novembre dernier, Pampers a lancé sa nouvelle couche pour bébés destinée aux prématurés de moins de 800 grammes. Cette couche, trois fois plus petite que d'ordinaire, est adaptée à la morphologie particulière des grands prématurés.

13 années d'existence à défendre les plus petits, les plus fragiles, « *nos adultes de demain* » (comme aime à le dire Charlotte Bouvard), à aider des parents désorientés...

Des petites victoires émaillent toutes ces années. Les choses bougent peu à peu... mais il reste encore malheureusement de nombreux et beaux combats à mener pour que la prématurité ne soit plus considérée comme une naissance qui arrive un peu tôt... •

SOS Préma vient en aide aux parents d'enfants prématurés et nouveau-nés hospitalisés.

Pour plus d'informations ou faire un don, [Sosprema.com](http://Sosprema.com)

Permanence téléphonique : **0811 886 888**

## RÉFÉRENCES

1. Une naissance prématurée est une naissance avant la 37<sup>e</sup> semaine de grossesse.
2. <http://www.sosprema.com/>
3. La loi n° 2006-340 du 23 mars 2006 (circulaire d'application n°DSS/2A/2006-166 du 12 avril 2006).
4. <http://www.observatoire-equilibre.com/charte-de-la-parentalite/presentation/>
5. <http://www.societe-francaise-neonatalogie.fr/2016/07/04/le-collectif-prematurite-sos-prema-societe-francaise-de-neonatalogie-gwendal-rouillard-depute-du-morbihan-2/>
6. <http://www.sosprema.com/wp-content/uploads/2016/04/Dossier-de-presse-GE-PREMA-.pdf>