CONSEIL DES FEMMES
francophones de Belgique asbl

Livre Blanc

La santé de la maman du prématuré

TABLE DES MATIERES

RESUME …… p. 3

AVANT PROPOS …… p. 5

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES…….. p. 5

1. Définitions et statistiques
2. Facteurs de risque et prévention
3. Causes de prématurité

ORGANISATION HOSPITALIERE…… p. 8

SANTE……... p. 9

1. Santé du nouveau-né prématuré
2. Santé de la maman et parcours des parents des bébés prématurés

ETAT DES LIEUX…… p.11

1. Organisation des soins périnataux
2. Congés de maternité en Belgique et en Europe

RECOMMANDATIONS…….. p.17

1. Favoriser le développement des chambres mère-bébé
2. Allonger le congé de maternité
3. Autres recommandations

REFERENCES……p.19

Le livre blanc a été rédigé grâce à la participation de Monique Bargibant, Estelle Dizenzo, Rit Goetschalckx, Régine Kiasuwa Mbengi, Vinciane Knappenberg, Lydwinne Verhaegen, Vanessa Wittvrouw et Thérèse Delatte, Commission Santé du Conseil des Femmes Francophones de Belgique.

Ce livre blanc a fait l'objet d'un colloque organisé le 13 novembre 2015 avec la participation des expertes, du Pr B. Westrup de Stockholm, des associations de parents de prématurés et de Muriel Gerkens, députée fédérale, présidente de la Commission Santé de la Chambre.

RESUME

La prématurité est définie par l'OMS comme étant un bébé né vivant avant 37 semaines de gestation. En Europe, en 2010, le taux de prématurité se situe entre 5 à 10%. Avec un taux de prématurité d'environ 8%, la Belgique se place globalement dans la moyenne européenne. Environ 11.000 bébés naissent prématurément en Belgique dont 1.500 grands prématurés de moins de 32 semaines.

Chez la femme, on identifie plusieurs facteurs de risque: âge inférieur à 18 ans ou supérieur à 35 ans, tabagisme, alcoolisme, grossesses multiples, antécédent de nouveau-né prématuré, mauvaises conditions socio-économiques, stress, fatigue excessive liée au travail professionnel ou familial, déplacements quotidiens, position debout prolongée, certaines conditions médicales… La prise en compte de ces facteurs de risque joue un rôle important dans la prévention de la prématurité.

La prématurité est une cause importante de mortalité et de morbidité, tels que paralysie cérébrale, troubles cognitifs et d'apprentissage, morbidité psychiatrique, augmentation des problèmes pulmonaires et cardio-vasculaires.

Selon la gravité de leur état, les enfants nés prématurés seront hospitalisés dans un service N*(secteur néonatal existant dans chacune des maternités) ou dans un des 19 NIC, services de néonatologie intensive (Neonatal Intensive Care) qui sont réservés à l'admission des nouveau-nés les plus à risque.

Ces nouveau-nés sont, pendant des semaines ou des mois, submergés par des stimulations sensorielles de nature variable: plus de 200 manipulations en 24 h, non respect des cycles de sommeil, stimuli olfactifs, visuels et auditifs, actes douloureux, appareillage. L'interaction avec les parents est peu naturelle et il y a une rupture de la relation mère-enfant beaucoup trop précoce.

La naissance d'un enfant prématuré est toujours un traumatisme psychique important pour les parents, en particulier pour la mère qui a porté cet enfant. Ce traumatisme psychique risque d'avoir comme conséquence l'installation de difficultés psychiques graves chez la mère qui vont entraver l'exercice de la fonction maternelle et être à l'origine, chez l'enfant plus grand, de troubles graves du développement et/ou de l'apparition de symptômes psychosomatiques (troubles du sommeil ou comportementaux, anorexie précoce).

Le moment où le bébé quitte l'hôpital est très angoissant. Ce sont en général les mamans qui prennent en charge le suivi de l'enfant prématuré et qui arrêtent de travailler pour en prendre soin. Elles mettent de côté leur carrière, et ce, quel que soit leur niveau d'éducation.

Les séjours prolongés à l'hôpital et les soins consécutifs à toutes les séquelles de la prématurité entrainent des coûts importants pour la santé publique et pour la sécurité sociale ainsi que des coûts indirects pour la société.

Les Soins de Développement (SDD) recouvrent un ensemble d'interventions environnementales, médicales et de nursing ayant pour but de diminuer le stress du prématuré hospitalisé, avec intégration des parents dans les soins au bébé. Le NIDCAP (Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program) est un outil structuré de Soins de Développement dont l'objectif est d'intégrer les parents dans l'administration des soins en leur confiant des responsabilités et des tâches spécifiques.

Le concept du «couplet care» se base sur une véritable hospitalisation familiale dès la naissance par une juxtaposition du lit mère-parents à tous les niveaux de soins. Des études de plus en plus nombreuses démontrent les avantages indiscutables de la proximité mère-bébé, entre autres, la réduction de la durée de séjour en service de néonatologie. Cela facilite aussi la pratique du bébé kangourou (peau à peau) et de l'allaitement dont les bénéfices sont bien connus.

En résumé, les pratiques de soins aux bébés prématurés ont déjà bien progressé au cours des ces dernières années entrainant une diminution de la mortalité et de la morbidité des prématurés. Il reste cependant encore du chemin à parcourir, tant au niveau des mentalités que de l'architecture des services de néonatologie.

En Belgique, le congé de maternité est de 15 semaines pour un enfant (et de 17 semaines pour une naissance multiple). Si le bébé reste hospitalisé plus de 7 jours, le congé de maternité est augmenté de la durée de l'hospitalisation du bébé. Cette prolongation a une durée maximum de 24 semaines.

Les recommandations principales émises par la Commission Santé du CFFB sont les suivantes:

- **Favoriser le développement des chambres mère-bébé (couplet care)**

  Il est important de financer le développement des chambres mère-bébé dans les services néonataux pour permettre aux mères de prendre soin de leur bébé très précocement. Ce changement peut être difficile. Il dépend de la culture locale de chaque service de néonatologie mais aussi de la volonté des autorités pour instaurer ce changement.

- **Allonger le congé de maternité des mamans de prématurés**

  Cet allongement, après le retour du bébé à la maison, permettra aux mamans de ne pas devoir éventuellement arrêter de travailler, cause d'une perte de revenus. Il favorisera aussi l'attachement au bébé dans cette période cruciale de son développement. De plus, les pédiatres déconseillent fortement la mise en crèche des grands prématurés beaucoup plus sensibles aux infections, entre autres bronchiolites responsables d'hospitalisations en soins intensifs.

AVANT PROPOS

Ce livre blanc traite essentiellement des problèmes de santé de la maman du prématuré, dans le sens large du terme, aussi bien sous ses aspects médicaux que psychologiques et sociaux. Il est évident que maints aspects de ce livre blanc concernent aussi bien le papa que la maman. Il n'abordera que brièvement la santé du prématuré, au travers de l'impact sur le bébé des soins accordés à la maman.

La Commission Santé du Conseil des Femmes Francophones de Belgique a identifié des besoins essentiels chez les mamans de prématuré. Pour aider la Commission dans sa réflexion, elle a fait appel à trois expertes qui ont fait un exposé sur leur centre d'intérêt: le Dr Marie-Paule Durieux, pédopsychiatre, psychanalyste à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (ULB), le Professeur Dominique Haumont, néonatologue, CHU Saint-Pierre (ULB) et le Professeur Corinne Hubinont, spécialiste en obstétrique aux cliniques universitaires Saint-Luc (UCL). La Commission Santé tient tout particulièrement à les remercier.

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

1. Définitions et statistiques

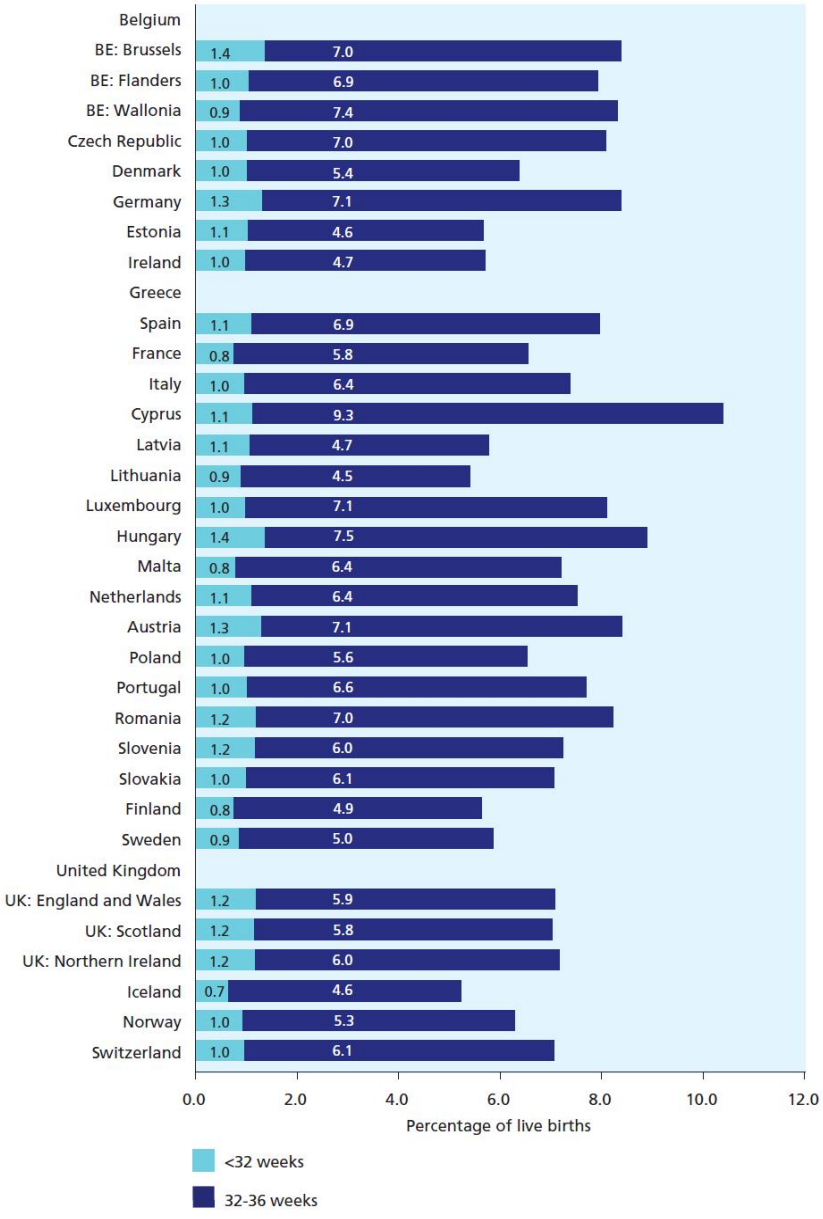
La prématurité est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS-WHO) [20] comme étant un bébé né vivant avant 37 semaines de gestation. Cette notion recouvre trois sous-catégories:

- la prématurité extrême (<28 semaines)
- la grande prématurité (28 - 31 semaines)
- la prématurité moyenne à tardive (32 - 37 semaines)

Globalement, en Europe, le nombre de prématurés a augmenté depuis 20 ans en raison notamment de maladies chroniques, comme le diabète et l'hypertension, de l'âge de la mère et du développement de la procréation médicalement assistée. Cependant, selon les dernières données 2010 d'EuroPeristat [5], la proportion de nouveau-nés prématurés reste semblable ou même diminue dans de nombreux pays en comparaison avec 2004. Cette proportion augmente toutefois dans la région de Bruxelles Capitale, au Grand Duché de Luxembourg ainsi que dans quelques autres pays. Bruxelles est une ville très cosmopolite. La majorité des enfants qui y naissent (66%) ont une maman originaire d'un pays autre que la Belgique. Ceci reflète bien la double mixité de Bruxelles: population immigrée des pays de moindres revenus et expatriés travaillant à Bruxelles: Commission Européenne, OTAN… [6]

Selon les données des registres nationaux et de la dernière étude EuroPeristat de l'European Perinatal Health Report [5] (soutenu par la DG SANCO de la Commission Européenne), le taux de prématurité en 2010 varie d'environ 5 à 10% en Europe. On observe un taux relativement bas (<6.5%) en Islande, Lituanie, Finlande, Estonie, Irlande, Lettonie, Suède, Norvège et Danemark et plus élevé à Chypre (10.4%) et en Hongrie (8.9%). Des taux d'environ 8% sont observés dans toutes les régions de Belgique, en Autriche, en Allemagne, au Grand Duché de Luxembourg, aux Pays-Bas et dans différentes autres pays d'Europe.

Figure 7.14 Percentage of live births with a gestational age <32 weeks and between 32-36 weeks in 2010



EuroPeristat 2010

D'après les résultats de cette étude EuroPeristat, il y a eu 133.504 naissances en Belgique en 2010. La répartition entre les différentes régions du pays ainsi que la répartition des différentes catégories de prématurés est présentée dans le tableau ci-dessous.

2010	Nouveau-nés	% selon l'âge des prématurés (semaines)				
		<28 sem	28-31 sem	32-36 sem	37-41 sem	≥42 sem
Flanders	69.976	0,5	0,8	6,9	91,3	0,4
Wallonia	38.430	0,5	0,7	7,5	91,1	0,2
Brussels	25.098	0,9	1,1	7,1	90,4	0,5
Belgium	133.504					

EuroPeristat 2010

Les statistiques les plus récentes en Région bruxelloise (2000-2012) [12] montrent une distribution un peu différente.

Durée de gestation	Naissances	%
22-27 semaines	223	0,3
28-31 semaines	572	0,8
32-36 semaines	4.617	6,2

Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles

Selon les données statistiques de l'ONE pour la Wallonie et Bruxelles [14], l'évolution des taux de prématurité depuis 1994 est la suivante.

	en % selon l'âge des prématurés (semaines)				
Année	22-27 sem	28-33 sem	34-36 sem	37-39 sem	40-42 sem
1994	0,2	1,5	5,4	48,9	44,0
2000	0,3	1,5	6,0	55,9	36,3
2006	0,3	1,7	6,2	55,8	36,0
2007	0,3	1,6	6,0	55,7	36,4
2008	0,2	1,6	6,2	56,0	35,9
2009	0,2	1,7	6,1	54,8	37,2
2010	0,2	1,7	6,3	54,9	36,9

ONE-BDMS 2010

En résumé, avec un taux de prématurité d'environ 8%, la Belgique se situe globalement dans la moyenne européenne.

2. Facteurs de risque et prévention

Sans constituer une cause directe ou indirecte, les facteurs de risque sont des situations associées statistiquement à des accouchements prématurés. On peut identifier plusieurs facteurs de risque: âge inférieur à 18 ans ou supérieur à 35 ans, tabagisme, alcoolisme, grossesses multiples, antécédent de nouveau-né prématuré, mauvaises conditions socio-économiques, stress, fatigue excessive liée au travail professionnel ou familial, déplacements quotidiens, position debout prolongée, certaines conditions médicales…

Une étude réalisée en Belgique à l'UCL (Bruxelles) par Corinne Hubinont chez 300 femmes à responsabilité importante dont 71 médecins, a montré que la menace d'accouchement prématuré était deux fois plus importante dans le groupe de femmes à responsabilité que dans le groupe contrôle. Des données plus complètes de cette étude sont disponibles dans le livre 'Le baby défi'. [13]

	Femmes à responsabilité	Groupe contrôle
Grossesse > 35 ans	10%	12%
Tabagisme de grossesse	10.2%	13%
Petit poids de naissance (<2.5 kg)	6%	7%
Stress	52.1%	?
Stérilité	20.3%	12%
Menace d'accouchement prématuré	*20%*	*10%*

Corinne Hubinont, Le baby défi

Les complications constatées chez ces femmes concernent tant la survenue d'une stérilité que le risque accru de fausse couche et d'accouchements prématurés. Les causes potentielles sont la durée du travail, le stress et sans doute d'autres facteurs.

En vue de réduire le risque de prématurité, la prévention joue un rôle important. Les facteurs de risque d'accouchement prématuré doivent donc être pris en compte. Le repos de la future maman est crucial. Il faut faciliter le travail des femmes enceintes (home working, mi-temps…), disposer de congés pré et postnataux, mais aussi proscrire le tabac et l'alcool…

3. Causes de prématurité

Quelles sont les causes de la prématurité? Il est difficile à l'heure actuelle de répondre précisément. Dans plus de 50% des cas de prématurité, aucun facteur causal n'a été identifié.

Causes de prématurité

Causes non identifiées	
Causes maternelles générales	Conditions socioéconomiques, style de vie, maladies chroniques, toxiques, infections,…
Causes maternelles locorégionales	Malformations utérines, infections sphère génitale,…
Causes fœtales	Malformations, grossesse multiple
Problèmes au niveau des annexes (placenta-liquide amniotique)	Décollement du placenta, excès de liquide amniotique
Prématurité induite ou iatrogène	Complications fœtales ou maternelles

Corinne Hubinont (Topp M et al 2004, Buchmayer S et al 2003, Dole N et al. 2003)

ORGANISATION HOSPITALIERE

Il existe une centaine de maternités en Belgique. Chaque maternité doit comprendre un secteur néonatal (N*) permettant d'accueillir un nouveau-né malade. Les nouveau-nés gravement malades doivent pouvoir être stabilisés jusqu'à l'arrivée du service de référence assurant les transferts. Pour toute grossesse avec un haut risque prévisible, le transfert de la future maman vers une maternité avec un centre de néonatologie intensive («transfert intra-utérin») doit être encouragé.

Les services de néonatologie intensive (NIC- Neonatal Intensive Care) sont réservés à l'admission des nouveau-nés qui se trouvent dans des conditions de maladie particulière ou menaçante pour leur vie. Les services NIC doivent répondre à des normes d'activité définies par arrêté royal. Il existe 19 services NIC en Belgique.

SANTE

1. Santé du nouveau-né prématuré [9-10]

La prématurité est une cause importante de mortalité et de morbidité. Plus la naissance survient précocement, moins les organes du bébé seront développés, entrainant ainsi un risque d'autant plus important de complications. Ces taux de mortalité et morbidité varient aussi fortement en fonction de l'endroit de la naissance ainsi que du statut socioéconomique de la famille.

Les conséquences à long terme de la prématurité sont importantes:

- Paralysie cérébrale: 0.2-0.3 % à terme vs 20% à 24-25 semaines
- Troubles cognitifs et d'apprentissage: 6-7% à 36 semaines vs >50% à 24-25 semaines
- Morbidité psychiatrique: 1 sur 4 chez les très grands prématurés
- Augmentation des problèmes pulmonaires et cardio-vasculaires

Selon la gravité de leur état, les enfants nés prématurés seront hospitalisés dans un service N* ou NIC.

Au lieu de bénéficier de la protection de l'utérus maternel, ces nouveau-nés sont, pendant des semaines ou des mois, submergés par des stimulations sensorielles de nature variable: plus de 200 manipulations en 24 h, non respect des cycles de sommeil, stimuli olfactifs, visuels et auditifs, actes douloureux, appareillage. L'interaction avec les soignants est limitée et perçue comme négative, l'interaction avec les parents est peu naturelle et il y a une rupture de la relation mère-enfant beaucoup trop précoce. [10]

Les progrès de la médecine dans les pays industrialisés ont permis de sauver des enfants d'âge gestationnel de plus en plus jeune, repoussant les limites de la viabilité à 23 - 24 semaines de gestation (450-700 g). Une attitude plus interventionniste dans la prise en charge de ces grands prématurés a conduit à une diminution de la mortalité. Une étude réalisée aux USA vient de montrer que la mortalité était passée de 80 % en 1988 à 28 % en 2008. [3]

Une étude récente 'Epipage 2' réalisée en 2011 en France par les chercheurs de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) [1] montre que la survie des grands prématurés s'améliore. 6.696 prématurés (22-34 semaines) ont été inclus. Les résultats ont été comparés avec une précédente étude 'Epipage 1', conduite en 1997. La survie de ces enfants s'est améliorée de manière très significative, et cela ne s'est pas fait aux dépens d'une augmentation des pathologies néonatales chez des prématurés entre la 25e et la 31e semaine.

Comment expliquer ces progrès réalisés en 15 ans? Les auteurs de cette étude attribuent ces bons résultats à la naissance de ces bébés à risque dans des maternités équipées de service de réanimation, à l'administration de corticoïdes à la maman, en vue d'accélérer la maturation des poumons du bébé mais *aussi à l'amélioration des soins devenus moins invasifs avec de moins en moins de gestes douloureux pour le bébé*. [8]

2. Santé de la maman et parcours des parents des bébés prématurés

Les éventuelles complications médicales chez la mère lors de l'accouchement d'un prématuré ne seront pas abordées dans ce livre blanc. Ce chapitre est basé sur la présentation faite à la Commission Santé par Marie-Paule Durieux.

La naissance d'un enfant prématuré est toujours un traumatisme psychique important pour les parents, en particulier pour la mère qui a porté cet enfant. Chaque mère va vivre et surmonter cette épreuve différemment en fonction d'une série de facteurs: son fonctionnement psychique, la solidité de ses assises narcissiques, son histoire personnelle, la relation à ses propres parents, le contexte de la venue du bébé, la qualité de son entourage et en particulier, la qualité de la relation conjugale et aussi bien sûr, l'évolution de la santé du bébé.

Ce traumatisme psychique risque d'avoir comme conséquence l'installation de difficultés psychiques graves chez la mère qui vont entraver l'exercice de la fonction maternelle, amener des distorsions relationnelles précoces avec le bébé et être à l'origine, chez l'enfant plus grand, de troubles graves du développement (troubles envahissants de développement, retards de développement, dysharmonies évolutives) et/ou de l'apparition de symptômes psychosomatiques (troubles du sommeil ou comportementaux, anorexie précoce).

Vécus de la maman pendant l'hospitalisation de son bébé [17]

Les vécus émotionnels sont de plusieurs types:

- Vécus liés à la séparation: accouchement vécu dans une atmosphère d'angoisse et de précipitation, arrachement brutal et violent du bébé, délai avant de pouvoir voir le bébé en cas de complications maternelles, choc émotionnel de la première rencontre avec le bébé très différent du bébé imaginaire, sentiment d'attachement souvent différé et par la suite.
- Retour à la maison sans le bébé vécu comme extrêmement difficile qui entraine une souffrance majeure liée à cette séparation prolongée.
- Deuil d'une grossesse et d'un accouchement normal.
- Angoisses de mort envahissantes et irrationnelles, risque de deuil anticipé.
- Blessure narcissique et dévalorisation.
- Sentiment de culpabilité de n'avoir pas pu protéger son bébé, voire d'être responsable de ce qui est arrivé; parfois sentiment que le bébé en veut à sa mère et la rejette; parfois sentiment qu'elle va faire du mal à son bébé, sentiment d'être punie pour une faute commise.
- Sentiment d'être dépossédée de son bébé au profit du personnel soignant.
- Vécu d'écartèlement entre le bébé hospitalisé et les autres enfants, souvent en bas âge, qui sont à la maison et qui ont besoin aussi de la présence de leur maman.
- Angoisse liée à la difficulté pour la maman de venir s'occuper de son bébé dans le service néonatal, due à la restriction de l'accès aux parents.

Le papa et la famille ont aussi à faire face à ce stress émotionnel et psychologique mais aussi social, et financier. Les parents se sentent isolés et pas toujours compris par leur entourage. Ils ont constamment peur que le nouveau-né ne puisse survivre et ont des difficultés de vivre avec cette incertitude. Un risque plus élevé de divorce, de rejet et même de maltraitance de l'enfant ont été rapportés dans ces familles.

Pour les mères isolées sans appui familial, la difficulté est réelle de venir voir leur bébé à l'hôpital parce qu'elles n'ont aucun relais pour garder le frère ou la sœur en bas âge n'allant pas à la crèche ou à l'école.

Sortie du bébé

Le moment de la sortie du bébé est un moment très attendu et en même temps très angoissant et très difficile pour la maman. Elle se retrouve seule responsable de son bébé, après avoir été entourée par toute l'équipe du service néonatal pendant des semaines ou des mois, alors qu'elle est fragile et sans confiance dans ses capacités maternelles. Si le bébé va bien, elle peut souffler et faire face aux évènements. Le risque de décompensation dépressive ou anxieuse est cependant bien présent.

Si le bébé présente des séquelles dont parfois on n'a pu prendre la vraie mesure que peu avant la sortie, l'attente anxieuse de l'évolution, la culpabilité, la souffrance peuvent également amener une décompensation psychique et des difficultés relationnelles avec le bébé.

La psychose du post-partum est très rare.

Ce sont en général les mamans qui prennent en charge le suivi de l'enfant prématuré et ce sont généralement elles qui arrêtent de travailler pour en prendre soin. Elles mettent de côté leur carrière, et ce, quel que soit leur niveau d'éducation.

En résumé

En Belgique, environ 11.000 bébés naissent prématurément dont 1.500 grands prématurés de moins de 32 semaines. Les séjours prolongés à l'hôpital et les soins consécutifs à toutes les séquelles de la prématurité entrainent des coûts importants pour la santé publique et pour la sécurité sociale ainsi que des coûts indirects pour la société.

La souffrance, le stress et le risque de dépression de la mère séparée de son enfant sont bien connus. La présence parentale n'est pas qu'une simple question d'attitude humaine. Le rôle capital des parents nécessite une présence permanente auprès de leur bébé.

ETAT DES LIEUX

1. Organisation des soins périnataux

1. Equipes multidisciplinaires des services de néonatologie

Néonatologues, infirmières, pédopsychiatres, neurologues et autres internistes spécialisés, psychologues, kinés, assistants sociaux…, tous se relaient sans compter pour tirer les prématurés vers le haut et soutenir leurs parents.

2. Soins de Développement et NIDCAP [10-11]

Les Soins de Développement (SDD) consistent en une association d'interventions environnementales, médicales et de nursing ayant pour but de diminuer le stress du prématuré hospitalisé, avec intégration des parents et de la famille dans le processus de développement et dans les soins au bébé.

Il a été montré que l'intensité du stress des soins intensifs enregistré par des échelles validées est associée à des altérations structurelles et fonctionnelles mesurées en imagerie cérébrale. La largeur cérébrale frontale et pariétale et la connectivité fonctionnelle temporale sont réduites chez les enfants les plus stressés.

Des études ont montré que le nouveau-né, même quand il est né prématurément, est conscient mais à un niveau minimal.

Grâce aux Soins de Développement (SDD), le prématuré est considéré comme un être humain ayant une conscience. Les procédures douloureuses sont évitées et réalisées uniquement lorsque le bébé est dans un état relativement stable. Les parents sont encouragés à parler à leur bébé.

Le NIDCAP (Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program) est un outil structuré de mise en place de soins de développement centrés sur la famille. La collaboration entre parents et infirmières renforce l'aspect individuel. Des techniques spécifiques d'aide et de soutien sont proposées en relation avec le comportement observé, entre autres, la mise en kangourou. Le NIDCAP est centré sur la famille. Son but est l'intégration des parents dans l'administration des soins en leur confiant des responsabilités, des tâches spécifiques et en les incluant dans l'équipe des soignants.

Les soins de développement ont été introduits en Belgique au CHU Saint-Pierre par le Dr. D. Haumont à partir des années 1990 et le premier centre de formation NIDCAP y a été inauguré en 2007. Le Service Public Fédéral de la Santé a soutenu la démarche des soins de développement et le centre de formation NIDCAP. Actuellement un programme national de convention entre les hôpitaux et le SPF permet de soutenir les maternités qui essaient d'obtenir le label IHAB (Hôpital Ami des Bébés) et les formations en soins de développement agréées. La concordance des approches se retrouve dans le respect de la dyade mère-enfant. Cet encouragement gouvernemental nous est envié par de nombreux pays, surtout au sud de l'Europe.

3. Chambre mère-enfant et concept du «couplet care» [10]

Des études de plus en plus nombreuses démontrent les avantages indiscutables de la proximité mère-bébé.

Le concept du «couplet care» se base sur une véritable hospitalisation familiale dès la naissance respectant la dyade mère-enfant. L'hôpital Karolinska (Karolinska University Hospital, http://karolinska.se/karolinska-university-hospital/) à Stockholm, centre de formation NIDCAP, a reconstruit ses services de néonatologie par une juxtaposition du lit mère-parents à tous les niveaux de soins.

Il a été démontré que le «couplet care» réduit la durée de séjour en service de néonatologie de manière significative. Une étude réalisée en Suède par A. Ortenstrand, B. Westrup et coll. [15] a montré que la durée de séjour avait été réduite de plus de 5 jours (27,4 jours au lieu de 32,8 jours) chez des prématurés de moins de 37 semaines hospitalisés dans une chambre mère-enfant.

L'absence de séparation entre la mère et son nouveau-né depuis la naissance jusqu'à la sortie de l'hôpital est le fil conducteur qui doit guider tout le fonctionnement et l'organisation des soins.

La culture médicale propre à chaque service conditionne la vitesse du processus de changement de l'unité traditionnelle vers l'unité Soins de développement (SDD) et de la restauration de la dyade mère-bébé. En Europe, l'association des parents European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) entreprend de nombreuses initiatives de sensibilisation, y compris auprès des autorités politiques, pour soutenir ces démarches. [4]

4. Peau à peau ou bébé kangourou

Le peau à peau appelé aussi Kangaroo Mother Care a été développé en Colombie en 1978 pour pallier le manque de moyens financiers et donc de couveuses. Le prématuré est installé sur le torse de sa maman (ou de son papa) pendant une durée de une à quelques heures par jour. Le peau à peau restaure ainsi le contact intime entre la mère et son enfant.

Il a été démontré que le peau à peau améliore la qualité du sommeil, stabilise la température corporelle et favorise la prise de poids du prématuré. Cette technique favorise aussi l'allaitement et diminue l'anxiété et le risque de dépression chez la maman. [2]

Pour la première fois, une étude vient aussi de montrer l'effet bénéfique à long terme du peau à peau. Des chercheurs ont observé un impact positif chez des enfants âgés de dix ans. Ceux-ci présentent une amélioration du contrôle cognitif, un sommeil mieux organisé et une meilleure réponse au stress. [7]

5. Importance de l'allaitement

Personne ne nie l'importance de l'allaitement maternel d'un nouveau-né. Pour la maman qui le souhaite, lorsqu'il s'agit d'un prématuré, le challenge est d'organiser les soins pour arriver à administrer le colostrum le plus tôt possible après la naissance, par transfert ou grâce à la présence de la mère à proximité. Cet allaitement est grandement facilité par la présence du prématuré et de la maman dans une chambre familiale.

6. Prise en charge psychologique des parents et des bébés dans l'unité néonatale et après la sortie

Actuellement une grande attention est portée à l'aide psychologique apportée aux parents et aux bébés dans le service néonatal: soutien par l'ensemble de l'équipe très sensibilisée aux difficultés des parents, entretiens psy proposés à tous les parents, examen du bébé en présence des parents selon la méthode de Brazelton (basé sur le principe que le bébé est une personne interagissant avec son environnement dès les premiers instants de vie, cette échelle de Brazelton permet de mettre en évidence les forces et les vulnérabilités de chaque bébé).

C'est souvent après la sortie qu'une vraie prise en charge psychothérapeutique aux parents peut avoir sa place.

Lorsque la séparation mère bébé aura été abolie et qu'en Belgique aussi le vrai 'couplet care' sera développé, les parents connaitront leur enfant et ses compétences bien avant la sortie. Beaucoup de choses doivent encore évoluer au niveau des mentalités et au niveau de l'architecture des services de néonatologie.

7. Rôle des sages-femmes

Parmi les compétences de la sage-femme, il y a notamment la prise en charge globale de la famille sur une période allant de la préconception à la fin de la première année de vie de l'enfant. Elle doit être en mesure de prendre toute responsabilité lors d'un accouchement et de prodiguer les soins nécessaires. Ces soins incluent le dépistage des signes de complications, tant chez la mère que chez le bébé, le recours à l'assistance médicale ou à une assistance d'un autre ordre en cas de besoin, et l'exécution de mesures d'urgence.

Notre système de soins de santé prévoit déjà un suivi à domicile pour toutes les naissances: une visite journalière peut avoir lieu à partir du jour du retour à domicile jusqu'au 6e jour (après la naissance) inclus. Neuf autres consultations à partir du jour 7, utilisables durant toute l'année qui suit l'accouchement, peuvent encore être prestées en fonction des besoins. Les prestations postnatales dispensées par une sage-femme conventionnée sont intégralement remboursées par l'Assurance Maladie Obligatoire. [19]

Certaines institutions hospitalières proposent aussi, pour tous les nouveau-nés, un service de retour à domicile avec des sages-femmes car, dans certaines régions du pays, les retours précoces de routine ont déjà lieu depuis quelques années, soit sur demande des parents, soit pour pallier un manque de lits disponibles.

En résumé

Le mouvement des Soins de Développement est en marche et le paysage de la néonatologie se transforme: le stress et la douleur de l'enfant sont pris en considération, la présence parentale se renforce, la pratique du bébé kangourou est répandue, le cadre architectural se modifie. La durée de séjour à l'hôpital des prématurés peut être réduite s'ils sont hospitalisés dans une chambre permettant à la mère de séjourner avec leur bébé.

Les pratiques de soins aux bébés prématurés ont déjà bien progressé au cours des ces dernières années entrainant une diminution de la mortalité et de la morbidité des prématurés. Il reste cependant encore du chemin à parcourir, tant au niveau des mentalités que de l'architecture des services de néonatologie.

2. Congés de maternité en Belgique et en Europe

1. En Belgique [16]

Le congé de maternité dure en principe 15 semaines. Le congé, qui est pris avant l'accouchement, est appelé congé prénatal et peut durer maximum 6 semaines; le congé, qui commence le jour de l'accouchement, est appelé congé postnatal et doit durer au minimum 9 semaines. Si l'on attend une naissance multiple, le congé prénatal peut durer 8 semaines et le congé postnatal peut être également augmenté de 2 semaines.

Le congé prénatal peut débuter à partir de la sixième semaine avant la date présumée de l'accouchement. La travailleuse enceinte détermine quand ce "congé facultatif" prend cours. Les jours de congé prénatal qu'elle n'a pas pris peuvent être reportés et pris après l'accouchement. A partir du septième jour qui précède la date présumée de l'accouchement, la travailleuse enceinte doit toutefois rester chez elle: c'est le repos obligatoire. La partie des 7 jours qu'elle ne peut plus prendre parce qu'elle a accouché avant la date présumée de l'accouchement, est perdue et ne peut pas non plus être prise plus tard.

A partir du jour de l'accouchement, la travailleuse est en congé postnatal et ne peut pas travailler pendant une période de 9 semaines. Il n'existe aucune exception à cette règle. Si la mère n'a pas pris tous ses jours de congé avant l'accouchement, elle peut les prendre après ses neuf semaines de congé postnatal.

Le nombre de jours est égal à la période pendant laquelle elle a continué à travailler et ce à partir de la sixième semaine (huitième semaine en cas de naissance multiple) précédant la date réelle de l'accouchement. Cette période doit être diminuée du nombre de jours qu'elle a travaillé durant son repos obligatoire des 7 jours avant la date réelle de l'accouchement. Cela peut être le cas quand la date réelle d'accouchement ne correspond pas à la date présumée de l'accouchement, en d'autres mots si l'enfant naît trop tôt. Cela signifie qu'on ne peut reporter que 5 semaines maximum (7 semaines en cas de naissances multiples) après la naissance.

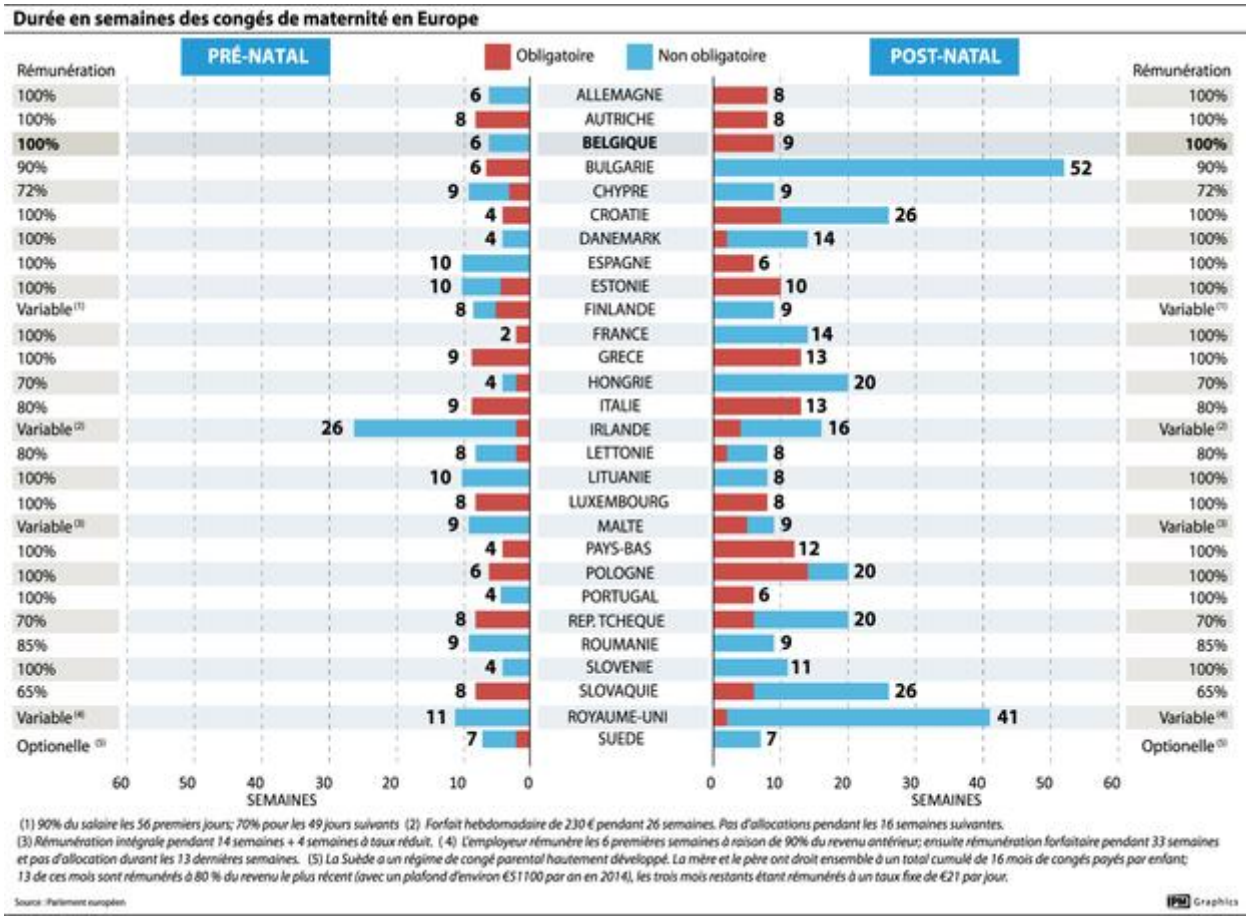
Lorsque le nouveau-né doit rester hospitalisé après les 7 premiers jours à compter de sa naissance, la travailleuse peut prolonger sa période de congé postnatal d'une durée égale à la durée de la période d'hospitalisation de son enfant au-delà des 7 premiers jours. La durée de cette prolongation ne peut toutefois dépasser 24 semaines. Cette loi a été votée en 2003 grâce à l'asbl Néonid (association de parents d'enfants prématurés).

Un congé d'allaitement est souvent possible, suivant différentes modalités selon le secteur public ou privé.

2. En Europe [18]

Il existe de nombreuses disparités entre les 28 pays de l'Union Européenne (voir tableau ci-dessous). La Commission européenne avait proposé de porter la durée du congé de maternité à 18 semaines (dont 6 obligatoires après la naissance). Cette proposition découlait d'une recommandation de l'Organisation internationale du travail visant à permettre aux femmes de trouver un meilleur équilibre entre leur vie professionnelle et leur vie de famille.

De son côté, le Parlement européen s'était prononcé en faveur d'une période minimum de 20 semaines, dont 6 obligatoires après la naissance. La Commission européenne vient d'annoncer qu'elle abandonnait son projet de réforme visant à harmoniser le congé de maternité dans l'Union.



La Libre Belgique, 01 juillet 2015

En résumé

En Belgique, le congé de maternité est de 15 semaines pour un enfant (et de 17 semaines pour une naissance multiple). Si la maman est écartée avant l'accouchement, on 'remonte' à 6 semaines avant la date de l'accouchement pour débuter le congé de maternité. Si le bébé est hospitalisé, le congé de maternité est augmenté de la durée de l'hospitalisation du bébé pour une durée maximum de 24 semaines.

Dans le paysage européen, la Belgique, avec ses 15 semaines, est loin de se situer dans un contexte favorable aux futures mères. C'est une habitude bien ancrée d'essayer de garder le maximum de semaines de congés post-nataux, compte tenu de la courte durée du congé de maternité en Belgique. Rappelons que la fatigue excessive est un facteur de risque de la prématurité.

RECOMMANDATIONS

1. Favoriser le développement des chambres mère-bébé

Les effets négatifs de l'unité néonatale traditionnelle sur le développement cérébral du bébé, à court et long terme sont bien documentés. L'impact de l'environnement hospitalier sur le développement du prématuré a suscité un intérêt grandissant au cours des dernières années. [10]

Il est important de financer le développement des chambres mère-bébé dans les services néonataux pour permettre aux mères de prendre soin de leur bébé très précocement de manière continue et de respecter les besoins individuels de chaque bébé. Dans son projet pilote, le CHU Saint-Pierre a appelé les chambres familiales: M* (Mère et bébé N*).

Idéalement, toute hospitalisation du nouveau-né devrait permettre à la mère (et au père) de séjourner à côté du bébé. Ce changement peut être difficile. Il dépend de la culture locale de chaque service de néonatologie mais aussi de la volonté des autorités pour instaurer ce changement.

Les moyens pour obtenir le changement sont divers:

- sensibiliser les soignants et le public
- collaborer avec les associations des parents
- changer la culture médicale là ou des restrictions à la présence des parents sont appliquées
- collaborer avec le SPF Santé Publique: convention avec les hôpitaux pour la formation en soins de développement et NIDCAP
- obtenir l'architecture et le changement de nomenclature de lit: M, N*, NIC et…M*

2. Allonger le congé de maternité

Les raisons pour allonger le congé de maternité des mamans des prématurés lors du retour du bébé prématuré à la maison sont les suivantes:

- la perspective de reprendre le travail ravive les angoisses de la maman
- si la maman doit arrêter de travailler pour continuer à s'occuper du bébé, son quotidien est complètement déstructuré: elle perd son revenu principal et est coupée du monde social et professionnel
- elles doivent laisser leur bébé au moment où l'attachement est intense, où elles commencent à se sentir mère et à prendre du plaisir à s'occuper de leur bébé
- par ailleurs, les pédiatres déconseillent fortement la mise en crèche des bébés grands prématurés beaucoup plus sensibles aux infections, en particulier beaucoup plus susceptibles de développer des infections respiratoires comme les bronchiolites entrainant des symptômes graves avec comme conséquence des hospitalisations en unité de soins intensifs

Il est donc important de prolonger la durée du congé de maternité des mamans de prématurés, non seulement quand ils sont hospitalisés, mais aussi après le retour du prématuré à la maison.

3. Autres recommandations

Différentes recommandations ont été faites durant les discussions de la Commission Santé. Elles sont résumées ci-dessous et constituent des pistes de réflexion supplémentaires.

Financer la création d'équipes multidisciplinaires mobiles (sage-femme, pédiatre, psychologue ou pédopsychiatre, infirmière) pouvant aller à domicile, liées au service néonatal pour qu'il y ait une continuité de soins et qui pourraient accompagner et soutenir les parents et leur bébé après la sortie de l'hôpital pendant quelques semaines en fonction des besoins.

Aider les familles pour la garde des frères et sœurs pendant le séjour de la mère avec son bébé hospitalisé.

Assurer la prise en charge et la garde de l'enfant à domicile lorsque la mère travaille sans que les coûts à supporter pour le foyer ne soient exorbitants.

Créer un cadre légal pour une «année flexible» pour les parents d'enfants prématurés. Cette souplesse dans les horaires de travail permettrait d'éviter la déconnexion totale avec l'environnement social et de travail, souvent source de dépression, de lever l'angoisse par rapport à la perte de l'emploi et d'éviter de sombrer dans la précarité. Cette année pourrait être planifiée et organisée, conjointement, par la mère et le médecin du travail ou le service RH de l'entreprise.

Revendiquer une parentalité épanouie pour les deux parents en obtenant des congés de parentalité rémunérés.

REFERENCES

1. Ancel P-Y, François Goffinet F and the EPIPAGE-2Writing Group, Survival and Morbidity of Preterm Children Born at 22 through 34Weeks' Gestation in France in 2011 Results of the EPIPAGE-2 Cohort Study, JAMA Pediatr, Published online January 26, 2015

2. Charpak N, Ruiz JG, Zupan J *et al.* (2005) Kangaroo mother care: 25 years after. Acta Paediatr 94: 514-22

3. Condie J et al. (2013) Have the boundaries of the «grey zone» of perinatal resuscitation changed for extremely preterm infants over 20 years? Acta Paediatr 102(3): 258-62

4. EFCNI, Caring for Tomorrow, EFCNI White Paper on Maternal and Newborn Health and Aftercare Services, 2011 http://www.sfmp.net/download/Rapport-blanc_EFCNI_2012.pdf

5. European Perinatal Health Report 2010 http://www.europeristat.com/reports/european-perinatal-health-report-2010.html

6. Europeristat, Communiqué de presse pour la Belgique, 27 mai 2013 http://www.europeristat.com/images/doc/Communiqué_de_presseBelgiumFrFinale.pdf

7. Feldman R, Rosenthal Z, Eidelman AI, Maternal-preterm skin-to-skin contact enhances child physiologic organization and cognitive control across the first 10 years of life, Biol Psychiatry. 2014 Jan 1;75(1):56-64

8. Goffinet F, Interview, Le Monde, 30 janvier 2015

9. Haumont D, Zimmermann L and Mader S, The situation and the challenges with regard to preterm birth in Europe, Improving the Quality of Childhood in the European Union, 2013, Published by the European Council for Steiner Waldorf Education http://www.ecswe.net/wp-content/uploads/2013/04/QOC4-Chapter-2.pdf

10. Haumont D, Le programme NIDCAP et la dyade mère-enfant, Chapitre 23, Soins de développement en période néonatale, © Springer-Verlag Paris, 2014, Sous la direction de J. Sizun, C. Casper, B. Guillois, P. Kuhn, G. Thiriez

11. Haumont D, NIDCAP and developmental care, Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine 2014;3(2), published online: 2014 Oct 07 http://www.jpnim.com/index.php/jpnim/article/viewFile/030240/199

12. Hercot D., Mazina D., Verduyckt P., Deguerry M., Naître Bruxellois(e) ; Indicateurs de santé périnatale des Bruxellois(es) 2000-2012. Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale, Commission communautaire commune, Bruxelles, 2015 http://www.observatbru.be/documents/graphics/dossiers/2015-naitre-bruxellois-e.pdf

13. Hubinont C, Le baby défi, Les grossesses difficiles au XXIe siècle, avec la collaboration de S. de Montmort, Anthemis, Vie et société, 2009

14. ONE, Rapport 2010 de la Banque de Données Médico-Sociales, Office de la Naissance et de l'Enfance, Fédération Wallonie-Bruxelles, 2012
http://www.one.be/uploads/tx_ttproducts/datasheet/Rapport_BDMS_2012_BD.pdf

15. Örtenstrand A, Westrup B, Berggren Broström E et al. (2010) The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: Effects on Length of Stay and Infant Morbidity. Pediatrics 125: e278-e285

16. SPF Emploi, Travail et Concertation Sociale
http://www.emploi.belgique.be/detailA_Z.aspx?id=818

17. Tombeur M, Lempereur E et Durieux M.P, Le soignant, tiers dans la construction du lien parent – bébé prématuré hospitalisé, Cahiers de psychologie clinique 2007/1, n° 28, 221-238
https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-psychologie-clinique-2007-1-page-221.htm

18. Toussaint G, Union européenne: le congé de maternité harmonisé passe à la broyeuse, La Libre Belgique, 1 juillet 2015

19. UpSfb (Union professionnelle des Sages-femmes belges), Retour précoce de maternité: 'Entre les mains de la sage-femme', Communiqué de presse, 27 octobre 2014

20. WHO, Les naissances prématurées, Aide-mémoire N°363, Novembre 2013
http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/fr/

ISSN: D/2015/4640/1