



## Environnement & Santé

*Le lien parent-enfant est primordial pour la santé des prématurés. Il permet de nouer une relation physique et affective.*



# Prématurés, un nouvel espoir

## Médecine

Chaque année, 60 000 petits Français naissent avant terme. Ces bébés et leurs parents demandent un accompagnement spécifique qui n'est pas toujours assuré. L'Assemblée nationale se penche sur le problème.

« Lorsque l'enfant paraît, le cercle de famille applaudit à grands cris », écrit Victor Hugo. Mais lorsqu'il arrive trop tôt, la souffrance règne. C'est le cas chaque année pour des dizaines de milliers de parents confrontés à une naissance prématurée.

Évaluée en semaines d'aménorrhée (depuis la date des dernières règles), la durée moyenne d'une grossesse est de 40 semaines. Le bébé naît alors "à

terme". Avant 37 semaines d'aménorrhée, c'est un prématuré.

Ces naissances avant terme sont dans 40 % des cas provoquées par les médecins en raison d'un risque pour la vie de la mère ou de l'enfant. Elles peuvent aussi se produire spontanément à cause d'une rupture de la poche des eaux ou d'un travail d'accouchement qui se déclenche alors que la poche est intacte, elles sont alors dues à une infec-

tion locale ou générale, à un diabète maternel ou à un problème placentaire... Le taux de prématurité est cinq fois plus élevé dans les grossesses multiples, devenues courantes avec la procréation médicalement assistée. Certains facteurs de risque sont identifiés : l'âge de la mère (moins de 18 ans ou plus de 35), des antécédents de fausse couche... Mais aussi le stress des conditions de travail, la durée des transports, le tabagisme et la consommation d'alcool. Dans 30 % des cas la cause de la prématurité est inconnue.

**Un milieu rassurant, proche de celui du ventre maternel, doit être reconstitué.**

De 32 à 37 semaines, cas le plus fréquent, dit de prématurité moyenne, le bébé, placé en couveuse, est très surveillé mais son pronostic vital n'est pas engagé. Le grand prématuré, né entre 28 et 32 semaines, exige les soins spécialisés d'un service de néonatalogie dans



JEANNE HARTAL/JANNY STOCK PHOTO

une maternité de niveau II. Ses organes n'étant pas totalement matures, il y bénéficie d'une assistance médicale. Les très grands prématurés (moins de 28 semaines) sont placés en réanimation dans des maternités de niveau III.

**Plus du quart des décès néonataux seraient dus à la prématurité.** À moins de 25 semaines, on déplore un décès sur deux naissances, et un handicap modéré à important chez la moitié des survivants. L'étude Épilage menée sur le terrain par l'Inserm démontre un lien entre survenue d'un handicap et importance de la prématurité. Près de 40 % des grands prématurés présentent des séquelles à l'âge de 5 ans (troubles moteurs, sensoriels ou cognitifs).

Au fil des semaines, voire des mois d'hospitalisation, les complications sont nombreuses. Liées à l'immaturation des grands systèmes de l'enfant, elles peuvent être respiratoires, vasculaires cérébrales, digestives voire sensorielles, avec des rétinopathies causant

la cécité ou des surdités. Les risques infectieux sont importants.

La fragilité apparente de ces enfants miniatures bardés de sondes et de capteurs est source de stress pour les parents. Ils craignent de le toucher alors que les contacts et la proximité physique sont cruciaux pour le bon développement de l'enfant. Des progrès majeurs ont été obtenus dans ces soins de développement. Les bébés hospitalisés en néonatalogie en bénéficient à court et long terme. Un milieu rassurant, proche de celui du ventre maternel, doit être reconstitué. Les parents reproduisent ce cocon par des séances de contact peau à peau.

**« On ne peut pas rester sans rien faire : ces petits sont les citoyens de demain. »**

Le lien parent-enfant est primordial. Les parents doivent, malgré l'environnement hypermédicalisé, pouvoir nouer une relation physique et affective avec l'enfant. Les équipes médicales spécialisées sont aux côtés des parents qui deviennent des partenaires de soin. La famille tout entière est concernée.

Après avoir vécu l'épreuve de la naissance prématurée de son deuxième fils, Charlotte Bouvard a fondé l'association SOS Préma. Devenu en douze ans un acteur majeur du soutien aux familles, l'organisme a obtenu l'adaptation du congé maternité, qui n'est plus amputé des semaines non prises avant l'accouchement. « C'était une double peine, souligne-t-elle. Les parents se battaient pour leur enfant et affrontaient une administration qui ne prenait pas en compte leurs difficultés. »

Car chacune de ces naissances est une épreuve. Céline Caquineau, devenue bénévole à SOS Préma, raconte : « Ma fille est née à 29 semaines et 4 jours. L'hôpital était à 80 kilomètres. Elle a été hospitalisée pendant deux mois et demi. Les 40 derniers jours, elle n'était plus qu'à 20 kilomètres. La maison des parents me coûtait 27 euros par jour, plus les repas... Célyane aurait dû avoir des séquelles, son suivi était très lourd : séances de kiné, de psychomotricité... J'ai arrêté de travailler pendant deux ans, le pédiatre lui interdisant la vie en collectivité. Grâce à un employeur compréhensif et à l'allocation journalière de

présence parentale, j'ai pu tenir financièrement. » Les centres d'action médico-sociale précoce (Camsp) sont dépassés et n'arrivent pas à répondre à toutes les demandes, laissant certains parents désemparés. Avec des conséquences graves, comme cette petite fille devenue quasi aveugle faute d'avoir été dépistée et opérée à temps.

Et la prématurité persiste longtemps dans le regard des autres : « Au CP, Célyane s'est entendu dire qu'elle était née dans une boîte ! Elle devait assumer un physique différent, plus petit », explique sa mère, qui insiste sur la frustration qu'éprouvent parents et enfants devant certains jugements et a priori.

**C'est pourquoi SOS Préma informe pédiatres et médecins** de ville des spécificités de ces enfants et de leur suivi, qui doit se poursuivre jusqu'à l'âge de 7 ans. Et l'association porte maintenant le combat au niveau politique. Un groupe d'études "prématurité et nouveau-nés vulnérables" vient d'être créé à l'Assemblée nationale, rassemblant déjà une quarantaine d'hommes et de femmes de tout bord sous la présidence d'Isabelle Le Callennec, députée (LR) d'Ille-et-Vilaine. Sa première réunion s'est tenue le 17 mai, marquée par l'élection des vice-présidents, dont les députées (LR) Claude Greff, infirmière, et Dominique Nachury, juriste de formation, ou les socialistes Jean-Patrick Gille, membre de la commission des affaires sociales, et Aurélie Filippetti, qui a accouché prématurément d'une petite fille en septembre dernier...

« La prématurité n'est ni de droite ni de gauche, souligne Isabelle Le Callennec. C'est une noble cause. Nous allons auditionner de nombreux professionnels : le président de la Société française de néonatalogie, la présidente du Conseil national de l'ordre des sages-femmes, des chefs de service néonatalogie... Et faire des visites sur le terrain, à l'hôpital Necker par exemple. Un travail de fond pour aboutir à une proposition de loi en septembre. Il faut mettre sur pied un réseau de coordination nationale. Toutes les professions médicales doivent comprendre l'enjeu. On ne peut pas rester sans rien faire : ces petits sont les citoyens de demain. » En espérant que, grâce à ces travaux, une naissance prématurée ne soit plus qu'un incident de parcours, et non un accident de la vie frappant toute une famille. ● Marie Clément-Charon