



HAL
open science

**Le stress maternel en situation de prématurité :
l'importance des conditions de vie pour la mère et le
nouveau-né pendant les premiers mois. l'effet d'une
séparation partielle et d'une séparation totale**

Anastasia Karkani

► **To cite this version:**

Anastasia Karkani. Le stress maternel en situation de prématurité : l'importance des conditions de vie pour la mère et le nouveau-né pendant les premiers mois. l'effet d'une séparation partielle et d'une séparation totale. Psychologie. Université Sorbonne Paris Cité, 2019. Français. NNT : 2019USPCC106 . tel-03137168

HAL Id: tel-03137168

<https://theses.hal.science/tel-03137168>

Submitted on 10 Feb 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Thèse de doctorat
de l'Université Sorbonne Paris Cité
Préparée à l'Université Paris Diderot
Ecole doctorale Recherches en Psychanalyse et Psychopathologie ED 450

CRPMS Centre de recherches psychanalyse, médecine et société

Le stress maternel en situation de prématurité
*L'importance des conditions de vie pour la mère et le nouveau-né pendant les
premiers mois*
L'effet d'une séparation partielle et d'une séparation totale

Par Anastasie KARKANI

Thèse de doctorat de recherche en psychanalyse
Dirigée par Ouriel ROSENBLUM et Philippe MAZET

Présentée et soutenue publiquement à l'Université Paris Diderot le 17 janvier 2019

Président du jury : Claire Squires- Psychiatre-Maître de conférences- Université Paris Diderot

Rapporteurs :

Hélène Riazuelo - Professeur en psychologie clinique et psychopathologie psychanalytique

- Université Paris X Nanterre

Lissy Kanellopoulos - Psychanalyste-Professeur- Université National et Capodistrienne d'Athènes

Directeur de thèse : Ouriel Rosenblum -Professeur de psychopathologie et psychologie clinique-

Psychanalyste, - Université Paris Diderot

Co-directeurs de thèse : Philippe Mazet -Professeur émérite à la faculté de médecine G.H. Pitie

Salpêtrière

Membre invités : Marina Kousouri -Psychologue clinicienne psychanalyste- Docteur en

psychopathologie et psychanalyse- Paris Diderot

Thèse de doctorat

de l'Université Sorbonne Paris Cité Préparée à l'Université
Paris Diderot **Ecole doctorale** Recherches en Psychanalyse
et Psychopathologie ED 450
Laboratoire / Equipe de recherche

Le stress maternel en situation de prématurité
L'importance des conditions de vie pour la mère et le nouveau-né pendant les premiers mois
L'effet d'une séparation partielle
et d'une séparation totale

Par Anastasia KARKANI
Thèse de doctorat de recherche en psychanalyse

Dirigée par Ouriel ROSENBLUM
Co-dirigée par Philippe MAZET

Présentée et soutenue publiquement à l'Université Paris VII Diderot le 17 janvier
2019

Président du jury : Squires Claire- Psychiatre-Maitre de conférences-Université Paris VII Diderot

Rapporteurs : Riazuelo Hélène- Professeur en psychologie clinique et psychopathologie
psychanalytique - Université Paris X Nanterre
Kanellopoulos Lissy- Psychanalyste-Professeur- Université National et
Capodistrienne d'Athènes

Examineurs : [Nom, Prénom / titre / établissement]

Directeur de thèse : Rosenblum Ouriel-Professeur de
psychopathologie et psychologie clinique- Psychiatre

Pédopsychiatre -Psychanalyste, - Université Paris VII Diderot

Co-directeurs de thèse : Mazet Philippe-Professeur émérite a la faculte de medecine G.H. Pitie Salpêtrière

Membres invités : Kousouri Marina-Psychologue clinicienne psychanalyste Docteur en psychopathologie et
psychanalyse- Paris VII Diderot

Titre : Le stress maternel en situation de prématurité. L'importance des conditions de vie pour la mère et le nouveau-né pendant les premiers mois. L'effet d'une séparation partielle et d'une séparation totale.

Résumé : Plusieurs études nous indiquent que la prématurité est un événement extrêmement traumatique pour la mère et le nourrisson. En ce qui concerne la mère, cette naissance la traumatise somatiquement et psychologiquement. Il s'agit d'un traumatisme narcissique mais aussi d'une répétition de scénario trans-générationnel. Une telle situation comporte des risques pour la manifestation d'un stress post-traumatique et d'une dépression postnatale. Pour le nouveau-né, la séparation de la dyade mère-bébé, en raison de l'hospitalisation, joue un rôle primordial pour son évolution physique. Les privations des premières interactions visuelles et sensorielles précoces perturbent le processus de l'attachement. La prématurité est responsable d'une morbidité importante. On constate un nombre de conséquences pédiatriques, neurologiques, digestives, psychomotrices, visuelles, respiratoires et cognitives. L'hospitalisation révèle une palette très riche de comportements contradictoires envers les professionnels d'USIN.

Mots clefs :

Prématurité, stress post-traumatique, attachement, nouveau-nés prématurés, hospitalisation, séparation

Title : Maternal stress and prematurity. The importance of life conditions for the mother and the newborn during the first months postpartum. The impact of a partial and a total separation.

Abstract : Many studies have already revealed that prematurity is an extremely traumatic event both for the mother and the infant. The mother is traumatized both bodily and psychologically. It seems as a narcissistic wound but also as a repetitive trans-generational scenario with a risk for the appearance of post-traumatic stress and postnatal depression. For the new-born, the

separation of mother-infant dyad due to hospitalization plays a detrimental role for the latter's psychological development. The deprivation of early interactions, both visual and sensory, may disrupt the process of attachment. Prematurity is also responsible for neonatal morbidity and has other pediatric consequences as well: neurological or feeding difficulties, psycho-motor, visual, respiratory and cognitive ones. Hospitalization, either longer or shorter, brings out contradictory emotions towards the professionals in the NICU.

Keywords :

Prematurity, post-traumatic stress, attachment, premature infant, hospitalization, separation

[Dédicace]

Je dédie cet ouvrage à mes jumeaux et aux enfants et à leurs parents que j'ai rencontrés au cours de mon exercice. Ils m'ont témoigné leur confiance en me mettant dans le secret d'aventures toujours singulières, m'inondant au passage de la force de vie et de l'amour qu'ils portaient en eux.

REMERCIEMENTS

C'était vraiment un grand honneur pour moi d'être l'élève d'une grande personnalité et illustre professeur, Monsieur Philippe Mazet. Pendant ces années, il a su rediriger ma perspective scientifique et me faire découvrir la grandeur de la périnatalité.

Je voudrais particulièrement remercier mon directeur de thèse, Monsieur le professeur Ouriel Rosenblum, qui m'a infiniment appréciée et m'a donnée la possibilité d'approcher la clarté de sa pensée et d'admirer sa gentillesse.

Je remercie les membres du jury pour leur disponibilité. Leurs remarques, interrogations et remises en question m'ont permis d'améliorer mon travail et d'approfondir ma recherche sur le sujet. Je suis sincèrement honorée d'avoir soumis cette thèse à votre précieux jugement.

C'était également un grand plaisir de pouvoir travailler avec ma directrice, Madame Martha Theodoraki, Chef de service de l'unité de soins intensifs de néonatalogie à l'hôpital Agios Panteleimonas Kratiko Nikaia. Elle représente pour moi un exemple de dignité scientifique et d'humanisme infini.

Je voudrais aussi exprimer mon admiration à Mme Catherine Vanier qui m'a soutenue tout au long de ma thèse et dont j'admire particulièrement le travail.

J'ai eu aussi l'occasion de travailler avec Céline Ricignuolo, la présidente de Clepsidre, dans le cadre d'un échange et d'une future collaboration de nos organismes, Clepsidre en France et Centre de Support de Maternité en Grèce.

Enfin, la rédaction de cette thèse a bénéficié du soutien de l'administration du deuxième Secteur Sanitaire du Pirée et d'Egée.

Nous voudrions, de même, remercier tous les parents qui nous ont donné le courage et la force de continuer notre recherche. Il ne fait aucun doute que nous ne l'aurions jamais menée à terme sans eux.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	p. 5
INTRODUCTION.....	p. 15
PREMIÈRE PARTIE : PARTIE THÉORIQUE	p. 21
CHAPITRE 1 : REVUE DE LA LITTÉRATURE	p. 21
1.1 Historique	p. 21
1.2 La prématurité	p. 33
1.2.1 Définition – Délimitation	p. 34
1.2.2 Menace d'accouchement prématuré	p. 45
1.2.3 Pathologies du prématuré.....	p. 75
1.2.4 Mortalité – Morbidité	p. 83
CHAPITRE 2 : ORGANISATION DES SOINS PÉRINATAUX	p. 92
2.1 L'Unité de soins intensifs pour les nouveau-nés (USIN) et son importance	p. 92
2.1.1 Les pertes périnatales à l'USIN	p. 100
2.2 Transfert	p. 120
CHAPITRE 3 : CONDITIONS DE VIE DES ENFANTS PRÉMATURÉS	p. 134
3.1 Le vécu de la prématurité	p. 134
3.2 Le développement du cerveau de l'enfant prématuré	p. 134

3.3	L'alimentation du nouveau-né prématuré	p. 139
3.4	La douleur dans l'unité néonatale de soins intensifs	p. 156
3.5	Favorisation du contact des premiers jours	p. 166

CHAPITRE 4 : LA DYADE MÈRE-BÉBÉ PRÉMATURÉ **p. 176**

4.1	Les représentations maternelles de l'enfant prématuré et la mère prématurée	p. 176
4.1.1	Devenir mère à l'USIN	p. 180
4.1.2	Stress maternel et stress post-traumatique maternel	p. 183
4.2	Séparation de la dyade mère-bébé prématuré	p. 191
4.2.1	Conséquences pour le bébé	p. 200
4.3	Théorie de l'attachement et « bonding »	p. 209
4.3.1	Interruption du « bonding »	p. 215
4.4	Développement psychoaffectif du bébé	p. 216

CHAPITRE 5 : DEVENIR DU BÉBÉ PRÉMATURÉ **p. 218**

5.1	Fin du séjour hospitalier et retour à la maison	p. 218
5.1.1	L'âge corrigé	p. 220
5.2.	Le pronostic des bébés prématurés	p. 221
5.2.1	Le syndrome de l'ancien prématuré	p. 223
5.2.2	Séquelles à long terme	p. 224

DEUXIÈME PARTIE: MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE p. 235

CHAPITRE 6: CADRE DE LA RECHERCHE p. 235

6.1	Présentation et organisation de l'USIN	p. 239
------------	---	---------------

6.2	Présentation de la maternité	p. 243
6.3	La consultation périnatale à l'USIN	p. 244
6.4	Observation en couveuse NIDCAP	p. 245
TROISIÈME PARTIE: PRINCIPES MÉTHODOLOGIQUES		p. 249
CHAPITRE 7: OBJECTIF DE LA RECHERCHE		p. 249
7.1	Hypothèse générale et objectif scientifique	p. 249
7.1.1	La population	p. 249
7.2	Hypothèse et objectif de la recherche	p. 251
CHAPITRE 8 : PRÉPARATION ET RÉALISATION DE LA RECHERCHE.....		p. 253
8.1	Déclaration de consentement parental	p. 253
8.2	Les outils	p. 253
8.2.1	Questionnaire de stress post-traumatique périnatal PPTSDQ	p. 254
8.2.2	<i>Le PERI. Inventaire de risque périnatal.</i>	p. 268
8.2.3	<i>Le CLIP : L'Entretien Clinique Pour Parents De Nourrissons A Haut Risque</i>	p. 308
QUATRIÈME PARTIE: RÉSULTATS ET DISCUSSION DE L'ÉTUDE		p. 323
CHAPITRE 9: RÉSULTATS DE LA RECHERCHE		p. 323
9.1	Résultats d'analyse du groupe de l'USIN	p. 323
9.1.1	Analyse du questionnaire périnatal PTSD	p. 334
9.1.2	Analyse de l'inventaire de risques périnataux (Perinatal Risk Inventory)	p. 350
9.1.3	Analyse du CLIP (L'entretien clinique pour parents de nourrissons a haut risque)	p. 380
9.2	Résultats d'analyse du groupe de la maternité	p. 396

9.2.1	Questionnaire de stress post-traumatique	p. 406
9.2.2	Analyse de l’inventaire de risque perinatal	p. 419
9.2.3	Analyse du CLIP (L’Entretien Clinique Pour Parents De Nourrissons A Haut Risque) CLIP maternité	p. 431
9.3	Le risque périnatal et l’état de stress post-traumatique	
	Corrélation entre le PERI et le PTSD parmi les deux groupes	p. 446
9.4	Résultats d’analyse de la totalité de la population	p. 462
CHAPITRE 10: discussion / résultats en concordance avec la littérature et résultats contradictoires		p. 469
10.1	Sommaire d’analyse de la recherche	p. 471
10.2	Discussion sur les résultats	p. 476
10.3	Les conditions de vie pour la mère et les nouveau-nés	p. 478
10.3.1	Discussion sur la relation entre le stress maternel et la prématurité	p. 479
10.3.2	Discussion sur la qualité de la dyade mère-bébé	p. 480
10.3.3	Plan périnatal de la santé publique	p. 480
10.3.4	Le développement d’organisation des centres périnataux	p. 484
10.4	La problématique	p. 488
10.4.1	Considération éthique	p. 489
10.4.2	Validité de l’étude et implications cliniques	p. 491
10.4.3	Limitations de l’étude et éléments pour les recherches prospectives	p. 492
SYNTHÈSE - CONCLUSION		p. 493
BIBLIOGRAPHIE		p. 496
ANNEXES		p. 555

Table des illustrations

Tableaux

Tableau 1. Conséquence d'un éventuel déclenchement du travail

Tableau 2. Prématurité induite - Principales indications

Tableau 3. La prévalence de la prématurité dans le monde

Tableau 4. Naissances prématurées par zone géographique, World Health Organization (WHO), 2010

Tableau 5. Hausse des grossesses multiples

Tableau 6. Les vomissements bilieux

Tableau 7. Les vomissements non bilieux

Tableau 8. L'échelle EDIN (Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-né)

Tableau 9. Les représentations maternelles de l'enfant prématuré

Tableau 10. Fréquences estimées des séquelles de la grande prématurité

Tableau 11. Le Profil de l'USIN de Recherche

Tableau 12. Inventaire de Risque Périnatal (PERI)

Tableau 13. Le score Apgar

Tableau 14. Principales étiologies des convulsions néonatales

Tableau 15. Périmètre crânien (nouveau-né prématuré hospitalisé < 6 semaines)

Tableau 16. Périmètre crânien (nouveau-né à terme hospitalisé > 3 semaines)

Tableaux 17 et 18. Corrélations p. 418

Tableau 19. Jours PTV

Tableau 20. Jours CPAP

Tableau 21. Jours HOOD

Tableau 22. Jours de diffusion

Tableau 23. Allaitement maternel

Figures

Fig. 1 Étiologies de la prématurité

Fig. 2. Pathologies du prématuré

Fig. 3. Naissances prématurées en Grèce de 1980 à 2008

Fig. 4 Taux de mortalité néonatale en Grèce 1990-2012

Fig. 5. Décès néonataux - sexe

Fig. 6. Origine

Fig. 7. Causes principales de décès

Fig. 8. Taux de mortalité néonatale sur 1000 naissances

Fig. 9. Âge maternel

Fig. 10. Croissance du cerveau humain

Fig. 11. Âge (groupe d'USIN)

Fig. 12. Profession (groupe d'USIN)

Fig. 13. Niveau éducatif (groupe d'USIN)

Fig. 14. Parité – Stage maternité (groupe d'USIN)

Fig. 15. Parité (groupe d'USIN)

Fig. 16. Âge gestationnel (semaines) (groupe d'USIN)

Fig. 17. Sexe (groupe d'USIN)

Fig. 18. Poids de naissance (group d'USIN)

Fig. 19. Inborns/Outborns (group d'USIN)

Fig. 20. Types de grossesse (groupe d'USIN)

Fig. 21-34 Analyse du questionnaire périnatal PTSD (groupe d'USIN)

Fig. 35. Score Apgar

Fig. 36. Score EEG S

Fig. 37. Score Convulsions

Fig. 38. Hémorragie intracrânienne

Fig. 39. Score Hydrocéphalie

Fig. 40. Score SNC

Fig. 41. Score Prématuré

- Fig. 42. Score Poids
- Fig. 43. Score Dymorphique
- Fig. 44. Score Ventilation
- Fig. 45. Score Augmentation crânienne
- Fig. 46. Score Polycythémie
- Fig. 47. Score Méningite
- Fig. 48. Score Hypoglycémie
- Fig. 49. Score Congénital
- Fig. 50. Score Hyperbilirubinémie
- Fig. 51. Score Non SNC
- Fig. 52. Score APGAR 2
- Fig. 53. Score EEG 3
- Fig. 54. Score Convulsions 2
- Fig. 55. Hémorragie intracrânienne 2
- Fig. 56. Score Hydrocéphalie 2
- Fig. 57. Score SNC 2
- Fig.58. Score Prématuré 2
- Fig. 59. Score Poids
- Fig. 60. Score Dymorphique 2
- Fig. 61. Score Ventilation 2
- Fig. 62. Score Augmentation crânienne 2
- Fig. 63. Score Polycythémie 2
- Fig. 64. Score Méningite 2
- Fig. 65. Score Hypoglycémie 2
- Fig. 66. Score Congénital 2
- Fig. 67. Score non SNC 2
- Fig. 68. Score total
- Fig. 69. Score total 2
- Fig. 70 CLIP Question 1
- Fig. 71. CLIP Question 2.1

Fig. 72. CLIP Question 2.2

Fig. 73. CLIP Question 3

Fig. 74. CLIP Question 4.1

Fig. 75. CLIP Question 4.2

Fig. 76. CLIP Question 4.3

Fig. 77. CLIP Question 5

Fig. 78. CLIP Question 6.1

Fig. 79. Clip Question 6.2

Fig. 80. CLIP Question 7.1

Fig. 81. CLIP Question 7.2

Fig. 82. CLIP Question 8.1

Fig. 83. CLIP Question 8.2

Fig. 84. CLIP Question 9

Fig. 85. Âge (Groupe Maternité)

Fig. 86. Profession (Groupe Maternité)

Fig. 87. Niveau éducatif (Groupe Maternité)

Fig. 88. État matrimonial (Groupe Maternité)

Fig. 89. Parité (Groupe Maternité)

Fig. 90. Âge gestationnel (Groupe Maternité)

Fig. 91. Sexe (Groupe Maternité)

Fig. 92. Poids de naissance (Groupe Maternité)

Fig. 93-106. Analyse du questionnaire périnatal PTSD (Groupe Maternité)

Fig. 107. Score APGAR

Fig. 108. Score EEG

Fig. 109. Score Convulsions

Fig. 110. Score Augmentation crânienne

Fig. 111. Score Hyperbilirubinémie

Fig. 112. Score Hydrocéphalie

Fig. 113. Score Hémorragie intracrânienne

Fig. 114. Score SNC

FIG. 115. Score Prématuré

FIG. 116. Score Poids

Fig. 117. Score Dysmorphique

Fig. 118. Score Ventilation

Fig. 119. Score Polycythémie

Fig. 120. Score Méningite

Fig. 121. Score Hypoglycémie

Fig. 122. Score Congénital

Fig. 123. Score Non SNC

Fig. 124-138. Questions CLIP

Fig. 139. Jours PTV

Fig.140. Jours CPAP

Fig. 141. Jours HOOD

Fig. 142. Jours de diffusion

Fig. 143. Allaitement maternel

INTRODUCTION

La prématurité est définie par l'OMS « comme une naissance avant 37 semaines d'aménorrhée SA ». Au sein de cette prématurité, il faut distinguer une prématurité moyenne (de 33 SA à 36 SA + 6 jours), une grande prématurité (28 à 32 SA + 6 jours) et une très grande prématurité (avant 28 SA). La grossesse à terme est de 41 semaines d'aménorrhée, soit 39 semaines de grossesse. L'Organisation Mondiale de Santé (OMS) propose de porter la limite de viabilité du fœtus à 22 semaines ou 500 gr si le terme est mal connu.

L'origine linguistique pour la formulation et la définition des termes *prématurité* et *prématuré* sont les termes latins *partus praetemporaneus* ou *partus praematurus*.

La prématurité est la première cause de morbidité et de mortalité périnatales dans le monde. On estime que 1,1 million d'enfants meurent chaque année dans le monde en raison de complications liées à leur naissance prématurée.

Chaque année, on estime globalement à 15 million le nombre de naissances prématurées. Ce nombre est en augmentation; les taux les plus élevés sont observés en Afrique et en Amérique du Nord et les plus bas en Europe. La prévalence des accouchements prématurés est à ce jour de 9,6% de la natalité mondiale totale.

Il s'agit d'une priorité de santé publique. Malgré l'amélioration de sa prise en charge, ces dernières années, la prématurité reste un problème très préoccupant.

Les progrès médicaux en néonatalogie permettent une amélioration du pronostic de taux de survie des prématurés ainsi que des conditions de vie du bébé prématuré dans l'USIN. Récemment, la néonatalogie est une spécialisation qui améliore la possibilité de survie des bébés ayant un poids très faible. En même temps, les méthodes de réanimation sophistiquées augmentent les possibilités de survie des nourrissons qu'on aurait perdus autrement. Pourtant, les situations d'accouchement prématuré portent toujours des risques pour la qualité de vie et pour l'avenir. Pas seulement la possibilité de devenir handicapé ou d'avoir une infirmité, mais aussi de sérieux problèmes développementaux.

Les naissances prématurées augmentent chaque année, en raison surtout de

l'augmentation des procréations médicalement assistées (PMA), de l'activité professionnelle des femmes, du recul de l'âge des grossesses et des progrès de la science face à la prématurité.

Les causes principales sont:

- * maternelles avec diverses infections (intra-utérines et virales), l'atteinte de l'état général de la femme enceinte ainsi que les causes utérines congénitales ou acquises.
- * ovulaires avec les grossesses multiples et certaines malformations fœtales.
- * physiopathologiques avec le stress maternel ou fœtal ou encore l'insuffisance placentaire.

Il existe deux types de prématurité:

* **la prématurité spontanée** qui est souvent la conséquence d'une rupture prématurée des membranes ou d'un travail prématuré spontané.

* **la prématurité induite** ou décidée par l'équipe obstétricale en raison des risques pour la mère et l'enfant. Cette dernière survient le plus souvent dans un contexte d'hypertension artérielle sévère, de retard de croissance grave ou d'hémorragie maternelle.

On peut sans doute identifier les étiologies spécifiques et non spécifiques qui peuvent conduire à un accouchement avant terme. Les infections sont largement responsables d'une **MAP** (Menace d'accouchement prématuré) et de la rupture prématurée de membrane pour 30% des AP (Berardi, 1995), de diabète, d'hypertension (**HTA**) et de pré-éclampsie.

La béance cervico-isthmique est une malformation utérine. Quant à l'hématome rétro-placentaire (**HRP**), il s'agit du décollement prématuré du placenta inséré avec hémorragie (Blazy, 2012). L'accouchement prématuré touche les femmes pauvres, peu éduquées et isolées. Plusieurs recherches indiquent que le phénomène de prématurité est multidisciplinaire et que la condition socio-économique et épidémiologique joue un rôle primordial dans l'explication de ce phénomène (Lobel, 1992; Glazier, 2004 ; Kramer, 2009). L'isolement social, la rupture ou le divorce, comme les grossesses illégitimes, augmentent le risque d'un accouchement prématuré.

De nombreuses études nous permettent de citer des facteurs de risque physiologiques.

Ainsi l'accouchement prématuré est souvent la représentation somatique d'une dépression ou de l'anxiété et du stress maternel (Alexander, 1987; Deutsch, 1987 ; Dayan, 2010).

La prématurité constitue un facteur de risque lié aux troubles du développement psychique et du devenir du bébé prématuré.

Des facteurs pronostiques essentiels sont le poids de naissance et l'âge gestationnel. Les problèmes nutritionnels sont eux-mêmes d'une grande importance chez les tout petits.

Le bébé prématuré est fragile à cause de l'immaturation de sa fonction respiratoire, de son rythme cardio-pulmonaire et de son système nerveux central ainsi que de l'immaturation digestive, immunologique, hépatique et rénale.

Au cours des premiers jours postnatals, les complications périnatales les plus fréquentes sont les détresses respiratoires liées à la maladie des membranes hyalines et les hémorragies intra-ventriculaires qui représentent aussi des problèmes neurologiques ultérieurs. L'entérocolite ulcéro-nécrosante et la rétinopathie sont d'autres complications graves pour le bébé prématuré.

Les nouveau-nés prématurés ont besoin d'un support nutritionnel par voie veineuse et d'un traitement invasif parfois indispensable (photothérapie, exsanguino-transfusion, intubation trachéale) pour assurer leur survie. Pourtant, le cerveau du nouveau-né prématuré enregistre ces types d'interventions comme une maltraitance. Aussi, la longue hospitalisation et les conditions de vie avec des stimulations négatives ont un impact inversif ultérieur.

Il apparaît que le développement psychique de l'ancien prématuré présente des difficultés dans les domaines comportementaux, ainsi que des difficultés scolaires dans l'apprentissage et le langage.

Les services accueillant les nouveau-nés prématurés sont appelés unités de néonatalogie.

Les centres périnataux sont classés en trois groupes, selon l'offre de soin : les centres périnataux de **type I** sans unité de soins intensifs, les centres de **type II** et les centres de **type III**.

Ces types sont définis en fonction de l'offre de soins néonataux, à partir de critères déjà définis. Cette typologie ne porte que sur les moyens d'hospitalisation néonatale et n'intègre pas l'offre de soins en réponse au risque maternel. Ainsi, elle ne tient pas compte de la disponibilité dans l'établissement d'autres secteurs de soins pouvant avoir une importance dans la prise en charge de certaines complications de la grossesse et de l'accouchement, tels que les services de réanimation, de soins intensifs et de spécialités pour adultes ou le plateau technique.

On considère qu'une naissance prématurée place les parents dans un état de stress post-traumatique.

La première conséquence de la naissance d'un enfant ayant besoin de soins néonataux est la séparation d'avec sa mère (Flacking, 2012 ; Fleck, 2016). Celle-ci se retrouve seule en maternité, son enfant est loin d'elle. Ce que la mère et l'enfant ressentent de cette séparation est de l'ordre de la déchirure. L'hospitalisation et la séparation perturbent l'identité maternelle et la préoccupation de la mère se perd dans le tableau des enjeux d'investissement et de désinvestissement. Cette séparation empêche le travail de deuil de l'enfant imaginaire et de son remplacement par l'enfant réel (Druon, 2005). Le papa, lui, est partagé entre l'hospitalisation inquiétante de son bébé et celle de sa femme (Houzel, 1999; Gamba-Szijarto 2009 ; Morisod-Harari 2013 ; Koliouli, 2014).

Les parents éprouvent un fort sentiment d'échec et de culpabilité, ils sont de plus privés de leurs fonctions de parents. L'hospitalisation de leur enfant empêche l'intimité et le rapprochement avec lui (Meyer 1993, 1995). De plus, la plupart du temps, c'est l'équipe médicale qui parle du bébé aux parents et ce ne sont plus les parents qui parlent de leur bébé aux autres (Flacking, 2012; Fleck, 2016).

Cette situation d'urgence sous forme de rupture brutale devient parfois la base pour la manifestation d'un dysfonctionnement psychique qui peut conduire à un état de stress post-traumatique périnatal ou encore à une dépression postnatale (Meier, 1997; Pierrehumbert, 2003; Kersting, 2012 ; Olde, 2005 ; Korja, 2012 ; Apter, 2013).

Évidemment, le traumatisme d'une naissance prématurée est d'origine externe mais dans

la plupart des cas il renforce une vulnérabilité préexistante (Dayan, 2002; Olde, 2005 ; Missonier, 2012 ; Morisod-Harari, 2013 ; Apter, 2013).

En ce qui concerne les parents, ils se trouvent dans un état de culpabilité, éprouvant un sentiment d'incompétence. Parfois les conséquences de la prématurité provoquent des problèmes conjugaux et familiaux et ont des répercussions sur la fratrie surtout quand la prématurité génère un handicap.

Une mère prématurée manifeste aussi un spectre d'expressions très large: l'angoisse de la mort, une anxiété diffusée, des sentiments de frustration et d'hostilité (Vendittelli, 2002).

Parfois, cette blessure narcissique place la mère prématurée dans une difficulté immense, une exclusion sociale ou encore une dévalorisation de la part de son conjoint (Soulé, 1982; Lebovici, 1994; Meyer, 1995 ; Holditch-Davis, 2003 ; Muller-Nix, 2009 ; Klaus, 2013 ; Koliouli, 2014).

La prématurité, alors, bouscule les premiers liens de la dyade mère-enfant et pose des frontières, non seulement psychologiques, mais aussi géographiques si un transfert est réalisé. Ainsi, les interactions immédiates et le processus d'attachement et de bonding sont perturbés. Le service d'USIN ainsi que l'équipe médicale et soignante prennent en charge les bébés et l'avenir des familles.

L'organisation du service de néonatalogie a évolué afin de favoriser les contacts avec les parents. Il est souvent utile pour la mère de sentir qu'elle joue un rôle actif dans la prise en charge du nouveau-né et qu'elle deviendra un parent compétent. L'importance de la qualité de soins en néonatalogie ne réside pas seulement dans le traitement médicamenteux et technique mais aussi dans l'amélioration des conditions de vie, des soins corporels et relationnels, ainsi que dans l'interaction et de la communication avec les parents.

En réalité, la prématurité est un phénomène multidimensionnel qui entraîne chez le bébé des conséquences difficiles à évaluer. Ces événements ont un impact immense au niveau financier, sur la santé publique et sur l'entourage familial. D'où l'intérêt de la prévention (Mazet, 2003). En termes de santé publique, on estime que le coût d'une naissance prématurée est 30 fois supérieur à celui d'une naissance à terme (Missonier, 2012).

Le premier objectif de cette thèse est de rechercher le phénomène de la prématurité et le stress maternel lié à celle-ci. En deuxième lieu, nous allons analyser l'effet des conditions de vie à l'Unité de Soins Intensifs aussi bien pour la mère que pour le nouveau-né pendant les premiers mois de sa vie. Nous allons donc explorer l'ensemble des phénomènes et des pratiques liés à l'hospitalisation. Nous avons formulé l'hypothèse que le stress maternel est un vrai choc psychique et nous avons défini cette situation comme un état post-traumatique (PTSD).

Nous avons déjà noté que la situation de prématurité expose la dyade mère-enfant à une séparation brutale. Nous allons également évaluer l'effet d'une séparation partielle et d'une séparation totale.

Dans notre recherche, nous avons évalué les signes du stress post-traumatique de la mère, en combinaison avec le degré de sévérité de la prématurité et avec les représentations parentales et le vécu psychoaffectif.

Pour avoir une perspective holistique sur le sujet de la prématurité et du stress maternel, il faut tout d'abord explorer une série de facteurs puis formuler une Hypothèse Psychanalytique.

Les données sur lesquelles porte ce travail ont été recueillies dans une Unité de Soins Intensifs d'un hôpital général public du Pirée en Grèce.

Notre cadre de recherche est le service de réanimation néonatal et la maternité de cet hôpital qui accueille des nouveau-nés qui viennent de province, des îles de la mer Egée, de la mer ionienne, des nouveau-nés après un accouchement prématuré des mères étrangères qui sont en vacances dans les îles grecques et surtout des nouveau-nés des immigrés.

Notre thèse se divise en quatre parties. Dans la première partie, nous présenterons une large revue de la littérature sur le phénomène de la prématurité. La deuxième partie présentera les contextes scientifiques de ce protocole. La stratégie d'analyse et les outils scientifiques employés seront aussi abordés. Ensuite, dans la troisième partie, nous présenterons les résultats de nos différentes analyses; résultats que nous commenterons et discuterons dans la quatrième partie.

PREMIÈRE PARTIE

PARTIE THÉORIQUE

CHAPITRE 1 : REVUE DE LA LITTÉRATURE

1.1 Historique

La naissance du dieu Dionysos: fils de Zeus et de Sémélé, il est bien connu comme l'inventeur de la poésie dramatique mais aussi pour sa naissance prématurée. Sa mère a été brûlée par l'épouse de Zeus, Héra, mais a quand même réussi à accoucher. Zeus prit alors le nouveau-né Dionysos pour lui offrir les soins nécessaires et a ensuite confié le nourrisson aux Hyades.

David Jermann, Bacchus

élément sous droit, diffusion non autorisée

L'invention de la couveuse a ébranlé la conviction que les soins du nouveau-né étaient une tâche qui appartenait exclusivement à la mère et à son entourage.

Pendant très longtemps la médecine néonatale a été associée à l'art obstétrical comme le prolongement normal du suivi de la grossesse et de l'accouchement. Historiquement, le premier texte relatif aux maladies des enfants nous est donné par Soranos d'Ephèse, circa 98-100 de notre ère, qui y consacra la troisième partie de son livre sur les maladies des femmes (Duchatel, 1979). Toutefois, il a fallu attendre le début du XVIIIe siècle pour qu'un médecin suédois, Nils Rosen Van Rosenstein (1706-1733) d'Uppsala, rédige le premier traité pédiatrique plus particulièrement axé sur l'alimentation infantile et le nouveau-né (Van Rosenstein, 1794).

Jusqu'au milieu du XXe siècle, les sages-femmes, puis les accoucheurs, se réservaient l'exclusivité des soins et de la surveillance des nouveau-nés. De ce fait, tous les traités d'obstétrique contenaient une très grande partie consacrée aux maladies et aux soins des nouveau-nés.

Dès l'apparition de la couveuse, les médecins ont été appelés à gagner la confiance de tous avant de l'utiliser, tâche parfois très exigeante. En fait, la couveuse a déclenché, dès le

début, un triple conflit entre les mères et deux spécialités médicales, les pédiatres et les obstétriciens, chacun revendiquant le droit de mieux pouvoir soigner le bébé prématuré. Pour commencer, il est nécessaire de signaler que le mot prématuré, au 19^e siècle, bien avant la parution de la couveuse, ne correspondait pas exactement à ce que l'on caractérise aujourd'hui comme une « naissance avant terme ». Le terme désignait, en général, des bébés « faibles » ou provenant de parents défaillants. On considérait le nouveau-né comme manquant de vitalité ou d'énergie, sans préciser s'il s'agissait d'un manque héréditaire ou personnel (Marx, 1896).

Quelques médecins suggéraient que la naissance prématurée d'un bébé de parents souffrant de la syphilis était le choix de la nature afin d'éliminer les fœtus défaillants par principe (Marx, 1896). Ces bébés naissaient à la maison, comme les autres, sous les yeux de l'obstétricien qui portait plutôt toute son attention à la mère. C'était l'entourage maternel – parents et domestiques – qui s'occupait du bébé, le plus souvent sous la direction de sages-femmes (Hoffert, 1989; McMillen, 1990).

Leur mortalité était comprise et cachée derrière les taux très élevés de la mortalité infantile. Vers la fin du 19^e siècle, 15% à 20% des bébés de tous les États-Unis ne vivaient pas jusqu'à leur premier anniversaire. Parmi eux, des bébés nés deux mois avant terme, souffrant gravement de la membrane hyaline, mourraient quelques heures après leur naissance. Une majorité des bébés nés après 7-8 mois de gestation présentait un état précaire, non prometteur. Ils mourraient tôt ou tard d'hypothermie, d'infections ou de perte de poids, malgré les consignes de l'entourage et des sages-femmes ordonnant l'allaitement au sein, la propreté et la chaleur (Bartless, 1887).

Le premier témoignage concernant la réanimation est trouvée dans l'Ancien Testament, dans le Livre II des Rois, chapitre IV, versets 32 à 35:

- *Élisée arriva à la maison, et voici l'enfant était mort, couché sur son lit.*
- *Et Élisée entra et ferma la porte sur eux deux, et il pria l'Éternel.*
- *Et il monta et se coucha sur l'enfant, et il plaça sa bouche sur sa bouche, et ses yeux sur ses yeux, et ses mains sur ses mains, et il s'étendit sur lui, et la chair de l'enfant se réchauffa;*
- *Et il se retira et il allait çà et là dans la maison, et il remonta et s'étendit sur lui. Et l'enfant éternua jusqu'à sept fois, et l'enfant ouvrit les yeux (Duchatel, 1979).*

Puis, une sage-femme, nommée Louyse Bourgeois, qui a assisté Marie de Médicis au cours de la naissance du futur roi Louis XIII à Fontainebleau, le 27 septembre 1601, nous a légué le témoignage de la réanimation de celui-ci. En effet, après un long travail d'un peu plus de 22 heures, l'enfant était né dans un état de très grande faiblesse. Sur l'ordre de Henri IV, Louyse agit comme pour tous les autres enfants et plaça du vin dans sa bouche qu'elle souffla dans celle du jeune enfant. Elle écrit qu'à cet instant le Dauphin revint à lui et savoura le vin qu'elle lui avait donné (Dunn, 2004; Beal, 2015).

Le céphalématome, qui était déjà connu depuis Hippocrate, a été décrit par Mauriceau, premier accoucheur de la Maternité de Paris au XVII^e siècle, puis par Baudelocque (1745-1810), considéré comme le premier véritable obstétricien, et enfin par Underwood à la fin du XVIII^e siècle. Toutefois, c'est Valleix qui en fait une excellente description anatomique, en 1838, lorsqu'il précise les caractères distincts de la bosse séro-sanguine. Cinquante ans plus tard, Baginsky n'aura qu'à en reprendre de façon pertinente les signes cliniques et physiques; de plus, il décrit l'hématome du sterno mastoïdien ainsi que ses rapports avec le torticolis congénital (Salle, 2013).

Quant à l'ictère du nouveau-né, il connaît une longue histoire. Le premier travail sur l'ictère du nouveau-né est celui de Levret, en 1778. Cependant, Underwood fait la distinction entre l'ictère commun et celui en rapport avec une maladie du foie au début du XVIII^e siècle ; dans ce dernier, les selles sont blanches et à l'autopsie on trouve une atresie des voies biliaires (Salle, 2013).

À la fin du XVIII^e siècle, la succion, la friction avec de l'eau froide ou de l'alcool, la stimulation buccale avec de l'ail ou du vin marquent le début du traitement de l'asphyxie néonatale.

Madame Félicie Henry, qui était sage-femme en chef de la maternité de 1881 à 1895, fit construire un modèle de couveuse avec des parois en verre, ce qui permettait de mieux surveiller les enfants (*Histoire Des Sciences Médicales*, 1979).

Dans les années 1870, plusieurs techniques furent suggérées afin de faciliter la respiration des nouveau-nés. Ces techniques furent les précurseurs des actuels procédés de ventilation artificielle. Eugène Woillez (1811-1882) fut le premier à avoir fabriqué un « spiropore », puis le

docteur Pros, de La Rochelle, décrivait un « insufflateur » pour les nouveau-nés. Cependant leur utilisation fut de courte durée.

En 1883, Pierre Victor Alfred Auvard (1855-1941) modifia la petite couveuse de Tarnier et créa un modèle qui fut longtemps utilisé et lequel il améliora encore en 1889 en supprimant des boules peu maniables et en ajoutant, la même année, un système de vitres le rendant plus attrayant. Dès 1889, il présenta les brillants résultats obtenus grâce à l'emploi systématique de la couveuse: la mortalité pour les enfants de moins de 2000 grammes passa ainsi de 66% à 36,8%, soit un gain d'environ 50%.

C'est l'obstétricien Stéphane Tarnier qui a associé son nom à l'invention de la couveuse, en cherchant, dans les années 1870, la manière de réchauffer le nombre élevé d'enfants prématurés qui succombaient à l'hypothermie à la Maternité de Paris. En 1880, s'inspirant d'une couveuse de poulets lors d'une visite effectuée au parc zoologique de Paris, il en a installé une semblable à l'hôpital. Cela consistait en une couveuse pouvant accueillir plusieurs bébés, dont le chauffage était assuré par une réserve d'eau indépendante, laquelle était chauffée. Très vite, le modèle a été simplifié à l'usage d'un seul bébé. Son chauffage provenait de bouteilles d'eau chaude, lesquelles étaient changées toutes les trois heures par des infirmières. L'aération était simple et efficace: de l'air chaud entrant par le bas et circulait autour du bébé (Budin, 1907).

Il est vrai que Tarnier, inspiré par la raison, n'a fait que généraliser et imposer une pratique qui était déjà connue, mais non fréquemment appliquée, dans les maternités européennes. Il a prouvé que la couveuse était efficace en comparant les taux de mortalité des prématurés avant et après son introduction, soulignant une baisse de 66% à 38% sur 500 bébés. Il reste à savoir si cette réduction était complètement due à la couveuse (Dunn, 2004).

élément sous droit, diffusion non autorisée

De toute façon, le conseil municipal de Paris a tout de suite installé des couveuses dans toutes ses maternités, dans le but d'augmenter le taux de natalité française, lequel se situait 50% plus bas que celui de ses rivaux allemands. Il était nécessaire de donner naissance et d'élever des enfants bien portants, un devoir national. La mortalité infantile était désormais liée à la politique, ce qui expliquait en grande partie la promotion de la couveuse ainsi que d'autres pratiques qui signifiaient ainsi plus d'ouvriers et de soldats pour la nation (Klaus, 1993; Fuchs, 1992).

Toutes les maternités de Paris offraient des services spéciaux pour accueillir les bébés prématurés, nés en dehors de l'hôpital, ainsi que des dortoirs pour que les nourrices puissent offrir du lait maternel en abondance. Pourtant, malgré ces mesures, la mortalité s'élevait à 75%, augmentation surtout expliquée par le triste état des bébés nés en dehors de l'hôpital. En effet, le tiers de ces bébés arrivaient avec une température de 33,5⁰, les deux tiers souffraient d'infections ou arrivaient 2 ou 3 jours après leur naissance. Il était devenu clair que l'implication de la mère comptait autant que la création de services. D'autre part, Adolphe Pinard, obstétricien de la génération qui a suivi Tarnier, a soutenu qu'il était inutile de tenter de sauver la vie des bébés prématurés, craignant que ceux-ci resteraient à jamais fragiles ou handicapés et ne pourraient pas ainsi être utiles à la nation. En revanche, il a proposé que l'action publique mise sur la prévention. Il cite les résultats de sa propre étude en 1895, laquelle révèle que les ouvrières qui passaient la dernière partie de leur grossesse sans travailler risquaient moitié moins de donner naissance à un prématuré que celles qui travaillaient. Il devient alors le premier avocat des congés de maternité (Budin, 1902).

De son côté, le successeur de Tarnier au service de la maternité, Pierre Constant Budin, a tenté d'éclaircir les raisons de l'état lamentable dans lequel arrivaient les bébés. « Très souvent, le service n'est que la morgue, un lieu où laisser son bébé sur le point de succomber » (Belmin, 1905). Il remarquait que les mères de ces enfants leur rendaient de moins en moins visite, et les abandonnaient même parfois. Il a alors abandonné l'idée d'hospitaliser les bébés sans leur mère. Il est devenu chef de la clinique Tarnier où il s'occupait exclusivement de bébés nés à l'hôpital. Il y a installé des couveuses en verre, à côté du lit maternel, ce qui permettait à la

mère de tout voir et renforçait surtout sa relation avec le bébé. Même après la sortie de la clinique, Budin continuait à encadrer la mère grâce à des consultations hebdomadaires, une idée nouvelle qui s'était imposée (Dunn, 1995).

Dans son livre *Le Nourrisson*, par son insistance en faveur de l'allaitement maternel et des consultations après la naissance, Budin se révèle un pionnier. Il anticipe sur les idées du siècle suivant: « sauvons d'abord l'enfant et sauvons-le de façon que sa mère soit capable de le soigner après sa sortie de l'hôpital ».

À vrai dire, sa conception le rapproche de Pinard plus qu'il ne l'en éloigne, puisque tous les deux mettent l'accent sur le besoin d'éduquer la mère, de la soutenir dans son rôle. Il s'agit d'une approche qui est en contraste avec celle développée en dehors de Paris et plus particulièrement aux États-Unis (Robinson, 1905).

À Nice, Alexandre Lion a réussi à faire évoluer la couveuse de Tarnier qui coûtait pourtant très cher et était pour cela d'un usage limité. Cependant, il a promu son idée à la presse locale et a même installé des boîtes magiques sur les boulevards où il était possible de voir des mini films sur les avantages de ces couveuses, après l'insertion d'une pièce de 50 centimes. Cela a sensibilisé et rassuré le public sur les avantages de cette nouvelle technologie (Vallin, 1895). Après la démonstration de son invention à l'Exposition de Berlin, en 1896, et grâce aux efforts d'un associé, Martin Couney, ces présentations sont arrivées aux États-Unis, à Buffalo, en 1901, à l'Exposition panaméricaine.

L'Exposition panaméricaine 1901, Buffalo

élément sous droit, diffusion non autorisée

Tandis que de nos jours les couveuses sont disponibles dans toutes les maternités, il y a eu une époque pendant laquelle elles constituaient une nouveauté: elles faisaient craindre des risques et leur valeur n'était pas indubitable. Les promoteurs voulaient familiariser le public avec les couveuses et c'est ainsi qu'elles sont apparues en tant qu'attraction à Dreamland, un parc d'attractions à Coney Island en 1903. Il s'agissait en fait d'une vraie section de maternité où des bébés étaient constamment surveillés par des infirmières et un médecin. Une baie vitrée les séparait des visiteurs qui payaient leur entrée de 15 centimes pour admirer le progrès. A l'entrée du parc, une pancarte « All the World Loves a Baby » attirait fortement le public de sorte que le Dr. Martin A. Couney, le promoteur principal, n'a rien fait payer aux parents des bébés, bien que le coût s'élevât parfois à 50 dollars par jour. Les bébés qui grandissaient (les « gradués ») revenaient pour visiter les prématurés des générations suivantes jusqu'en 1941, date à laquelle l'attraction a cessé d'exister. Entre temps, une section de prématurés avait été inaugurée à l'hôpital « Cornell's New York Hospital » (Baker, 2000).

Les bébés des couveuses de l'île Coney

élément sous droit, diffusion non autorisée

Les inquiétudes du Professeur Pierre Lantuejoul (1887-1963) semblent disparaître quand il écrivait en 1950 que « la collaboration entre les pédiatres et les accoucheurs est de toute évidence indispensable. Pourtant, un nouveau danger existe: c'est la mainmise totale du pédiatre sur le nouveau-né. L'accoucheur cessant de s'occuper de celui-ci dès sa naissance et n'ayant plus que des échos lointains des conséquences de ses propres actes obstétricaux ».

Plus tard, l'obstétricien américain de Chicago, Joseph B. Delee, a tenté d'intégrer la couveuse dans un hôpital contemporain, soutenant que le processus de naissance était pathologique par nature et qu'il exigeait de toute façon l'intervention de la médecine (Leavitt, 1988). Ce service, à l'hôpital Chicago Lying-in Hospital, a fonctionné pendant 10 ans, secondé par un service de transport des prématurés de leur domicile à l'hôpital, en présence d'un médecin et d'une infirmière afin de protéger les bébés fragiles. Ce programme a été interrompu pour des raisons financières, faute de donations qui étaient la seule source de financement à l'époque et parce que Delee a changé d'orientation.

Sa succession par le pédiatre Isaac Abt a signalé le passage de la responsabilité des prématurés des obstétriciens aux pédiatres, passage qui ne s'est pas effectué sans heurts.

Après l'arrêt du service de Delee, la période allant de 1910 à 1920 est marquée par une baisse de la fiabilité de la couveuse, et ceci malgré son importance pour les nouveau-nés, soulignée par le recensement de 1910. La raison la plus évidente en est que les naissances

continuaient à se dérouler à la maison, situation renversée en 1920 (*New York Times*, 1911). Un autre facteur, plus latent, était l'apparition et la hausse en popularité d'un mouvement élitiste, eugénique. La valeur de la vie des enfants prématurés était continuellement mise en doute et les chefs de file s'intéressaient davantage à la qualité qu'à la quantité de la population.

D'après Mary Mills West et son manuel « *Infant Care* », la prématurité était encore soupçonnée comme étant héréditaire et on avait peur qu'en cas de survie des prématurés, d'autres prématurés naîtraient par la suite. C'est ainsi que s'expliquent les voix qui s'élevaient et qui exigeaient la restriction de l'immigration puisque les naissances prématurées concernaient plus fréquemment la classe ouvrière (West, 1915).

Un autre facteur expliquant la baisse de l'intérêt pour les soins des prématurés est que la charge du nouveau-né incombait tout aussi bien aux obstétriciens qu'aux pédiatres et il y avait pour ainsi dire un « *no man's land* » ou domaine situé entre deux lignes de front. Au début, les obstétriciens ont voulu avoir le contrôle puisque les nouveau-nés, prématurés ou non, se trouvaient dans leur clinique, mais la complexité de cette charge les a vite découragés (Ballantyne, 1916).

De même, les pédiatres, tout en étant plus capables de s'en occuper, n'avaient pas d'accès direct. Ils reprochaient aux obstétriciens une approche fataliste face aux nouveau-nés et revendiquaient le droit de s'en occuper par des interventions aux institutions académiques de la côte est.

En 1914, un pédiatre, Julius H. Hess, a été assigné comme surveillant au parc de White City à Chicago et il fut mis en relation avec Martin Couney. Issu, lui aussi, de même que Delee, de la communauté juive de Chicago, chef de l'hôpital Michael Reese, il a été sensibilisé au sujet des prématurés par Isaac Bat, un pédiatre qui avait encadré Delee (Gordon, 1981). En 1914, Hess a développé sa propre version de la couveuse, un lit chauffé à l'électricité, et il a œuvré, en même temps, au financement d'un centre de couveuses, aidé par la Chicago Infants' Aid Society (Hess, 1915). Ce centre a ouvert ses portes en 1920 et a confirmé l'autorité de Hess en tant que pédiatre des prématurés. Avec son infirmière en chef, Evelyn Lundeen, il a formé un groupe d'infirmières spécialisées, lesquelles suivaient des règles précises. Ces infirmières qui, justement, tenaient le rôle de la mère française à la tradition obstétricienne en France, étaient responsables jour après jour de tout ce qui concernait le prématuré en tant que médiatrices

entre le médecin et la famille (Hess, 1934; Butterfield, 1993).

De surcroît, Hess a effectué des recherches sur ses prématurés, aussi bien sur le plan physique qu'intellectuel et il a clairement souligné dans son livre *Premature and Congenitally Diseased Infants* « que les prématurés sont des bébés nés petits ou plus tôt en raison d'une maladie congénitale, à savoir la syphilis » (Hess, 1922).

Finalement, le développement et la croissance sans précédent que le pays a connu dans les années 40, a popularisé les données sur les bébés prématurés qui, désormais, naissaient en grande partie dans les hôpitaux, étaient soignés par des infirmières spécialisées et étaient surveillés par des pédiatres. Dans l'avenir, des pédiatres feraient des progrès considérables jusqu'à la thérapie à l'oxygène condensé. Les couveuses, dont l'efficacité était devenue évidente, furent progressivement perfectionnées. A Lyon, au début du XXe siècle, Regaud introduisit un chauffage électrique avec un régulateur à mercure lequel coupait ou rétablissait le circuit, assurant ainsi la régulation thermique de la couveuse. Enfin, Fochier mit au point un dispositif permettant de renouveler constamment l'air de la couveuse (Hess, 1934; Butterfield, 1993).

élément sous droit, diffusion non autorisée

Couveuse de type Lyon (modèle Couney)

Couveuse de type Lyon (modèle DeLee)

Le score de Virginia Apgar, élaboré en 1953, évalue précisément l'état du nouveau-né à la naissance et l'indice de Silverman en 1961 mesure et interprète les signes de détresse respiratoire. La même année, Hill montra que le nouveau-né se comporte en homéotherme et qu'il existe une zone de neutralité thermique pour laquelle la consommation d'oxygène est minimale, d'où la nécessité de maintenir le nouveau-né à une température correcte de 37° et, par conséquent, l'utilisation des tables chauffantes (Salle, 2013).

L'Organisation Mondiale de la Santé a donné la définition de la prématurité en 1948. En Europe, en 1952, l'Anglais O'Brien a introduit l'intubation trachéale du nouveau-né. Cette technique était déjà courante dès 1935 aux États-Unis. La même époque, Flagg avait adapté la méthode de Bouchut à la réanimation néo-natale.

Pendant les années 1950-60, début de la période moderne de la réanimation néo-natale, les nouvelles techniques sont généralisées, surtout avec la mise en place de structures plus importantes comme des centres de réanimation. Ainsi, dès la naissance et si les conditions l'exigeaient, l'équipe obstétrico-pédiatrique pouvait effectuer dans de meilleures conditions la réanimation, le transport ainsi que la prise en charge du nouveau-né par un centre de réanimation néo-natale. Soulignons que depuis 1974 environ, ce transport a été largement développé en France avec la création de S.A.M.U. pédiatriques. Toutefois, la prématurité comprend aussi la surveillance mécanique et biologique, et pour compléter la liste des traitements modernes, nous avons l'oxygénothérapie, la ventilation assistée, la pression positive continue, la corticothérapie anténatale ainsi que le traitement par surfactant exogène. La meilleure connaissance de la physiologie fœtale et des mécanismes de l'adaptation à la naissance est intimement liée à ces développements (Salle, 2013).

L'histoire de la néonatalogie n'est pas dissociable de celle de l'ensemble de la médecine avec ses avancées. La spécificité épistémologique de la néonatalogie tient dans deux particularités:

- Elle s'inscrit dans le contexte du développement, ainsi que dans celui de l'écriture d'un projet parental à l'aube de la vie.
- L'accompagnement de l'enfant ne peut se faire sans celui de ses parents.

Les maladies de la naissance peuvent laisser des marques indélébiles et l'anxiété des parents

durant l'attente de l'évaluation des résultats peut être la cause de dysharmonies.

Toutes les traditions montrent un intérêt envers cette fragile évolution; quand les manquements et les difformités menacent, la médecine peut seulement essayer d'en préserver les chances (Salle, 2013).

1.2 La prématurité

La durée d'une grossesse normale s'étend à 40 semaines (+/-2), ou à 280 jours à partir de la conception (Laugier, 2006; Delcroix, 2014). Une naissance qui survient avant les 37 semaines est considérée comme avant terme et les nouveau-nés qui naissent avant de compléter les 37 semaines (23/24-37) de gestation sont considérés prématurés (Goldberg, 1995 ; Alexander, 2007 ; Als, 2009 ; Ancel, 2002).

La naissance prématurée d'un bébé est due à des facteurs multiples comme : accouchement prématuré, abruption du placenta (où le placenta se détache de l'utérus), placenta prævia (où le placenta qui pousse est placé trop bas dans l'utérus), rupture prématurée des membranes qui encadrent le sac amniotique, permettant au liquide amniotique de s'écouler dehors, toxémie maternelle, empoisonnement du sang ou encore cervix incompetent qui ouvre trop souvent vers l'utérus (Laugier, 2006 ; Delcroix, 2014). Ces facteurs déclenchent l'accouchement prématuré mais ses causes latentes sont habituellement inconnues.

La prématurité s'avère plus courante pour les mères qui ont un historique de fausse-couche ou qui ont déjà mis au monde un enfant prématuré. Une des rares causes identifiables, mais qui est très importante, est l'abus de drogues par la mère, surtout de cocaïne.

La hausse des naissances prématurées relève d'une très grande importance démographique et économique, surtout pour les périodes de basse natalité. Certes, les progrès de la technologie médicale permettent même aux enfants nés au bout de 23 semaines (donc prématurés de 17 semaines) de survivre.

Pourtant, ces bébés risquent beaucoup plus la mort ou des complications sérieuses comme des déficiences cardiaques, des problèmes respiratoires, l'aveuglement ou des endommagements cérébraux (Boissel, 2003; Volpe, 2003 ; Mazet, 2003 ; Kirkegaard, 2006 ;

McDorman, 2009 ; Lawn, 2010).

1.2.1 Définition – Délimitation

Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), la prématurité est définie comme étant une naissance survenant avant la 37^{ème} semaine d'aménorrhée (SA) (Blencowe, 2012, 2013).

Deux classifications ont été établies selon le contexte de l'accouchement:

- La **prématurité spontanée** : conséquence du déclenchement du travail aboutissant à la naissance entre les limites de la viabilité et la fin de la 36^{ème} semaine. Elle est souvent due à une rupture prématurée de la poche des eaux ou à un travail prématuré spontané.
- La **prématurité provoquée**: conséquence d'un accouchement induit sur indication médicale, pour sauver la vie du fœtus, de la mère et/ou pour éviter de graves complications. Les principales indications sont le placenta prævia*, l'hématome rétro-placentaire*, le retard de croissance intra-utérine (RCIU), des signes de souffrance fœtale, un diabète gestationnel, une incompatibilité rhésus mère-enfant, et la toxémie gravidique ou pré-éclampsie.

Prématurité spontanée

Tableau 1. Conséquence d'un éventuel déclenchement du travail

Des facteurs de risque peuvent être :

- **inhérents à la prématurité modérée (après 32 SA) : soit l'âge maternel avancé, le tabagisme, l'obésité ou le niveau socio-économique**

Prématurité induite

Situations où l'interruption de la grossesse avant terme est le résultat d'une décision médicale.

Principales indications	<ul style="list-style-type: none"> a. Placenta praevia b. Hématome rétroplacentaire c. Retard de croissance intra-utérin d. Signes de souffrance fœtale e. Diabète déséquilibré de la mère f. Incompatibilité rhésus mère/enfant g. Toxémie gravidique ou pré-éclampsie
--------------------------------	--

Tableau 2. Prématurité induite - Principales indications

Le terme de naissance :

Ainsi selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la grande prématurité désigne toute naissance d'un fœtus vivant, pesant plus de 500 gr et né entre la 22^{ème} et la 32^{ème} SA révolues (OMS, 2012).

On distingue en pratique trois niveaux de prématurité :

- **la très grande prématurité** entre 22 et 28 SA (1 à 2% des cas ; 50% de mortalité).
- **la grande prématurité** entre 28 et 31 SA +6 jours (10% des accouchements prématurés).
- **la prématurité moyenne** entre 32 et 37 SA qui représente, heureusement, 80% des cas.

(Lawn, 2010, McDorman, 2009; Piquier, 2008 ; Laugier, 2006).

Il faut noter qu'un accouchement prématuré sur trois est provoqué suite à une décision médicale pour sauvetage maternel ou fœtal. Nous ne nous intéressons ici qu'aux accouchements prématurés spontanés car ils sont, le plus souvent, précédés d'une MAP.

Le poids de naissance est également à prendre en compte : en dessous de 1500 gr il existe plus de risques de complications néonatales (Volpe, 2003). Le poids de naissance est en corrélation avec la fréquence des lésions cérébrales. En effet, on retrouve 1/3 de séquelles de type infirmité motrice cérébrale (cf. III-B-2) pour un poids de naissance inférieur à 1000 gr. (Mellul, 2010).

La limite de la viabilité a été fixée par l'OMS à 24 SA. Cependant aujourd'hui, grâce aux progrès de la médecine en réanimation néonatale, les limites de la viabilité sont repoussées. Ainsi, on voit de plus en plus de bébés naître entre 22 et 25 SA: on les qualifie de **prématurissimes** (Moore, 2012). En général la viabilité en France n'est effective qu'à partir de 24 semaines (données Epipage 1997), grâce aux techniques actuelles de réanimation néonatale et aux recommandations éthiques.

Les progrès obstétrico-pédiatriques conduisent à prendre en charge dès leur naissance des enfants de plus en plus prématurés; pourtant il y a toujours le risque de mortalité et des séquelles graves. Un centre périnatal équipé d'un service de néonatalogie de réanimation peut offrir de la thérapie post et prénatale (corticothérapie, surfactant) contemporaine, ce qui peut jouer un rôle considérable en ce qui concerne la morbidité et la survie des bébés prématurés.

Dans la législation française ces enfants doivent être déclarés à l'état civil et ils figurent sur le livret de famille. Pour les prématurés de 22 à 27 SA décédant à la naissance, il faut établir un certificat médical attestant la naissance d'un enfant « vivant et viable » (Laugier, 2006).

Évolution du taux de prématurité

Le nombre de naissances prématurées dans le monde varie: on estime qu'on a chaque année 15.000.000 naissances prématurées. La prévalence de la prématurité en France est en constante évolution avec 5,3% de naissances prématurées en 1995, 6,8% en 1998, 7,2% en 2001 et 7,5% en 2005. Il en est de même pour l'évolution de la grande prématurité : on comptait 1,3% de grands prématurés en 1995, 1,6% en 1998 et 2% en 2003 (Pinquier, 2008).

Nous constatons que nous sommes revenus au taux de 1972 avec nos 7,2% après une phase d'amélioration du taux de prématurité, lequel est passé de 7,2% en 1972 à 5,6% en 1981. Cela consiste quand même à près de 10.000 bébés prématurés de plus par an par rapport aux années 1980. Les chiffres contemporains soulignent qu'il y a une relation des grossesses

multiples dues à la PMA. En même temps, on observe une très grande confiance des obstétriciens dans les progrès de la néonatalogie (Rumeau-Rouquette, 1984; Missonier, 2012).

D'après l'enquête périnatale 2003, le taux de prématurité concerne 7,2% des naissances (Blondel, 2005), c'est-à-dire que 58.000 bébés prématurés naissent en France chaque année.

Les chiffres au Royaume Uni confirment que le pourcentage de bébés qui naissent entre 22 et 25 semaines GA augmente depuis 1995 de 40% à 53% (Costeloe, 2006).

En Allemagne, parmi les 710.000-720.000 nouveau-nés par an, 7% sont nés prématurés en 2003 et 9% en 2004. Environ 2% de tous les nouveau-nés en 2003 et 2,5% en 2004 sont nés après moins de 32 semaines de gestation.

En ce qui concerne le taux de prématurité en Grèce, selon l'autorité statistique hellénique, les naissances avant 37 semaines GA ont considérablement augmenté de 3,68% en 1996 à 9,63% en 2008, soit un pourcentage d'augmentation annuelle de +8%. En comparaison avec d'autres pays en 1996, les chiffres PBR (taux des naissances prématurées) étaient le plus bas en 2000 (5,44%). Le deuxième plus bas, c'était en 2004 (6,97%), tandis qu'en 2008 ce taux est remonté à la deuxième place plus haut (9,63%). En ce qui concerne les types de grossesse, le PBR de grossesses uniques pour les années 1996, 2000, 2004 et 2008 est respectivement de 3,10%, 4,16%, 5,24% et 7,16%. Pour les grossesses multiples, les chiffres présentent la valeur de 21,27%, 35,17%, 43,46% jusqu'au taux marginal de 60,25% (Vlachadis, 2014).

L'étude EPIPAGE

L'étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels est une étude nationale pour mieux connaître le devenir des enfants prématurés.

Cette étude a commencé en 1997 dans 9 régions françaises (Alsace, Franche-Comté, Languedoc-Roussillon, Lorraine, Midi-Pyrénées, Pays de Loire, Haute Normandie, Nord Pas-de-Calais et Paris petite couronne). Son but était d'étudier le devenir des enfants nés très prématurément. Aujourd'hui, c'est une des plus grandes études réalisées sur les conséquences à long terme de la prématurité.

2382 enfants suivis depuis leur sortie de l'hôpital ont permis la comparaison de la prévalence des troubles entre un groupe d'enfants nés grands prématurés (entre 22 et 32 SA) et deux groupes d'enfants contrôlés (G1: enfants nés à 39-40 SA / G2 : groupe «intermédiaire»

constitué d'enfants nés à 33-34 SA).

L'étude française la plus récente sur le sujet est l'étude EPIPAGE 1, qui s'est intéressée au devenir de 2901 grands prématurés nés en France en 1997 entre 22SA et 32SA. Depuis, d'autres études sont en cours, notamment l'étude EPIPAGE 2. Concernant la survie de ces grands prématurés, l'étude EPIPAGE 1 retrouve un taux de survie de 89% des nouveau-nés de 22 à 32 SA admis en unité de soins intensifs (André, 2004). Les taux de survie augmentent avec l'âge gestationnel, la survie restante exceptionnelle avant 24 SA.

Peu d'études existent dans la littérature internationale ou française **sur le devenir à long terme** des enfants très prématurés **Epicure** en Angleterre et **Epibel** en Belgique en constituent les principales études. Nous soulignons, en général, une augmentation de la survie des grands prématurés (85%) ; la mortalité liée à l'AG est de 100% à 23 semaines et de 3% à 32 semaines. En outre, on a remarqué une stagnation, ou encore une diminution des paralysies cérébrales. Le taux est stable depuis plusieurs années : 8 à 10% (EPIPAGE 9%) et une augmentation de l'incidence avec la diminution de l'AG. Les statistiques concernent majoritairement un seul centre de néonatalogie avec des reculs excédent rarement deux ans; quelques études apparaissent même avec un recul de dix ans. Au moment de la scolarité, les troubles cognitifs ou d'apprentissage sont mieux évalués. Enfin, avec le temps, les techniques de prise en charge ont évolué, une interprétation des données ou des statistiques sur des prématurés nés il y a plus de dix ans devient alors difficile.

Tableau 3. La prévalence de la prématurité dans le monde
élément sous droit, diffusion non autorisée

Tableau 4. Naissances prématurées par zone géographique, World Health Organization (WHO), 2010.

1.2.2 Menace d'accouchement prématuré

Définition

La MAP, caractérisée par l'association de modifications cervicales et de **contractions utérines (CU)** régulières et douloureuses, survient entre la 22ème et la 36ème semaine d'aménorrhée révolue. En l'absence d'intervention médicale, elle peut conduire à l'AP. Il s'agit donc d'un diagnostic de probabilité (Berghella, 2007; Chatterjee, 2007 ; Martinez de Tejada, 2015).

De nos jours, nous ne connaissons pas encore les mécanismes exacts à l'origine de l'accouchement. On ignore également pourquoi les signes de maturité cervicale se produisent plus tôt dans certains cas.

L'accouchement prématuré (AP) est la première cause de mortalité et de morbidité néonatales (André, 2004).

Le diagnostic de MAP

Les modifications cervicales consistent cliniquement en un col raccourci, ramolli, moins postérieur, ouvert à l'orifice externe seulement, ou sur toute sa longueur, voire y compris à l'orifice interne. Un col normal est long, postérieur, tonique et ferme pendant la grossesse. En cas de MAP à l'échographie, la longueur du col est réduite à 20 ou 30mm, le seuil de 30mm ayant une bonne valeur prédictive négative avec de nombreux faux positives, et inversement pour le seuil à 20 mm (Haute Autorité de Santé).

Les éléments de gravité sont: l'ampliation du segment inférieur de l'utérus, la présentation fœtale (céphalique ou siège) plongeante dans l'excavation et sollicitant le col ; à l'échographie, l'ouverture en entonnoir de l'orifice interne avec protrusion de la poche des eaux (Crane, 1997).

Les contractions utérines de la menace d'accouchement prématuré sont non dépressibles, douloureuses, surviennent au moins toutes les 10 minutes et durent au moins 30 secondes (Iams, 2002). Un quart des femmes présentant une MAP n'ont jamais ressenti le premier signe d'appel, soit parce que la modification de leur col est due à un autre mécanisme, soit parce qu'elles n'ont pas su le reconnaître (Berghella, 2007).

Quelques auteurs insistent sur l'association des contractions utérines (CU) et de la

modification cervicale qui a une valeur prédictive supérieure à 80% (Berardi, 1995). Certes, sans modification de leur col, ce ne sont pas des menaces d'accouchement prématuré, mais les contractions utérines, seules, à inquiéter les femmes enceintes. Nous appelons ces contractions des « mapounettes » et c'est un symptôme à prendre en considération, mais la conduite à tenir sur le plan obstétrical doit être bien différente (Missonier, 2012). Peu avant ou lors de la préparation à la naissance, la femme pourra apprendre à distinguer les contractions normales du muscle utérin des contractions dangereuses, des douleurs ostéoligamentaires, des mouvements actifs de son bébé, ou des douleurs abdominales extra-utérines, intestinales par exemple.

La MAP se base sur des données cliniques et elle ne doit pas être assimilée au risque d'accouchement prématuré qui s'en remet aux données épidémiologiques (Goffinet, 2005; Missonier, 2012).

Mais, face aux conséquences de la prématurité, même de celle dite « moyenne », à 32-33 SA, les pédiatres ne sont pas du même avis et soutiennent que la maturité foetale se situe à 37 SA minimum (Relier JP, 1993; Bolot, 2010). Désormais, on déclenche un accouchement pour raison médicale plutôt à 38 SA voire 39 SA qu'à 37 SA. En effet, une seule semaine de gestation supplémentaire réduit la morbidité néonatale (Missonier, 2012).

Les Britanniques ont répondu à cette question: la MAP n'existe pas pour eux, il n'existe même pas de mot pour la dire. La meilleure approche en est l'expression « preterm labour ». Il s'agit d'un diagnostic rétrospectif, c'est-à-dire confirmé dès lors que l'AP a eu lieu. Du coup, ils ne font pas de touchers vaginaux pour évaluer le col (ce qu'obstétriciens et sages-femmes français faisaient tous les mois encore récemment), ne dépistent pas de pathologie qui n'existe pas et se contentent de traiter les nouveau-nés prématurés (Missonier, 2012).

On mesure le risque d'AP, qui touche éventuellement toutes les femmes enceintes en début de grossesse, via l'interrogatoire, l'anamnèse et l'examen clinique; par conséquent, on peut classifier trois niveaux de risque :

- Les femmes asymptomatiques à bas risque (sans antécédents) ;
- Les femmes asymptomatiques à haut risque d'AP (grossesse multiple avec 20% de grande prématurité, ATCD de fausses couches tardives, d'accouchement prématuré) ;
- Les femmes symptomatiques présentant des signes cliniques de MAP (Chatterjee, 2007 ;

Martinez de Tejada, 2015).

Lorsque les médecins ne peuvent pas proposer de cause somatique ou quand la béance du col de l'utérus est due à un « forçage » cervical lors d'IVG à répétition, le ressenti et la culpabilité vont être bien différents, de même que le regard des soignants.

Ces différenciations sont données sur le plan théorique. Mais, en pratique clinique, on a coutume de confondre étiologies et facteurs de risque et d'appeler MAP tout ce qui pourrait conduire à un accouchement prématuré, sans prise en charge thérapeutique. La plupart des femmes présentant une MAP donneront naissance à terme, ce qui peut spécifier deux choses : soit on a fait un diagnostic par excès pour la majorité d'entre elles car le diagnostic de MAP est avant tout un diagnostic de probabilité, soit on a inclus les « mapounettes » ou encore, le traitement a été efficace, prévenant la survenue de l'AP (Ancel, 2002 ; Missonier, 2012).

Étiologies

Il n'est pas sûr que les causes des MAP soient les mêmes que celles des AP. Elles se recouvrent certes, mais ne sont pas exactement superposables. Le diagnostic de MAP étant un diagnostic de probabilité, la difficulté est de trouver quelles MAP sont une réelle menace d'AP avec une sensibilité et une spécificité correctes.

Pour les AP, un tiers est de cause identifiable :

Un tiers est dû à la rupture prématurée de la poche des eaux ;

Un tiers est idiopathique (Lettieri, 1993 ; Couteau, 2013).

Les facteurs de risque

Les infections constituent la cause principale des ruptures **de membranes prématurées (RPM)**, elles-mêmes à l'origine de 30% des AP (Volumenie, 2011). La plus fréquente, c'est l'infection par voie ascendante. Les germes qui sont en cause sont de type Gardnerella, trichomonas, staphylocoque doré, chlamydia ; ils détériorent le collagène de la matrice directement par la libération de prothèses et par l'inflammation qu'ils provoquent (Goffinet, 2005 ; Lansac, 2010). Le prélèvement bactériologique vaginal PV est systématique dans le bilan étiologique de la MAP (Romero, 2001 ; Ancel, 2002 ; Chatterjee, 2007).

Mais il est possible de voir des infections à membranes intactes (poche des eaux non

rompue). Dans 30% des accouchements prématurés, on retrouve la chorio-amnionite infraclinique a posteriori. Elle peut être responsable des MAP inexplicables (Berardi, 1995).

Le dosage de la protéine c-réactive est une aide au diagnostic si on utilise un seuil relativement élevé: 20 à 40 mg/L (Goffinet, 2005). Pour autant, on ne recommande pas la prescription d'antibiotiques par voie générale (Kayem, 2005).

Toute infection peut être responsable de CU: appendicite, pyélonéphrite, infection buccodentaire. En outre, lors d'une bactériémie, c'est-à-dire par le passage dans le sang des bactéries venant de l'infection maternelle, le fœtus et ses annexes peuvent être atteints par voie hématogène (Ancel, 2002).

Les infections urinaires basses ou hautes, et même les bactériuries asymptomatiques peuvent provoquer des MAP (Berardi, 1995 ; Kayem, 2005), donc il est important de rechercher les nitrites à la bandelette urinaire, chaque mois, et de l'ECBU dans le bilan étiologique de MAP.

Nous soulignons ici le facteur immunologique. En effet, depuis 1990, on a démontré dans des travaux un lien entre l'existence d'anticorps antithyroïdiens et le risque d'AP, même chez des femmes en euthyroïdie, ce qui serait en faveur d'un dysfonctionnement immunitaire global (Thangaratinam, 2011).

Il s'agit d'un facteur à haut risque de très grande prématurité, voire de **fausse couche tardive (FCT)** (Lansac, 2010). Nous pouvons aussi parler d'« incompétence » du col, terme vraiment malheureux pour la mère.

Son traitement par cerclage prophylactique se fait entre 13 et 16 SA et son diagnostic est réalisé sur l'anamnèse (Chatterjee, 2007). Le diagnostic est plus difficile lors d'une première grossesse: que ce soit par le toucher vaginal ou par mesure échographique du col, le dépistage des modifications du col en l'absence de CU est très important. On peut être amené à pratiquer un cerclage « à chaud » (CNGOF, 2002 ; Chatterjee, 2007).

Mauvaise adaptation utérine

En raison d'une surdistension utérine, la mauvaise adaptabilité de l'utérus peut apparaître : hydramnios ou grossesse multiple (le taux d'AP est multiplié par rapport aux grossesses simples). Une autre raison est une malformation utérine, souvent non diagnostiquée pendant la grossesse, laquelle peut être acquise (fibromes, synéchies) ou congénitale : utérus cloisonné,

bicorne, plus ou moins hypotrophe, associé ou non à une béance cervico-isthmique (Saravolos, 2008 ; Lansac, 2010 ; Chan, 2011).

Placenta praevia

Le placenta praevia peut provoquer une MAP par frottement du segment cervico-isthmique (Missonier, 2012).

Des facteurs fœtaux

Ceux-ci peuvent être le retard de croissance intra-utérin (RCIU), la souffrance fœtale ou encore des facteurs idiopathiques (Lettieri, 1993). Pour des raisons de sauvetage maternel et/ou fœtal (par exemple HTA maternelle), d'autres facteurs peuvent conduire l'accoucheur à décider l'accouchement prématuré. On peut ainsi distinguer:

- La prématurité non consentie: la naissance après une menace d'accouchement prématuré non contrôlée. Cette situation n'exclut pas une césarienne en cours de travail. On retrouve cette situation dans 60% des cas.

- La prématurité consentie ou induite: la naissance est décidée médicalement (déclenchement ou plus souvent césarienne). Ceci représente environ 40% de la grande prématurité (Laugier, 2006 ; Papiernik, 1995).

Le risque spécifique de la grossesse gémellaire monochoriale est le **syndrome transfuseur-transfusé (STT)** (Lausman, 2013).

Risque des grossesses gémellaires

Le plus important parmi les risques des grossesses gémellaires est la prématurité (McDonald, 2010).

Expliquant pour une grande part l'augmentation de la morbidité - mortalité des jumeaux par rapport aux singletons (enfants uniques), la moitié des jumeaux naît avant 37 SA ; la grossesse gémellaire est responsable de 16% de la grande prématurité (Blondel, 2009).

Pour certains auteurs, les conséquences de la prématurité, détresse respiratoire en particulier, sont plus marquées quand la grossesse gémellaire a été induite par FIV (McDonald, 2010). Le taux de prématurité totale est nettement augmenté dans les FIV, même pour les

grossesses uniques.

Il existe une relation entre zygosité et prématurité: les dizygotes ont le taux de prématurité le plus bas, celui des monozygotes est d'autant plus élevé qu'il n'y a qu'un placenta. La parité joue également un rôle « celui d'aller à terme » (probablement grâce à la distension de son utérus).

Grossesses multiples

Les grossesses gémellaires sont les plus fréquentes, même si le nombre global des grossesses multiples considérablement augmenté à cause des techniques de procréation médicalement assistée (PMA) dans les pays développés. Par exemple, au Canada, une augmentation de 35% des grossesses gémellaires et de 250% des grossesses triples ou plus a été enregistrée en 30 ans (Health Report 1974-1990). De même, le développement des traitements de l'infertilité augmente de 60% le nombre de grossesses gémellaires. La réduction embryonnaire joue aussi son rôle en transformant les grossesses triples ou plus en grossesses doubles (Blondel, 2002).

La fréquence des grossesses multiples spontanées répond à la classique loi de Hellin: une grossesse gémellaire sur 80, une grossesse triple sur 80 au carré, une grossesse quadruple sur 80 au cube, etc. Les grossesses triples ou plus sont donc extrêmement rares.

Les techniques de PMA induisant des grossesses multiples sont :

- **La fécondation in vitro (FIV)** : recueil de plusieurs ovocytes chez la femme et transfert d'un ou plusieurs embryons, tandis que le reste est congelé pour d'autres tentatives.
- **L'induction (ou stimulation)** de l'ovulation par traitement hormonal. Les ovocytes arrivent à maturité en même temps. Sinon on risque des grossesses multiples avec des complications.

En France, les grossesses gémellaires représentent 1% des grossesses, 2% des naissances. Elles restent des grossesses à haut risque, car malgré les progrès considérables en obstétrique et en néonatalogie, le corps humain n'est pas programmé pour porter plus d'un fœtus à la fois : par rapport à une grossesse unique, la mortalité maternelle est multipliée par 3, la mortalité

périnatale par 5 à 10.

Il existe plusieurs sortes de gémellités (on parle en langage courant de « vrais » et de « faux » jumeaux) et les risques de chaque gémellité sont différents.

- Quand deux ovules sont fécondés par deux spermatozoïdes différents, nous avons des jumeaux dizygotes, environ les deux tiers de l'ensemble des jumeaux, soit 10 grossesses sur 1000. Cette grossesse dizygote est toujours bichoriale (deux placentas) et biamniotique (deux cavités amniotiques). Le patrimoine génétique est celui de deux frères/sœurs qui naissent en même temps et le sexe des jumeaux peut être différent.

Les techniques de MPA, l'hérédité (côté maternel) et l'âge maternel sont les facteurs influant la gémellité dizygote.

- Pour les jumeaux monozygotes, 3 grossesses sur 1000, un seul ovule est fécondé par un seul spermatozoïde. Un seul œuf se sépare pour former deux embryons qui ont le même patrimoine génétique et le même sexe.

- Selon le moment de la séparation, on distingue la grossesse monozygote bichoriale biamniotique (un œuf, deux placentas, deux cavités amniotiques), la grossesse monozygote monochoriale biamniotique (un œuf, un seul placenta, deux cavités amniotiques) ainsi que la grossesse monozygote monochoriale monoamniotique, quand la scission de l'œuf se fait après la formation de la cavité amniotique et dont la fréquence est de moins de 1% des grossesses monozygotes, soit 1 grossesse sur 30.000 (Staraci, 2011).

On ne connaît pas les facteurs responsables de la gémellité monozygote mais on remarque un nombre légèrement plus élevé en cas de PMA.

Mort fœtale in utero d'un jumeau

La fréquence en est très élevée : 2 à 7% selon les publications, versus six pour mille dans les grossesses uniques, donc 10 fois plus fréquente, surtout, là encore, quand la grossesse est monochoriale.

Les causes sont les mêmes que pour les singletons, avec, en plus, les causes spécifiques : syndrome transfuseur-transfusé, enroulement des cordons (Staraci 2012 ; 2014).

Malgré un suivi attentif, la **MFUI** d'un jumeau est souvent difficile à prévenir, et la césarienne, pratiquée de façon préventive avant terme, expose le jumeau sain aux

conséquences de la prématurité. Le diagnostic est alors fait à l'échographie.

Retard de croissance intra-utérin (RCIU)

Le RCIU est une complication qui est constatée chez 10% des singletons (Lausman, 2013). Bien plus fréquent, le retard de croissance intra-utérin (RCU) est un risque non spécifique des grossesses gémellaires (50% des jumeaux le sont). Parfois on note un retard de croissance d'étiologie non-organique (« nanisme de détresse ») (Mazet, 2003). Il fait son apparition au 3e trimestre, certainement en raison d'un moindre apport nutritif : le poids moyen d'un placenta du jumeau est inférieur à celui d'un singleton, différence qui apparaît dès 21 SA. Le RCIU des jumeaux serait donc assujéti au retard de croissance de leurs placentas. La croissance du survivant est identique à celle d'un enfant unique lorsqu'un des jumeaux meurt en début de grossesse, comme si le corps de la femme ne pouvait pas s'adapter pour nourrir deux enfants.

L'échographie permet de diagnostiquer le RCIU de l'un ou des deux jumeaux. Celle-ci permet de définir précocement un terme précis et la chorionicité (mono/bi-choriale, mono/bi-amniotique) qui sont des notions essentielles : si la grossesse est monochoriale et en cas de différence de poids importante entre les deux jumeaux, on parle tout d'abord d'un syndrome transfuseur-transfusé. On recherche dans les mêmes étiologies que pour les grossesses uniques en cas de bichorialité.

La prise en charge thérapeutique de la MAP

Parfois la consultation mensuelle de suivi de grossesse, l'examen clinique ou l'échographie révèlent un col ouvert. Ces femmes doivent donc être hospitalisées le jour même, perfusées, parfois cerclées, clouées au lit par des menaces puisqu'elles n'ont plus d'activité. En France, des obstétriciens modernes commencent à se faire entendre, avançant qu'une femme qui doit accoucher prématurément le fera de toute façon quoi que l'on fasse, et que les progrès de la néonatalogie rendent obsolètes le dépistage et le traitement de la MAP (Blondel, 2000). Et lorsque le discours n'est pas aussi radical, la tendance est très nettement à la diminution des durées d'hospitalisation, de traitement, de prise en charge.

Constatons que d'autres auteurs ne sont pas d'accord avec cette conception.

Ce traitement est seulement prescrit avant la 36 SA et il a des contre-indications : mort

foetale in utero (MFIU), malformation foetale létale, **souffrance foetale aiguë (SFA)** ou subaiguë, infection de l'œuf ou pathologie maternelle grave. Il est envisagé en cas de **souffrance foetale chronique (SFC)**, retard de **croissance intra-utérin (RCIU)** ou hémorragie maternelle (Cabrol, 1996).

Les recommandations pour la pratique clinique (CNGOF, 2002) sont les suivantes :

- L'arrêt de travail et le repos (« vie calme » ou plusieurs heures en position allongée) ou le repos au lit strict (prévention de la phlébite), la coopération de la patiente. Il est souligné que le repos strict est de moins en moins proposé sauf en cas de menace d'accouchement imminent (Kayem, 2005).

- L'hospitalisation en maternité (mesures du risque en fonction du terme, de l'état du col, des contractions utérines enregistrées sur RFC), afin d'effectuer un bilan étiologique avec NFS (Numération Formule Sanguine), CRP (C. Reactive Protein), ECBU, PV, et enfin, de prescrire un traitement.

- Le cerclage « à chaud » pratiqué en urgence, sur un col déjà modifié (Chatterjee, 2007).

- Une tocolyse parentérale pendant les 48 premières heures. En cas de MAP grave, cela permet de gagner du temps pour injecter des corticoïdes à la mère. En termes de prévention, l'injection de corticoïdes est fondamentale. On peut avoir recours à l'injection intramusculaire d'une ou maximum trois cures de corticoïdes à la femme enceinte pour réduire la mortalité néonatale et diminuer les conséquences non seulement pulmonaires, mais aussi cérébrales de la prématurité (Chatterjee, 2007).

Pour toute menace d'accouchement prématuré, l'antibiothérapie maternelle est discutée (Lassi, 2015) mais elle reste nécessaire en cas de rupture prématurée des membranes. Cette antibiothérapie doit couvrir les streptocoques, les germes anaérobies et E. Coli en l'absence d'orientation bactériologique (culture du liquide amniotique).

- Si l'état clinique s'aggrave, le transfert « in utero » est réalisé vers une maternité de niveau adapté à l'accueil du bébé prématuré en réanimation néonatale (Parant, 2008).

En France, les grands prématurés naissent dans des établissements avec réanimation néonatale de type III. Plus le nouveau-né est prématuré, plus le **transfert in utero (TIU)** est

impératif (Blondel, 2011).

En Grèce, l'organisation du système public de santé ne permet pas de faire naître les grands prématurés dans la majorité des îles grecques. Ainsi, la TIU représente une nécessité.

Plusieurs études montrent que le bénéfice du transfert in utero par rapport au transfert de nouveau-nés est plus important.

Une diminution des décès des nouveau-nés avant 26 semaines quand l'enfant est né dans une maternité de type III, ainsi qu'une diminution des hémorragies intra-ventriculaires de type III, sont évoqués dans une étude de Lee et al. En effet, on préfère le TIU parce qu'on évite la séparation maternelle primaire et cela favorise la satisfaction parentale (Lee, 2003 ; Dupont, 2010 ; Fleck , 2016).

En France, on distingue différents types de TIU :

- selon les indications vues précédemment.
- selon la situation géographique de l'établissement demandeur et receveur, le TIU peut être :
 - **TIU intra-réseau** : les deux établissements appartiennent au même réseau.
 - **TIU extra-réseau et intra-régional** : les deux établissements appartiennent à deux réseaux différents mais sont situés dans la même région.
 - **TIU extra-régional** : les deux établissements se trouvent dans deux régions différentes.
 - **TIU international** : un des deux établissements ne se trouve pas en France.

Il faut retenir que les TIU se font vers l'établissement le plus proche du domicile des parents. Enfin, les TIU peuvent avoir différentes appellations, selon l'histoire de la patiente :

- **TIU** : transfert de la femme enceinte d'une maternité A à une maternité B, la maternité A étant de type inférieur à la maternité B.
- **RETIU** : Retour de la femme enceinte à sa maternité d'origine ou à une maternité au moins équivalente à sa maternité d'origine s'il manque de place dans la première, donc transfert d'une maternité B vers une maternité A.
- **DTIU** : signifie un double transfert c'est à dire un transfert successif d'une patiente, par exemple, TIU d'un type I à un type II puis nouveau TIU du type II au type II (HAS, 2012).

La prise en charge psychologique

Des facteurs de risques psychologiques sont cités dans de nombreuses études. Ainsi, la représentation somatique d'une dépression ou de l'anxiété et du stress maternel peut souvent provoquer un accouchement prématuré (Alexander, 1987 ; Deutsch, 1987 ; Chatterjee, 2007 ; Dayan, 2010). La prise en charge sociale et psychologique est ainsi essentielle. La satisfaction des patients augmente fortement avec le suivi à domicile après une hospitalisation pour menace d'accouchement prématuré.

L'axe psychosocial

L'impact psychologique

En outre, cette prise en charge diminue de façon significative le taux de prématurité chez les femmes enceintes qui présentent une MAP (Papiernik, 1995 ; Omer, 1996 ; Mamelle, 1997) indépendamment de l'origine sociale de la femme enceinte. De nombreuses études soulignent que la MAP peut quelquefois être la manifestation de conflits psychiques (Missonier, 2012).

Quelques auteurs-cliniciens comme Blazy et Missonier remarquent des femmes très choquées par l'annonce de leur MAP (Blazy, 2006).

Quelques patientes ressentant les contractions utérines qui ouvrent leur ventre avec anxiété etc., se provoquent ainsi de nouvelles contractions qui génèrent de nouvelles angoisses et ainsi de suite. Elles viennent en consultation avec inquiétude, sont réhospitalisées, retraitées, etc. parce qu'elles ne sont pas en lien direct avec leur col mais ont besoin d'un examinateur (Vendittelli, 2002). Dans certains cas, elles ne ressentent aucune CU (une femme sur quatre), ce qui n'a rien de rassurant puisque, de même, elles n'avaient rien senti avant l'annonce de la menace (Soulé, 1999 ; Soubieux, 2002).

Il faut absolument créer un environnement sécurisant autour les femmes qui présentent une MAP :

- après un traitement très médicalisé, donc inquiétant, et l'impuissance vécue par son entourage, on plonge la patiente brutalement dans une MAP cruelle en raison de la solitude et de l'angoisse (Morisod-Harari, 2013).

- dommageable puisqu'un système simple alliant visites à domicile de la sage-femme et

d'une aide ménagère, si cela est possible et souhaité par la femme, des entretiens avec un psychologue, voire une hospitalisation en moyen séjour afin de permettre un soutien à la fois physique et psychologique ou psychosocial si besoin, permet d'éviter les réhospitalisations et remises sous traitement, très coûteuses.

- dangereuse, parce que la femme enceinte n'est pas en relation avec son fœtus tant qu'elle est fixée sur son col et ses contractions de l'utérus. Elle ne pense pas être une bonne mère puisqu'elle est incapable de le protéger de la « menace ». Quelquefois même, c'est elle qui le menace (Tabet, 2009).

En ce qui concerne l'hypertension gravidique, la psychopathologie a récemment évoqué des hypothèses psychosomatiques ; elle est encore assez mystérieuse, d'autant plus que son origine semble se situer au niveau placentaire, juste à l'interface mère/fœtus, et que la génétique, l'épigénétique et l'immunologie y sont mêlées (Mounier-Vehier, 2015).

Une perspective très intéressante concernant le fœtus en tant qu'objet inquiétant pour la mère est présenté par Tabet. Plus précisément, il s'agit du **syndrome HELLP** où l'extraction du fœtus permet la guérison du syndrome. L'hypothèse est que l'œuf fécondé exerce un antagonisme biologique envers l'organisme maternel risquant de rejeter l'organisme fœtal. Le placenta joue un rôle de médiateur. Soubieux et Soule décrivent le rôle primordial du placenta comme « les interactions triadiques mère-placenta-fœtus » (Soubieux, 2002 ; 2005). Le fœtus qui se sent maltraité augmente le risque de prématurité (Vendittelli, 2002 ; Tabet, 2009).

Une mesure rarement incluse dans les articles strictement obstétricaux, sauf chez Cabrol et al., consiste en la prise en charge sociale et psychologique des patients, comme si c'était un luxe (Cabrol, 2002).

Comme le souligne B. Golse, une qualité de présence et d'attention possède des pouvoirs de transformation.

Missonier emploie aussi une autre expression en l'appelant « chouchoutage ». S. Freud, quant à lui, parlait de la Nebenmensch, c'est-à-dire de « la personne à côté », de la personne indispensable au bébé (Missonier, 2012). Ainsi, P. Salon souligne l'importance de ce besoin, éprouvé quelquefois par la mère, d'une personne bienveillante sur laquelle elle puisse compter pour devenir une bonne mère par le jeu des étayages et des identifications.

Comme il a été démontré par certaines études, les résultats sont décevants si la surveillance se limite à un nombre de contrôles plus élevé ou à une tocolyse pharmacologique, alors que quand les femmes enceintes sont intégrées à un programme d'instruction et de soutien psychologique pendant les MAP sous forme de psychothérapies brèves, les mêmes mesures sont efficaces, même si la somatisation rend plus complexe l'accès aux conflits intimes, réduisant souvent les entretiens à un travail d'accompagnement centré sur le symptôme physique (Missonier, 2012).

H. Omer est du même avis concernant le traitement par hypnose. Il est souvent proposé dans les services, en plus du soutien psychologique sur un mode psychothérapeutique, la présence rassurante des sages-femmes formées à une prise en charge très contenante, la possibilité du soutien haptomique ayant l'énorme avantage d'impliquer le père, et/ou des massages ayurvédiques (Omer, 1986).

Facteurs de risque psychologiques

Stress

Chez la rate gestante soumise à un stress, la conséquence est, notamment, le raccourcissement de la durée de gestation (Roegiers, 2011). En laboratoire, le stress entraîne des contractions utérines, chez la femme (non gestante) ; à l'inverse, chez la femme enceinte, la relation diminue le nombre de CU, d'où l'intérêt thérapeutique des techniques dites corporelles. Plusieurs échelles permettent de mesurer le stress : échelle d'événements mineurs ou majeurs, de tensions engendrées par les rôles sociaux comme par exemple celui de parent. La majorité des travaux récents conduisent à montrer l'existence d'un lien entre prématurité et événements de vie stressants, mais surtout ressentis subjectivement comme stressants par la patiente.

Ainsi, quand les événements sont vécus en groupe dans une ambiance de cohésion sociale, il y a plutôt moins d'AP dans les périodes très stressantes (de guerre par exemple). Au contraire, un facteur de stress pouvant générer des contractions utérines et une MAP peut être un divorce. La migration engendre également un stress majeur.

Mimoun pose la question intéressante de savoir si le stress psychosocial induit le risque d'AP par le style de vie, le comportement ou au travers des effets des hormones du stress. F. Palacio-Espasa et N. Nanzer parlent aussi de stress et de dépression par l'intermédiaire non

seulement des hormones de stress mais aussi des conflits intimes non résolus, à la fois comme inducteurs de MAP et parfois d'AP (Maggioni, 2000 ; Palacio-Espasa, 2011).

Anxiété

Selon quelques auteurs, un lien direct entre prématurité et anxiété n'a jamais été prouvé (Dayan, 1999). Par contre, l'annonce de la MAP génère de l'anxiété.

Dépression anténatale

Les études ne trouvent pas de lien direct entre MAP et dépression, sauf dans la population socialement défavorisée chez qui les autres facteurs de risque sont intriqués : comportements à risque, isolement, mauvaise utilisation des circuits de soin, addictions, manque de considération pour son corps, retard à consulter.

Cependant, dans une étude portant sur 400 femmes enceintes, J. Dayan retrouvait un taux double de MAP chez les femmes déprimées (EPDS), même en ajustant les variables comme la gémeité. Néanmoins, cette étude ne prenait pas en compte les données socio-démographiques (Dayan, 1999).

Enfin, des femmes traitées médicalement pour leurs contractions utérines par des tocolytiques sont étudiées actuellement par F. Palacio-Espasa et son équipe de Genève., Ils constatent 3 fois plus d'AP dans les situations de stress et de dépression chez la future mère d'après les premiers résultats de cette étude encore non publiée. Les entretiens réalisés auprès de ces patientes révèlent des conflits intimes avec leur propre mère, une « dépression de type masochiste » (Palacio-Espasa, 2011). Cependant, le conflit psychique est plus difficile à appréhender sur la scène thérapeutique que lors d'une « simple » dépression anténatale sans transformation somatique (Missonier, 2012).

L'échappement aux traitements : l'accouchement prématuré

Étiologie

Les multiples facteurs de risque de la prématurité peuvent entraver le développement du fœtus.

L'INSERM a recensé en 1997 les principaux facteurs de risque :

- Avec les progrès de la procréation médicalement assistée, les grossesses multiples ont augmenté et les grossesses gémellaires ont un taux de prématurité 5 à 10 fois supérieur aux grossesses uniques. L'accouchement prématuré est systématique pour les grossesses triples ou plus.

- Les infections maternelles : les infections urinaires (5% des femmes enceintes) et vaginales (10 à 15% des femmes enceintes) peuvent contaminer le liquide amniotique et provoquer la rupture prématurée de la poche des eaux. Elles doublent le risque de prématurité.

- Les facteurs socio-démographiques et psychologiques : la prématurité est plus fréquente dans les classes sociales défavorisées. Il faut aussi tenir compte de l'âge de la mère (inférieur à 16 ans et supérieur à 40 ans), des antécédents obstétricaux (antécédents d'avortements, d'accouchements prématurés, de fausses couches), de la pénibilité du travail, de l'absence de suivi médical ou d'un suivi médical irrégulier.

- Les facteurs de stress : surmenage, événements de vie, difficultés sociales ou familiales, stress chronique, ou existence de symptômes dépressifs qui entraînent des modifications hormonales chez la mère et donc un risque de prématurité (INSERM, 1997).

Nous pouvons noter 5 situations cliniques principales qui sont à l'origine d'un accouchement prématuré avant 33 SA :

- L'hypertension artérielle (HTA) maternelle : elle peut provoquer une pré-éclampsie ou un syndrome HELLP ou encore un hématome rétro-placentaire. Celle-ci représente 20% des accouchements prématurés avant 33 SA.

- Les hémorragies : concernant le placenta praevia et l'hématome rétro-placentaire. Elles représentent 20% des accouchements prématurés avant 33 SA.

- La rupture prématurée de la poche des eaux : responsable de 30% des accouchements prématurés avant 33 SA.

- Le travail prématuré spontané : responsable de 30% des accouchements prématurés avant 33 SA.

Plus précisément :

Hypertension artérielle gravidique et pré-éclampsie

L'hypertension artérielle (**HTA**) gravidique concerne 10% des grossesses. C'est encore une menace aujourd'hui, même pour des fœtus à terme. Les obstétriciens détestent cette maladie dont on ne maîtrise ni la survenue, ni les causes, ni l'évolution, ni le traitement. L'HTA est modérée entre 14 et 16 pour la PAS, 9 et 11 pour la PAD. Elle est sévère à partir de 16/11.

Qu'elles soient dizygotes ou monozygotes, elle est trois fois plus fréquente dans les grossesses gémellaires. Afin d'éviter les mêmes complications maternelles (éclampsie) et fœtales (RCIU, HRP, etc.), la prise en charge médicale est la même que pour les grossesses uniques (Rath, 2000).

L'HTA gravidique est responsable d'un retard de croissance intra-utérin (RCIU) ou hypotrophie fœtale et elle précède la pré-éclampsie (Sibai, 2005).

Avec la pré-éclampsie (PE) ou toxémie gravidique, conséquence grave et fréquente de l'HTA gravidique, on craint des complications à court terme, lesquelles peuvent être mortelles pour la mère (15 décès par an en France) et le fœtus (Mounier-Vehier, 2015).

Malgré de réels progrès dans la compréhension de cette « maladie des hypothèses », on prévient seulement ses complications et non sa survenue. Les obstétriciens craignent la complication imprévue, sans signe clinique d'appel. On ne dispose aujourd'hui que d'un traitement permettant de réduire les risques de la prématurité ainsi que d'un traitement symptomatique de l'HTA pour les risques materno-fœtaux de la pré-éclampsie (Mounier-Vehier, 2015). Il n'existe aucun traitement préventif de cette maladie, même s'il est connu qu'un traitement par faibles doses d'aspirine peut réduire le risque de complications lors des grossesses ultérieures.

Pré-éclampsie (PE)

Elle concerne 2 à 3 % des grossesses et 10% des HTA sont gravidiques.

Aussi appelée « toxémie gravidique », elle peut être définie comme une HTA gravidique, modérée à sévère, compliquée d'une protéinurie « significative », c'est-à-dire supérieure ou égale à 500 (ou 300) mg/24h.

Chez une femme primipare, sans antécédents, elle peut apparaître à la fin du 2e ou au cours du 3e trimestre de la grossesse.

Le risque de complications à court terme est très élevé au stade de pré-éclampsie :

- Accidents maternels : HRP, éclampsie, syndrome HELLP.
- Complications fœtales : RCIU, signe de souffrance fœtale chronique sévère, MFIU.

Ces complications peuvent survenir après une aggravation des chiffres tensionnels ou être révélatrices de la maladie.

Ainsi, toute HTA apparaissant chez une femme enceinte augmente le risque d'hypotrophie, de mort fœtale et de césarienne (Mounier-Vehier, 2015).

Éclampsie

Elle concerne 3 à 5/10.000 naissances pendant la grossesse et 1/10.000 accouchements en postnatal.

C'est l'une des principales causes de mort maternelle mais il s'agit d'une complication neurologique rare. Elle semble essentiellement liée à un vasospasme cérébral, donc on l'évite le plus souvent en contrôlant la PE. Néanmoins, des formes inattendues et brutales existent toujours (Lipstein, 2003).

Les patientes doivent pouvoir reconnaître les signes précurseurs d'aggravation de la PE : céphalées aggravées par le décubitus (position couchée) et maximales le matin, phosphènes (troubles visuels, mouches volantes), scotome (tache aveugle dans le champ visuel), acouphènes et/ou vomissements, sensation d'angoisse. La crise d'éclampsie ressemble fortement à une crise d'épilepsie et elle se déroule en quatre phases :

- Invasion
- Phase tonique
- Phase clonique
- Coma

Dès la première crise, le fœtus risque la souffrance aiguë et la MFIU. Quant à la mère, elle risque la reprise subintrante des crises dans un état de mal possiblement mortel.

Le traitement consiste en l'extraction fœtale en urgence et la réanimation (Lipstein, 2003 ; Delcroix, 2014).

Syndrome HELLP (Hemolysis Elevated Liver Enzymes Low Platelet)

Le syndrome HELLP, qui a été défini en 1982 par Weinstein, est un acronyme anglais

[Haemolysis (hémolyse) Elevated Liver enzyme (cytolyse hépatique) Low Platelet count (thrombopénie)] (Weinstein, 1982). L'interruption de grossesse reste l'indication prioritaire, on déclenche si nécessaire un accouchement prématuré, même si on a pu récemment recommander un traitement par corticoïdes pour traiter ce syndrome. Son étiologie reste encore assez inconnue (Rath, 2000 ; Abildgaard, 2013).

Ce syndrome survient dans 9% des cas de PE et signe la souffrance viscérale, en particulier hépatique, de l'HTA gravidique (Geary, 1997).

Induite par la pré-éclampsie, la micro angiopathie thrombotique se généralise et provoque la souffrance. L'anémie par hémolyse intra vasculaire, une thrombopénie par consommation des plaquettes et une élévation des transaminases par cytolyse hépatique s'associent aux signes de PE. Son pronostic dépend non seulement de l'intensité des différents symptômes, mais aussi du terme de sa survenue : il survient en principe au 2^e ou 3^e trimestre (Rath, 2000 ; Abildgaard, 2013).

Le diagnostic du syndrome HELLP est biologique. La mortalité maternelle est élevée (4 à 20%) ainsi que la morbidité - mortalité fœtale (plus de 40%). La mortalité fœtale peut atteindre 80% si l'extraction fœtale n'est pas réalisée avant sa complication majeure (rupture du foie).

L'interruption de la grossesse est réalisée dans les 48h en cas de coagulation intra vasculaire disséminée (CIVD). Elle est toujours nécessaire et elle est discutée en fonction de l'état de la mère, du fœtus et du terme (Rath, 2000).

Des facteurs mécaniques

La béance cervico-isthmique, congénitale ou acquise, est une malformation utérine (Ancel, 2002).

Hématome rétro-placentaire (HRP)

C'est un décollement prématuré du placenta inséré avec hémorragie dans la zone de décollement (Lansac, 2010) et représente 3 à 5% des PE sévères, moins de 1% des grossesses.

Dans 20 à 35% des cas et de façon imprévue, des troubles hémodynamiques (de la vascularisation fœtale), c'est à dire une souffrance fœtale et des anomalies de la coagulation

pouvant aller jusqu'à la mort périnatale, peuvent survenir à la suite de cet accident. Des conséquences apparaissent selon la taille de l'hématome variable pouvant aller de quelques millimètres à plus de 10 cm. (Sananes, 2012).

Généralement, cela commence par la survenue brutale d'une douleur abdominale intense et permanente, suivie de pertes de sang peu abondantes. Lors de l'examen, l'utérus semble être « de bois ». Les symptômes peuvent aller des petites pertes de sang jusqu'à la mort du fœtus accompagné de troubles de la coagulation. L'accouchement, par voie basse ou césarienne, en est le meilleur traitement (Missioner, 2012).

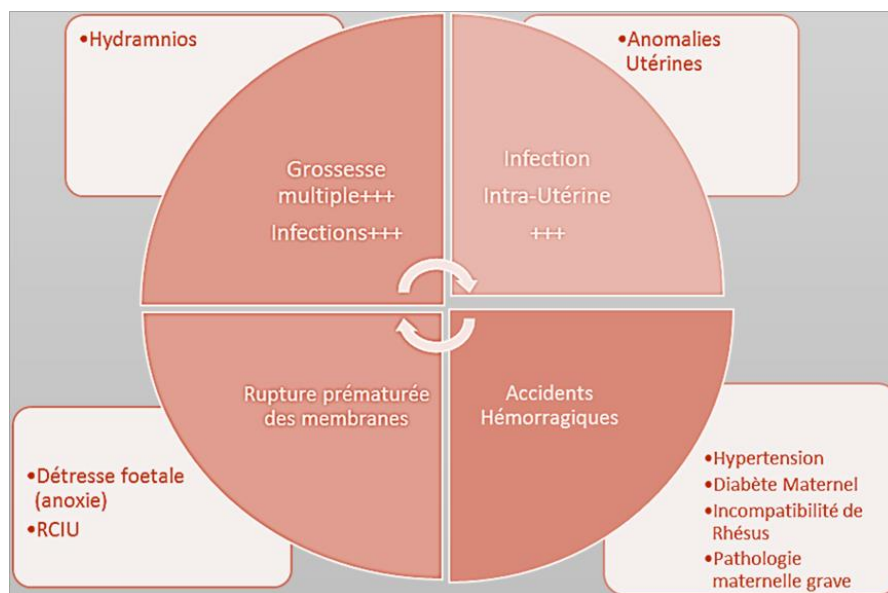


Fig. 1 Étiologies de la prématurité

Le stress maternel en situation de prématurité

L'augmentation du pourcentage peut être expliquée par les raisons suivantes :

Tableau 5. Hausse des grossesses multiples

	Hausse des grossesses multiples (responsables de 60% de prématurité)
A.	Âge maternel supérieur à 34 ans (18%)
B.	Prématurité induite représentant par ailleurs 40% des cas, selon le réseau sentinelle Audipog

Causes inconnues

On ne trouve pas de cause dans la moitié des cas (Berardi, 1995).

Les connaissances médicales actuelles ne permettent pas encore d'appréhender les causes médicales qui expliqueraient les symptômes. A contrario, comme le souligne Dayan (1999c), en dépit d'une valeur prédictive souvent forte, « certaines étiologies, en apparence organiques, n'ont pas d'explications satisfaisantes : tendance à la récurrence d'accouchement prématuré, PMA (procréation médicalement assistée). Berkowitz (1983) a ainsi montré que la fréquence des AP est deux fois plus élevée chez les femmes infertiles que dans le groupe contrôlé.

Ces situations si nombreuses de MAP sans causes organiques retrouvées ont entraîné la curiosité de nombreux chercheurs qui ont essayé de trouver des facteurs psychologiques qui pouvaient tout du moins la favoriser, sans forcément induire une MAP à eux seuls.

Malheureusement, les études trop souvent rétrospectives empêchent de clarifier si les facteurs psychologiques sont les causes ou les conséquences de la MAP : une femme menacée d'accouchement prématuré n'est pas calme, elle est anxieuse, parfois même angoissée. Avant même que le processus de maturation menant à la préoccupation maternelle primaire ait pu s'initier, le fœtus peut devenir persécuteur en l'empêchant de vivre normalement, et la position couchée ajoute encore à la régression naturelle de la grossesse et à l'aspect dépendant.

De nombreuses recherches soulignent d'autres défauts : faiblesse statique des effectifs,

validité ou spécificité des échelles pendant la grossesse non établies, confusion des différents facteurs de risque : médicaux, obstétricaux, sociaux, psychologiques, très souvent tous intriqués.

Cependant, Dayan et al. ont fait le tri de ces études, nous permettant de citer les facteurs de risque.

Les conditions socio-économiques et socio-démographiques

L'ethnie peut également constituer un facteur de risque de MAP : les femmes noires présentent un risque d'accouchement prématuré spontané supérieur par rapport aux femmes blanches (odds ratio = 1,5 - 3) (Volumenie, 2011).

Le bas niveau socio-économique est également un facteur de risque ; il peut s'agir d'un couple sans revenus, d'une femme seule ou en séparation pendant la grossesse, d'une femme en situation irrégulière, d'une femme récemment immigrée, d'une femme toxicomane ou encore sans domicile fixe (Tabet, 2009). Ceci s'explique par le fait que beaucoup de facteurs de risque de MAP sont liés à la précarité (tabagisme, ethnie, IMC faible, stress maternel, etc.) (Volumenie, 2011).

L'absence de suivi prénatal régulier constitue un facteur de risque certain, même si ce cas représente une très faible minorité de femmes en France (Volumenie, 2011).

Le fait d'exercer une activité professionnelle diminuerait le risque de prématurité, cependant ceci exclut les professions où les conditions de travail exposent à un risque réel de prématurité (ouvrières, personnel de service, employés de commerce, personnel hospitalier, etc.), du fait du port de charges lourdes ou encore de la station debout prolongée.

Il nous est possible de déterminer des facteurs favorisants non-spécifiques comme par exemple la grossesse multiple, l'anémie, le tabac, l'alcool, la toxicomanie (Dayan, 1999c). Soulignons que l'accouchement prématuré touche les femmes pauvres, peu éduquées et isolées. La condition socio-économique et épidémiologique joue un rôle primordial dans l'explication de ce phénomène et plusieurs recherches indiquent que le phénomène de prématurité est multidisciplinaire (Lobel, 1992 ; Glazier, 2004 ; Kramer, 2009). Le risque d'un AP est augmenté par l'isolement social, la rupture ou le divorce comme par les grossesses illégitimes.

- Depuis Pinard en 1985, qui avait mis en évidence que les ouvrières de Paris accouchaient bien plus souvent prématurément que les bourgeoisies, jusqu'à J. Lumley (1993), E. Papiernik (1995) avec le CRAP (coefficient de risque d'AP) et N. Mamelle (1997) avec le score de fatigue professionnelle, on sait que le risque d'AP est clairement corrélé au niveau socio-économique que Dayan appelle aujourd'hui le « risque psychosocial ». Il touche les femmes pauvres, peu éduquées, d'autant plus qu'elles sont isolées.
- Notons que l'activité professionnelle n'est pas vraiment un facteur de risque car la femme au foyer a un risque d'AP légèrement supérieur à celui de la femme « active » (Dayan, 1999). Il est possible que celle-ci bénéficie de moins d'égards car elle serait moins reconnue socialement pour son « activité ». Le risque professionnel est lié à la pénibilité physique et au stress mental (4% chez les cadres, 10% chez les ouvrières).
- L'isolement social peut exercer à lui seul un effet négatif ; lorsqu'il y a rupture ou divorce avec le conjoint, souvent seul support direct à la femme enceinte dans nos sociétés, le risque est augmenté de 43% (Maggioni, 2000).

L'impact financier

Certains pensent que le traitement est inutilement coûteux, sensibilisés à des enjeux financiers et donc en raison de l'utilisation des méta-analyses : comme l'infection (ascendante venant du vagin, chorio-amnionite infraclinique) est la grande pourvoyeuse de MAP et d'AP, le fœtus sera mieux dehors que maintenu obligatoirement à l'intérieur (Missonier, 2012).

La MAP, avec sa conséquence redoutée d'accouchement prématuré, représente un enjeu financier pour la santé publique. Ainsi, la Caisse nationale d'assurance-maladie (CNAM) s'interroge sur le bénéfice à dépister précocement et jusqu'à 35 SA (par des examens cliniques mais aussi des échographies du col et une recherche de fibronectine) et à traiter ces MAP (repos avec arrêt de travail, hospitalisation ou visites à domicile, tocolyse voire cerclage du col) dont moins de la moitié se termineront par un accouchement prématuré. Par ailleurs, on met de plus en plus en doute l'intérêt de ces traitements préventifs de l'AP (Missonier, 2012).

Attitude psychologique globale face à la grossesse

Les chercheurs trouvent un lien direct entre les difficultés psychologiques liées à la

grossesse et le risque d'accouchement prématuré, que ce soit par le biais de l' « investissement de la grossesse » (De Muylder, 1992) ou l'« attitude envers la grossesse » (Mamelle et al., 1997). Le désir de grossesse de la femme n'est pas directement étudié par le questionnaire de cette étude, mais plutôt le retentissement de la grossesse sur celle-ci : image du corps, sentiment de plénitude, recherche de maîtrise.

Portant sur 8000 femmes enceintes et sur leur désir de grossesse (Laukaran, 1980) une large étude prospective conclut à l'absence de corrélation entre le désir de grossesse et le terme de l'accouchement, le poids de naissance et le déroulement de l'accouchement ; en revanche, plus de décès périnataux, d'infections, d'hémorragies du post-partum, plus de consultations pour anxiété et d'accidents chez les femmes qui ne désiraient pas leur grossesse sont observés par les auteurs.

Blau et al. rapportaient quant à eux plus de sentiments conscients d'hostilité et de rejet de la grossesse chez les mères des enfants prématurés, un matériel inconscient révélant davantage de fantasmes de destruction. Les sentiments d'hostilité « au-delà de l'ambivalence normale » étant alors courants, nous verrons dans les conséquences de la prématurité combien le bébé né trop tôt est disqualifiant pour la mère. Il faut faire attention à ne pas confondre les causes et les conséquences de la prématurité (Blau, 1963).

Conséquences psychologiques de la prématurité

Qu'est-ce qu'un accouchement prématuré ?

On pourrait le décrire comme l'ambiance d'urgence et de stress, la rupture brutale du lien in utero (Flacking, 2012 ; Fleck, 2016), les premières interactions visuelles et sensorielles précoces, de la première tétée, si importantes dans le processus d'attachement (Kolliouli, 2014), le sentiment d'être dépossédés de son bébé au profit de professionnels (Missonier, 2012).

Les parents peuvent devenir inquiets pour l'avenir de leur enfant et leurs sentiments peuvent relever de l'angoisse diffuse et souterraine, du surinvestissement apparent, du rejet plus ou moins masqué accompagné de carences de soins (Soulé, 1982). Au lieu de la valorisation attendue, leur enfant, qui ne ressemble peut-être pas au bébé imaginé, vient rajouter une angoisse généralisée. Seules ou accompagnées, les femmes en grande difficulté présentent plus de risque d'être emportées par cette prématurité (Druon, 2005).

Leur enfant peut être lui aussi soumis à une carence psychoaffective, une négligence ou une maltraitance. Soulignons qu'il a été démontré que la carence de soins, les dysfonctionnements familiaux et les risques psychosociaux comptent pour un tiers de la variance dans le développement moteur, pour deux tiers de la variance au niveau cognitif, et pour quatre cinquièmes dans le développement socio-émotionnel (étude de Mannheim sur les enfants à risque citée par Dayan, 1999 ; Laucht, 1997 ; Borghini, 2008). Ainsi, le bas niveau d'éducation des parents en jeune âge, la famille monoparentale, les perturbations mentales des parents l'emportent sur les risques organiques pour produire des effets nuisibles sur l'adaptation de l'enfant (Lobel, 1992 ; Misund, 2016).

Pourtant, le risque de MAP et le risque d'AP sont justement plus élevés dans ces familles. Tout en concentrant nos efforts dans le but d'entourer les familles particulièrement vulnérables, il faut envisager ces données en termes de prévention aussi bien de la MAP que de l'AP (Missonier, 2012).

Premiers Soins

Tout en évitant de le déranger en permanence et en intervenant pour lui prodiguer des soins lorsqu'il est réveillé, l'équipe médicale d'une unité de soins intensifs doit s'adapter au rythme de l'enfant né prématuré. Le bébé est installé confortablement dans sa couveuse et l'éclairage est faible, le bruit limité (Meyer, 1993, 1995 ; Als, 2009 ; Jonckheer, 2004).

Tous les prématurés de moins de 35 semaines doivent passer au moins quelques jours en incubateur. Chez les grands et très grands prématurés, comme la peau ne possède pas encore d'épiderme, cela empêche le nouveau-né de pouvoir préserver sa température corporelle. Ainsi, la couveuse sert à garder une température entre 36,7°C et 37,5°C. Afin d'éviter des pertes par évaporation qui pourraient entraîner une perte de poids du nouveau-né, elle crée un environnement humide. Parfois, on ajoute sur la peau de l'enfant une couverture plastique afin de limiter d'autres types de perte de chaleur. Lorsqu'un enfant pèse au moins 1,6 kg et est capable à supporter les transitions de température, il peut alors sortir de la couveuse (Laugier, 2006 ; Kloeckner, 2006 ; Hadchouel, 2013).

Le nouveau-né peut très bien respirer de façon autonome. Des médicaments stimulant la commande respiratoire sont utilisés si ce n'est pas le cas. Une assistance respiratoire sera mise

en place (utilisation de masque de ventilation, sonde passant par la trachée) si l'immatunité respiratoire est plus importante ou si le nouveau-né présente une pathologie respiratoire due à la prématurité (Lessen, 2011 ; Godde, 2012 ; Kish, 2013).

Concernant son alimentation, le nouveau-né prématuré est alimenté de façon progressive (Ross, 2002). Grâce à une sonde arrivant directement dans son estomac, on lui donne de petites quantités de lait maternel et, en complément, des nutriments par perfusion sanguine. L'alimentation par voie gastrique augmente jusqu'à supprimer l'alimentation par voie sanguine au fur et à mesure que la tolérance digestive de l'enfant s'améliore. Le lait maternel est l'alimentation idéale de l'enfant prématuré et on privilégie le don direct de la mère. Sinon, on stocke le lait féminin dans des lactariums afin de l'utiliser. Lorsque le nourrisson dépasse un stade de 32 semaines ou il pèse plus d'1,5 kg, il est possible de le sevrer du lait féminin et de le nourrir avec du lait spécial pour prématurés (Pfister, 2008 ; Brière, 2014).

Présentation du bébé prématuré

C'est un nourrisson de petite taille, bien proportionné. Son visage est menu et sa peau fine, plus ou moins transparente, est souvent érythroscique. Le prématuré est exposé à une pathologie immédiate en raison d'un manque de réserves énergétiques et à l'immatunité de ses fonctions organiques. Ce nourrisson nécessite une surveillance à plusieurs niveaux :

- sa respiration (pour la détection et le traitement des apnées) ;
- sa température (puisque l'hypothermie constitue une attaque grave, à l'inverse, le prématuré réagit mal à un réchauffement excessif) ;
- son ictère demande une surveillance de la bilirubine et, s'il le faut, l'utilisation de la photothérapie; (Dageville, 2007 ; Alcaydé, 2008)
- l'assurance d'une alimentation précoce par gavage gastrique avec de préférence le lait de la mère, sinon un lait adapté ; en présence de ses parents au centre de néonatalogie.

Prise en charge de la grande et extrême prématurité

La prise en charge des grands prématurés nécessite une étroite collaboration entre les différents intervenants :

- avant la naissance : obstétricien et pédiatre de la maternité

- à la naissance : néonatalogiste et équipe soignante
- après la naissance : pédiatre néonatalogiste et équipe soignante
- après la sortie de l'hôpital: pédiatre néonatalogiste et psychologue

Prise en charge à la naissance

Il s'agit d'un accouchement à risque nécessitant la présence d'un pédiatre confirmé et la préparation de la naissance. Les premiers soins à la naissance sont :

- séchage et réchauffage, installation dès que possible dans l'incubateur
- aspiration et ventilation au ballon si nécessaire dans les premières minutes, **PPC (pression positive continue)** nasale ou intubation
- ventilation selon la gravité de la détresse respiratoire (Danan, 2003)
- administration de **surfactant** soit prophylactique (en cours d'évaluation), soit curatif précisé
- installation du monitoring : sonde thermique cutanée, électrodes de monitoring cardiaque, câble de saturation (**oxymétrie**) (Danan, 2003)
- perfusion pour apport glucidique, veiller à la préservation de la peau : ne pas utiliser de matériel adhésif (sauf pour fixer la sonde d'intubation). Si la peau est très fragile, la pose **d'un cathéter veineux ombilical** est préférable à une **voie veineuse périphérique**.

Température

- Pour les grands et très grands prématurés : la peau ne possède pas encore d'épiderme, ce qui empêche le nouveau-né de pouvoir maintenir sa température corporelle.
- La couveuse sert donc à maintenir une température entre 36,7°C et 37,5°C (Iams, 2008).

Respiration

- Le nouveau-né peut très bien respirer de façon autonome. Si ce n'est pas le cas, des médicaments stimulant la commande respiratoire sont utilisés.
- Si l'immatunité respiratoire est plus importante ou si le nouveau-né présente une pathologie respiratoire due à la prématurité, une assistance respiratoire sera mise en

place (utilisation de masque de ventilation, sonde passant par la trachée) (Danan, 2003 ; Sweet, 2009, 2013).

Alimentation

Le nouveau-né prématuré s'alimente de façon progressive. De petites quantités de lait maternel lui sont données grâce à une sonde arrivant directement dans son estomac et, en complément, des nutriments par perfusion sanguine. Au fur et à mesure que la tolérance digestive de l'enfant s'améliore, l'alimentation par voie gastrique augmente jusqu'à supprimer l'alimentation par voie sanguine. L'alimentation idéale de l'enfant prématuré est le lait maternel et le don direct de la mère est privilégié. Si cela n'est pas possible, le lait féminin stocké dans des lactariums est utilisé. Lorsque le nourrisson dépasse un stade de 32 semaines ou il pèse plus d'1,5 kg, il est possible de le sevrer du lait féminin et de le nourrir avec du lait spécial pour prématurés (Pfister, 2008).

Système immunitaire

Le système immunitaire des prématurés nécessite une attention supplémentaire. Avant 34 semaines, la peau n'est pas entièrement constituée et ne peut pas jouer son rôle de barrière immunitaire. Le bébé est sensible aux infections, surtout celles transmises par les mains. C'est d'ailleurs en partie pour cela que les règles d'hygiène concernant le personnel et les parents dans un service de néonatalogie sont très strictes (Ligi, 2011).

Prise en charge postnatale

Assistance respiratoire

Le prématuré a des difficultés à installer et à maintenir une capacité résiduelle fonctionnelle d'autant qu'il peut exister une immaturité fonctionnelle. D'où l'utilisation précoce d'une pression positive continue nasale de 4 à 6 cm d'eau (en cours d'évaluation) qui maintient les voies aériennes ouvertes, facilite le travail respiratoire et diminue les apnées. En cas de pathologie au surfactant, l'enfant reçoit une dose de surfactant (le plus précocement possible (Sweet, 2009, 2013). Chez le nouveau-né de moins de 28 SA, l'intérêt d'un traitement

prophylactique par surfactant exogène en salle de naissance est prouvé. Le recours à la ventilation mécanique est large, soit pour insuffisance respiratoire, soit pour troubles de la commande respiratoire (Danan, 2003).

Oxygénation

Elle est adaptée aux besoins. Elle doit être rigoureusement surveillée avec un oxymètre de pouls (saturation en oxygène maintenue entre 90 et 95%) ou une mesure transcutanée de la PO₂ (attention aux brûlures cutanées) (Danan, 2003).

L'hyperoxie est un facteur majeur de **rétinopathie** (Milot, 2007).

Il est difficile dans l'état actuel des travaux de fixer les limites supérieures de saturation en O₂ chez les prématurés de moins de 28 SA ou de 30 SA. Néanmoins, il semble que le risque de rétinopathie chez ces prématurés augmente avec une SaO₂>90%. Le niveau inférieur de la SAO₂ à respecter (80%-85%) est inconnu (Laugier, 2006 ; Milot, 2007 ; Cummings, 2016).

La sonde de nutrition entérale

On pourrait définir la nutrition entérale comme la mise en place d'une sonde qui aide les aliments dans leur acheminement dans l'estomac. Elle peut être à débit constant ou fractionné. Quand il est possible de le faire, et si elle n'entraîne pas de refus de la part des parents, d'œsophagite grave, de syndromes diarrhéiques ou encore de complications infectieuses ORL, elle peut être faite par sonde oro- ou naso-gastrique. On peut aussi effectuer cette nutrition entérale par le moyen d'une intervention chirurgicale pour mettre en place une sonde gastrique, ce qui permet un accès direct à l'estomac. Il faut souligner le fait que cette sonde est assez bien tolérée.

Quant à la nutrition parentérale, elle apparaît quand l'appareil digestif de l'enfant n'est pas mature et donc non fonctionnel. Il faut alors mettre en place un cathéter afin d'assurer les besoins nutritionnels de l'enfant par voie veineuse (Pfister, 2008).

La prise en charge des troubles respiratoires

Un enfant prématuré peut connaître plusieurs prises en charge, dont la nutrition entérale.

Une étude de Stumm et al. concernant 55 enfants prématurés a dévoilé que la prématurité avec des complications respiratoires était une source de risque de privation sensorielle et motrice de la sphère oro-faciale. Le nouveau-né n'a pas la possibilité de mettre à profit la succion non nutritive, laquelle est censée seconder la maturation neurologique, minimiser le stress et simplifier le passage à l'alimentation orale. L'enfant prématuré est donc privé d'expériences sensori-motrices telles que l'alimentation, le babillage et le langage à une période qui est jugée critique pour son développement cérébral (Stumm, 2007).

Fonction respiratoire

Les complications respiratoires sont celles qui dominent avec les complications neurologiques. Il faut rappeler que le développement anténatal du poumon se fait en plusieurs étapes. La canalisation et la pré-alvéolisation commencent vers le 5ème ou le 6ème mois de gestation. Pendant le stade sacculaire (24ème-26ème semaine de gestation), le poumon est normalement viable et de nouvelles générations bronchiques vont apparaître ainsi que des augmentations des espaces aériens. Les premières alvéoles apparaissent vers la 29ème semaine et vont se développer jusqu'au 9ème mois.

Enfin, la production de surfactant commence vers la 24ème semaine de gestation et devient véritablement consistante après la 34ème semaine (Danan, 2003 ; Sweet, 2009, 2013). Un bon système respiratoire permettra à l'enfant de pouvoir coordonner déglutition et respiration (Lessen, 2011 ; Kish, 2013).

L'enfant prématuré naît avec un système respiratoire immature et ceci peut entraîner une détresse respiratoire ou une maladie des membranes hyalines, en raison de l'insuffisance en surfactant, laquelle peut elle-même entraîner une dysplasie broncho-pulmonaire (BPD). Elle constitue la principale cause de mortalité chez les enfants qui sont nés avant 32 semaines d'aménorrhée. Tous ces troubles nécessiteront une assistance respiratoire, et peut-être même une intubation endotrachéale (Godde, 2012 ; Sweet, 2013).

Fonctions alimentaires et digestives

La fonction orale commence dès la naissance avec des activités de succion et d'exploration. L'exploration (découverte par la bouche du monde environnant et surtout la

recherche du sein maternel) semble possible pour le nouveau-né prématuré. En revanche, la succion est encore immature car elle doit être suivie par la déglutition et coordonnée à la respiration (Ross, 2002 ; Lessen, 2011 ; Kish, 2013).

On nuit alors fortement à l'alimentation à la tétine ou au sein. Enfin les fonctions d'absorption et de digestion, liées à la possibilité de combiner déglutition et respiration, sont immatures chez l'enfant qui est né avant 36 semaines de gestation (Burklow, 2002). Ces troubles digestifs entraînent des reflux gastro-œsophagiens ou encore des douleurs abdominales, faisant partie des troubles de l'oralité d'origine digestive (Ross, 2011). Ils nécessitent la mise en place de moyens palliatifs tels que la nutrition artificielle, entérale ou parentérale.

1.2.3. Pathologies du bébé prématuré

Absences de réserves et labilité de l'homéostasie métabolique	<ul style="list-style-type: none"> •Hypothermie •Hypoglycémie •Hypocalcémie
Immaturité respiratoire Des centres respiratoires Immaturité pulmonaire	<ul style="list-style-type: none"> •Apnées du prématuré •Maladie des membranes hyalines •Dysplasie broncho-pulmonaire
Immaturité hépatique	<ul style="list-style-type: none"> •Ictère •Risque de toxicité des médicaments
Diminution des défenses anti-infectieuses	<ul style="list-style-type: none"> •Infections
Immaturité digestive	<ul style="list-style-type: none"> •Reflux gastro-œsophagien •Iléus fonctionnel •Entérocolite ulcéro-nécrosante •Risque de fausses routes alimentaires
Immaturité rénale	<ul style="list-style-type: none"> •Risque de toxicité des médicaments Tubulopathie, Risque de déshydratation
Immaturité cardio-vasculaire	<ul style="list-style-type: none"> •Persistance du canal artériel, Hyper réflexivité vagale, HTAP
Immaturité cérébrale	<ul style="list-style-type: none"> •Hémorragie intraventriculaire, •Infarctus hémorragique périventriculaire, •Leucomalacie périventriculaire •Défaut de croissance cérébrale
Immaturité rétinienne	<ul style="list-style-type: none"> •Rétinopathie

Fig. 2. Pathologies du bébé prématuré

L'immaturité biologique

Une naissance prématurée peut signifier que tous les organes ne soient pas encore fonctionnels et ne permettent pas une adaptation optimale à la vie extra-utérine.

Selon l'âge gestationnel, le bébé prématuré présente alors différentes immaturités plus ou moins importantes (Boisel, 2003 ; Fanarrof, 2003 ; Volpe, 2003 ; Mazet, 2003 ; Kirkegaard, 2006 ; Alexander, 2007 ; MacDorman, 2009 ; Lawn, 2010 ; Klaus, 2013).

L'hypothermie, l'hypoglycémie et l'hypocalcémie

Le bébé prématuré présente une immaturité de la thermorégulation avec un risque d'**hypothermie** élevé. Cela peut entraîner une **hypoglycémie** puis une acidose à l'origine de séquelles neurologiques (Laugier, 2006). L'hypoglycémie peut présenter différents symptômes comme trémulations, apnée, cyanose, refus de biberon, insuffisance respiratoire, convulsions, hypothermie, accès de pâleur ou troubles du tonus (Hawdon, 2014). Elle est due à l'action de calcitonine et concerne plus de 50% des prématurés (Laugier, 2006).

Immaturité respiratoire

L'immaturité pulmonaire due à la prématurité peut entraîner des pathologies respiratoires. Les deux plus fréquentes chez le grand prématuré sont la maladie des membranes hyalines (MMH) ainsi que la dysplasie broncho-pulmonaire (DBP) (Danan, 2003 ; Sweet, 2009, 2013 ; Hadchouel, 2013). Une souffrance cérébrale peut aussi apporter un risque anoxo-hypoxique (Lassi, 2015; Davidson, 2017).

Apnées

Les apnées sont fréquentes chez les prématurés <32 SA. On distingue les apnées idiopathiques (immaturité neurologique) et les apnées syndromatiques dues à une autre pathologie (respiratoire, persistance du canal artériel, HPIV, méningite, ischémie cérébrale, métabolique, anémie, reflux gastro-œsophagien ou infections par exemple) (Blond, 2003 ; Laugier, 2006).

Maladie des membranes hyalines (MMH)

Elle suit un déficit en surfactant, film phospholipidique sécrété par les cellules alvéolaires à partir de 20-23 SA. La quantité de surfactant dans les poumons est insuffisante voire inexistante chez le bébé grand prématuré (Sweet, 2009, 2013). Ces bébés risquent donc de développer la MMH. Elle s'explique par la présence de membranes de consistance anormale, situées à la

surface des canaux aériens et des alvéoles pulmonaires (Storme, 2007 ; Sweet, 2009, 2013 ; Davidson, 2017).

Bien sûr, les progrès médicaux ont permis de prévenir les risques de survenue de MMH avec la corticothérapie anténatale (Lassi, 2015 ; Davidson, 2016).

Dysplasie broncho-pulmonaire (DBP)

La dysplasie broncho-pulmonaire (DBP) est la complication majeure de la maladie des membranes hyalines. Elle se caractérise par une anomalie de développement des tissus qui entrent dans la composition des branches et des poumons (Sweet, 2009, 2013). Elle se définit classiquement comme une insuffisance respiratoire chronique, avec oxygène-dépendance persistante après le 28ème jour de vie, chez un nouveau-né ayant présenté une détresse respiratoire initiale avec nécessité d'une ventilation assistée pendant au moins les 3 premiers jours de vie (Sweet, 2009, 2013). La DBP chronique est un facteur de risque de LPV et de séquelles neuro-psychiques (La Tour, 2012 ; Hadchouel, 2013 ; Davidson, 2017).

L'immatunité hépatique

Elle peut entraîner un risque accru d'ictère chez plus de 80% des prématurés. Celui-ci est dû à une faible glucuroconjugaison hépatique de la bilirubine associée au taux d'albumine bas. On craint toujours une encéphalopathie : l'ictère nucléaire (Dageville, 2007 ; Alcayde, 2008).

Immaturité du système immunitaire

En outre, du fait de l'immatunité du système immunitaire, les prématurés sont beaucoup plus touchés par les infections que les bébés nés à terme (Laugier, 2006 ; Ligi, 2011).

Immaturité digestive

Le reflux gastro-œsophagien (RGO) est un trouble de l'immaturité du système digestif du nouveau-né prématuré et il peut s'accompagner de douleurs abdominales (Ndour, 2016).

Par une altération de la coordination motrice succion-déglutition-respiration, les troubles respiratoires du nouveau-né prématuré entraînent des troubles de la déglutition (Leroy-Malherbe, 2014).

L'iléus fonctionnel (méconial) est une complication digestive rare, précoce et souvent révélatrice (Laugier, 2006 ; Baud, 2009).

L'entérocolite ulcéro-nécrosante (ECUN) touche 1% à 3% des prématurés en général et 10% à 25% des prématurés avec insuffisance respiratoire. De nombreux facteurs y sont associés : ischémie mésentérique, pullulation microbienne. Une prise en charge chirurgicale peut être nécessaire (Blond, 2003 ; Perks, 2008 ; Patel, 2012 ; Patel, 2014).

Immaturité rénale - tubulopathie

Ce sont des affections souvent rares exprimées par l'incapacité du tubule à exercer ses diverses fonctions. La majorité sont héréditaires, certaines sont acquises suite à une autre pathologie ou suite à des traitements. Dès la naissance, quelques tubulopathies peuvent apparaître, comme le diabète insipide néphrogénique, le syndrome de Barter ainsi que le syndrome d'hyperprostaglandinurie (Laugier, 2006).

Immaturité cardio-vasculaire

La Persistance du canal artériel (PCA) est une fuite diastolique aortique éventuellement accompagnée de surcharge pulmonaire et de défaillance cardiaque secondaire. La cause en est un retard de fermeture chimique du CA (Ohlsson, 2015).

L'hyperréflexivité vagale est un déséquilibre supposé des activités sympathique et

parasympathique régulant les fonctions vitales cardiaque et respiratoire. Il peut être responsable d'un certain nombre d'accidents graves ou encore de la mort subite du nouveau-né et du nourrisson (Kahn, 1992).

Le Syndrome d'Hypertension Artérielle Pulmonaire (HTAP) est fréquent quand il existe une hypoplasie pulmonaire. La réactivité des vaisseaux artériels pulmonaires persiste après la naissance (Laugier, 2006). Suite à un manque d'oxygénation de la structure corticale, il est possible que la croissance neuronale s'arrête, ce qui va entraîner des lésions cérébrales (Aylward, 2005).

Dès la première moitié de la grossesse, **le développement du cerveau** se met en place et se poursuit bien après la naissance. Le système nerveux et sensoriel de l'enfant est en pleine expansion au cours du dernier trimestre de grossesse. Dès la 32^e semaine de gestation, la myélinisation va permettre aux voies corticospinales de prendre progressivement le contrôle de la posture et de la motricité volontaire. Les différentes parties de l'encéphale ont des rythmes de croissance différents : la différenciation commence dans l'hippocampe, puis se poursuit dans l'insula et les lobes pariétaux, et enfin dans les lobes frontaux et occipitaux.

La prématurité interrompt ce développement cérébral normal. A cela s'ajoutent les soins agressifs et traumatisants liés à la vie extra utero (douleur, stress, bruit, posture, etc.). Ainsi, selon le moment de sa survenue, la localisation et l'étendue d'éventuelles lésions cérébrales, selon les agressions surajoutées, et la qualité de l'environnement, une naissance prématurée aura des conséquences variables en durée et en intensité (Aylward, 2005).

Lésions cérébrales

Trois grands types de lésions cérébrales sont connues chez le grand prématuré : les hémorragies intra-ventriculaires (HIV), les leucomalacies péri-ventriculaires (LPV), et la maladie de la substance blanche (Guzzetta, 1986 ; Hansen, 1989 ; Brasseur-Daudruy, 2008 ; Schneider, 2014 ; Saliba, 2015).

a) Hémorragies intra-ventriculaires :

Plus l'âge gestationnel est faible, plus le risque d'HIV est élevé ; il en est de même pour la proportion des formes sévères. Elles ont une place essentielle dans la pathologie cérébrale du

prématuré.

Ces hémorragies surviennent le plus souvent dans les premières 48 heures après la naissance. L'hémorragie peut se limiter à la zone germinative, mais elle peut aussi entraîner la rupture de l'épendyme et faire irruption dans le ventricule latéral, en créant une HTV uni ou bilatérale (Guzzetta, 1986 ; Hansen, 1989 ; Brasseur-Daudruy, 2008 ; Schneider, 2014; Saliba, 2015).

Une classification en 4 stades est couramment utilisée (classification de Papile) :

- **Stade 1 : Hémorragie sous-épendymaire** : se limitant à la zone germinative.
élément sous droit, diffusion non autorisée

- **Stade 2 : Hémorragie ventriculaire** : progressant vers les ventricules latéraux mais sans distension du système ventriculaire.
élément sous droit, diffusion non autorisée

- **Stade 3 : Hémorragie ventriculaire avec dilatation** : bilatérale avec distension du système ventriculaire.
élément sous droit, diffusion non autorisée

- **Stade 4 : Hémorragie ventriculaire et parenchymateuse** : association des lésions étendues de nécrose hémorragique de la substance blanche à une HIV massive.
élément sous droit, diffusion non autorisée

Dans 15 à 50% des cas, les hémorragies intra-ventriculaires sont retrouvées chez les prématurés (Guzzetta, 1986 ; Hansen, 1989 ; Brasseur-Daudruy, 2008 ; Schneider, 2014 ; Saliba, 2015).

b) Leucomalacies péri-ventriculaires (LVP)

C'est la complication typique du prématuré de moins de 33-34 SA.

Les LPV (*leuco* pour blanc et *malacie* pour ramollissement) sont des lésions focales de la substance blanche. Elles sont d'origine périnatale et se situent au niveau de l'anneau péri-ventriculaire de liquide céphalo-rachidien, qui communique avec les ventricules latéraux. Les LPV sont responsables de la paralysie cérébrale du prématuré. Elles peuvent être complètement isolées ou accompagnées d'une nécrose neuronale (Guzzetta, 1986 ; Marret, 1998).

élément sous droit, diffusion non autorisée

Localisation des leucomalacies péri-ventriculaires

Elles concernent 4 à 15% des grands prématurés et 15 à 25% des prématurés.

La pathogénie hypoxique-ischémique explique l'association fréquente des LPV avec les HIV : plus l'HIV est sévère (stade 3), plus il est fréquent d'observer aussi des LPV étendues, responsables d'une destruction massive de la substance blanche.

LPV HIV

A

B

HIV stade 3 et LPV hémorragiques

élément sous droit, diffusion non autorisée

A : constitution des lésions de la substance blanche à côté d'une HIV sévère.

B : la nécrose tissulaire hémorragique finit par communiquer avec le ventricule.

Les LPV ont souvent pour conséquence une atteinte motrice. Cependant, des troubles spécifiques du développement et des retards mentaux peuvent aussi survenir. Le pronostic dépend de l'étendue ou non à l'ensemble du cerveau et de l'importance de l'atteinte des différentes zones cérébrales (Guzzetta, 1986 ; Hansen, 1989 ; Brasseur-Daudruy, 2008 ; Schneider, 2014 ; Saliba, 2015).

c) Maladie de la substance blanche

Ont été récemment regroupées sous le terme de maladie de la substance blanche toutes les lésions avec atteinte du parenchyme périventriculaire. Cette maladie peut s'accompagner de lésions de la substance grise corticale et profonde. Ces lésions peuvent aussi toucher les connexions thalamo-corticales et l'organisation architecturale du cortex et être un frein à la migration des astrocytes à destinée corticale, perturbant ainsi la mise en place et le fonctionnement neuronal. A plus long terme, une atteinte cellulaire est bien présente et va être significativement associée à la survenue de séquelles neuro-développementales.

Selon le degré de prématurité et le petit poids de naissance, le risque de séquelles neurologiques est réel et majoré. Les lésions cérébrales sont à l'origine des complications sensorielles ou motrices, mais aussi des atteintes structurales (Guzzetta, 1986 ; Hansen, 1989 ; Brasseur-Daudruy, 2008 ; Schneider, 2014 ; Saliba, 2015).

Immaturité rétinienne

Rétinopathie

La rétinopathie (fibroplasie rétrolentale), fréquente autrefois, ne se voit que dans 3 à 5% des enfants survivants. Elle se caractérise par le décollement progressif de la rétine et la prolifération de tissu conjonctif dans la chambre postérieure de l'œil. La cause de la rétinopathie avancée de la prématurité et la manière dont la maladie se développe ne sont pas entièrement comprises. Par le passé, de nombreux facteurs tels que l'oxygénothérapie, l'exposition à une lumière excessive et l'hypoxie ont été suggérés comme des causes possibles.

Plusieurs études notent que la réduction de l'exposition à la lumière ne réduit pas la progression de la maladie. Ainsi, la rétinopathie des prématurés fait encore l'objet de recherches scientifiques. La progression de la maladie est multifactorielle et peut être associée à d'autres facteurs de risque tels que la grossesse multiple, l'apnée, l'hémorragie intracrânienne, l'anémie, le sepsis, la ventilation mécanique prolongée ainsi que la transfusion multiple (Jorge, 2013 ; Milot, 2007).

1.2.4 Mortalité - Morbidité

L'étude de la mortalité néonatale sur un plan mondial présente un énorme intérêt puisque les éléments repérés concernant le sexe, l'âge et les causes nous permettent de la limiter mais aussi d'améliorer les soins de santé proposés durant cette période.

L'accouchement prématuré (AP), soit l'accouchement avant 37 semaines d'aménorrhée (SA), est la principale cause de mortalité et de morbidité périnatales (Martinez de Tejada, 2015).

On a déjà assisté à une baisse considérable de la mortalité néonatale due au progrès de l'hygiène de base et de la technologie médicale. Le rôle d'une USIN est désormais déterminant, comme l'est aussi celui de l'application du personnel médical et infirmier (Doyle, 2004). Pourtant, au-delà de l'espace de l'USIN et des efforts du personnel infirmier et médical, on ne doit pas oublier que la santé de la mère et les problèmes médicaux qu'elle affrontera éventuellement (hypertension, diabète) déterminent aussi la vitalité de l'enfant. Son interaction

avec le bébé et ses rapports avec l'entourage dépendent des bonnes conditions à la fois matérielles et psychologiques de la famille et de l'expérience des soignants et au fonctionnement des USIN (Alexander, 2007 ; Doyle, 2004 ; Glass, 2015).

Définition

Mortalité périnatale

Elle désigne tous les embryons nés morts, dont le poids dépasse les 500 gr, plus les morts de nouveaux prématurés, c'est à dire les nouveau-nés qui meurent avant leur septième jour de vie. Il s'agit de 1.000 naissances de nouveau-nés vivants ou morts (AAP 1992).

Cette notion ne se réfère qu'aux morts d'une période précoce et pas tardive. Pourtant, le développement de USIN ces dernières années contribue à retenir en vie pour plus des 6 premiers jours des nouveau-nés d'un poids de naissance très bas ou souffrants d'anomalies congénitales qui ne survivraient pas autrement et qui ne survivront pas tous finalement (Alderliesten, 2008). On remarque en revanche un nombre considérable de morts survenant à la période tardive ou méthanatale (Erkkola, 1982 ; Kostalos 1996 ; Lassi, 2015).

Classification de la mortalité périnatale

- **Mortalité tardive des embryons** : l'ensemble des embryons nés morts dont le poids dépasse les 500 gr. Elle remonte à 1000 nouveau-nés, vivants et morts.
- **Mortalité néonatale précoce** : Les morts des nouveau-nés dont le poids dépasse les 500 gr qui n'arrivent pas au septième jour de vie.
- **Mortalité néonatale tardive** : les morts des nouveau-nés entre le septième et le vingt-huitième jour de leur vie.
- **Mortalité néonatale totale** : l'ensemble des morts précoces et tardives.
- **Mortalité méthanatale** : les morts survenues entre le vingt-huitième jour et la fin de la première année de vie.

La mortalité néonatale en Grèce

Le taux de la mortalité néonatale dépend, entre autres, de la qualité des soins prénataux ou postnataux, de la disponibilité des services de santé pendant l'accouchement (couches ou période périnatale ou puerpérale) et du niveau de protection sociale de la maternité (Toundas, 2007). Cependant, on doit retenir que le développement d'unités spécialisées de soins et d'hospitalisation intense pour les nouveau-nés fait augmenter les jours de vie des nouveau-nés aux problèmes pathologiques graves. Selon les registres de l'Unicef (1990-2010), les morts sur 1.000 naissances par année présentées ci-dessous, baissent en Grèce constamment.

Commençant par 9 sur 1000 en 1990, on aboutit à 3 sur 1000 en 2010 (année de la plus haute mortalité des nouveau-nés), un taux qui est resté stable quatre années durant. Cela nous donne une baisse de 77,8% sur deux décennies (United Nations Children's Fund 2011).

élément sous droit, diffusion non autorisée

Fig. 3. Naissances prématurées en Grèce de 1980 à 2008

En Grèce, la mortalité néonatale diminue plus que celle périnatale puisqu'elle dépend surtout de la hausse du niveau de la population, tandis que la mortalité périnatale demande

aussi le développement et l'offre de soins de santé spécialisés, un système de santé apte à repérer les grossesses à danger élevé et des infrastructures permettant le transport des nouvelles mères et nouveau-nés aux centres d'aide spécialisées (Toundas, 2007).

élément sous droit, diffusion non autorisée

Fig. 4 Taux de mortalité néonatale en Grèce 1990-2012

Ici sont présentés les résultats d'une étude précédente concernant la mortalité néonatale pour un total de 5162 nouveau-nés, dont 136 sont décédés. Les pourcentages proportionnels concernent les décès après naissance constatés dans le même service de néonatalogie et de réanimation en recueillant les données historiques des dossiers personnels de chaque cas pendant la période 1998-2012, et ceci après avoir obtenu l'autorisation spécifique de l'hôpital.

La bibliographie internationale suggère que le pronostic de décès du fœtus après une semaine de gestation concerne environ un fœtus masculin de 26 SA pour un fœtus féminin de 25 SA (Laugier, 2006).

Au contraire, les résultats de l'unité néonatale de soins intensifs dans laquelle cette étude a été réalisée nous indiquent que les décès néonataux féminins concernent 52,24% de l'ensemble tandis que les décès néonataux masculins représentent 47,76%.

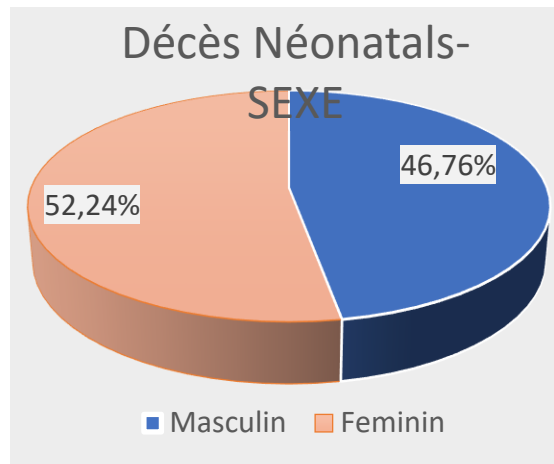


Fig. 5. Décès néonataux - sexe

L'étude de la mortalité présente aussi des caractéristiques telles que l'origine géographique ou la nationalité.

Cet hôpital se trouve en effet relativement près de l'aéroport militaire où les transferts aériens arrivent. Par conséquent, l'unité de soins intensifs de l'Hôpital de Nikaia peut offrir une solution immédiate et plus rapide dans les cas d'urgence.

Tous ces nouveau-nés étaient notamment de nationalité hellénique. Quant au 29,23% restant, cela concernait des nouveau-nés d'autres nationalités (Fig. 3) telles qu'albanaise, roumaine, bulgare, égyptienne, etc. Les chiffres associés à une origine étrangère sont très élevés.

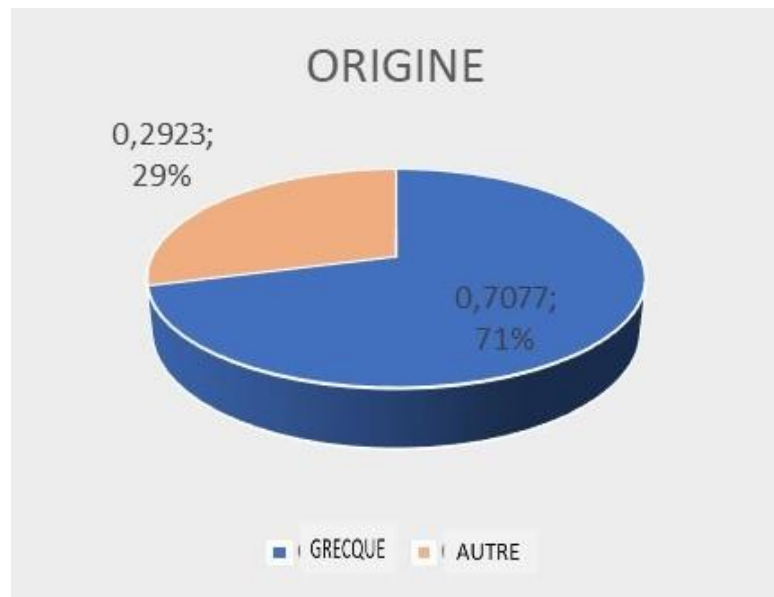


Fig. 6. Décès néonataux - Origine

Au niveau social, le taux de la mortalité néonatale dépend, entre autres, de la qualité des soins prénataux et postnataux, de la disponibilité des services de santé pendant l'accouchement et du niveau de protection de la maternité (Toundas, 2007). Les réseaux de soins périnataux de néonatalogie en Grèce peuvent aussi recevoir des enfants qui ne peuvent pas être suivis en maternité, des nouveau-nés ne nécessitant pas de ventilation mais qui sont en situation de soins intensifs. Les unités de réanimation ne sont pas totalement indépendantes mais elles se trouvent, en général, dans les unités de néonatalogie ou de soins intensifs. Ce type de réseau se retrouve aussi dans les hôpitaux publics et privés.

Pourtant, on doit retenir que le développement d'unités spécialisées de soins et d'hospitalisation intense pour les nouveau-nés (NN) accroît les jours de vie des nouveau-nés aux problèmes pathologiques graves. En Grèce, les causes de mortalité font l'objet d'un certificat de décès, sauf pour les mort-nés. Les causes de décès néonatal sont les suivantes :

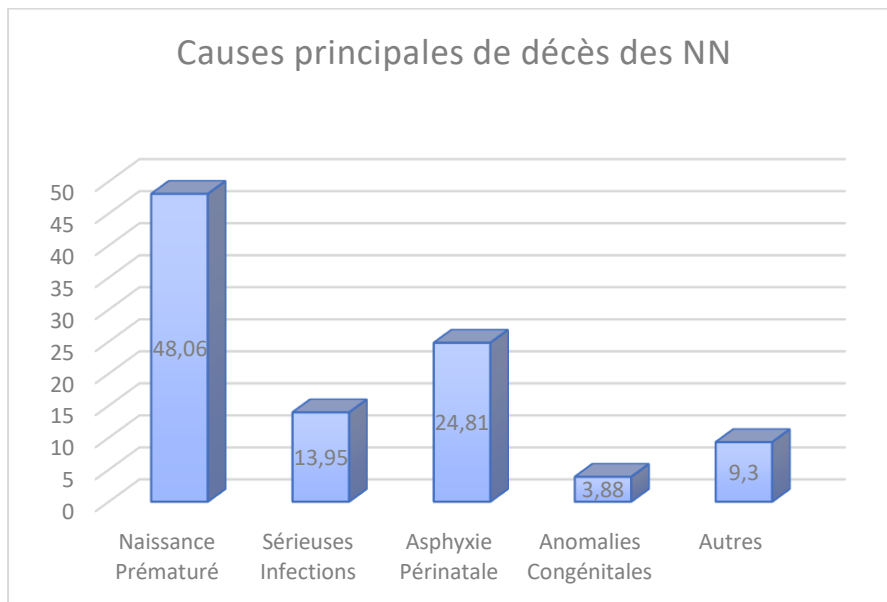


Fig. 7. Causes principales de décès

- 48,06% porte sur la prématurité
- 24,81% a trait à l'asphyxie périnatale
- 13,5% dépend de sérieuses infections du nouveau-né
- 3,88% concerne les anomalies congénitales
- 9,3% est imputé à d'autres causes

En France, le taux de mortalité infantile, de la naissance jusqu'à un an, s'est considérablement réduit les cinquante dernières années. De 10% environ en 1910, à 5% au milieu du siècle, il n'est plus que de 0,5% actuellement. La mort de l'enfant, autrefois fréquente, est devenue, en trois générations, une exception et reste un évènement d'une portée psychique considérable (Karkani, 2016).

Le taux de décès d'un fœtus théoriquement viable (mortalité) est aussi de 0,5%. L'Organisation Mondiale de la Santé recommande de placer le seuil de viabilité à vingt-deux semaines d'aménorrhée ou à un poids de plus de 500 gr.

élément sous droit, diffusion non autorisée

Fig. 8. Taux de mortalité néonatale sur 1000 naissances

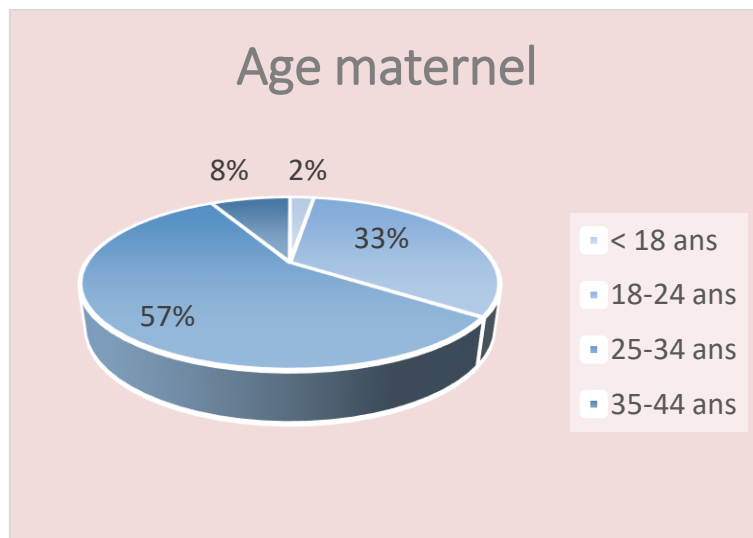


Fig. 9. Âge maternel

Quand les indicateurs épidémiologiques parlent

Si la France a accompli depuis plusieurs décennies de sensibles progrès, les indicateurs de

mortalité périnatale montrent que les résultats obtenus ne la situent pas encore au meilleur rang. Les pays de l'Europe de l'Est sont toujours caractérisés par des taux particulièrement élevés de mortalité infantile, mais un certain nombre de pays de l'Europe du Nord ont de meilleurs résultats avec des politiques tout aussi différentes que celles des Pays-Bas, de l'Allemagne ou de la Suède.

Mais ce qui frappe surtout aujourd'hui, ce sont les fortes disparités régionales et infra-régionales, et plus encore des différences importantes selon les groupes socio-économiques. La mortalité maternelle reste toujours peu évoquée, alors que le taux de décès, 11,3 pour 100000 naissances, ne place pas la France à un taux d'excellence (la Finlande et le Royaume-Uni sont à des taux voisins de 7) la moitié de ces décès serait évitable. Le nombre des femmes enceintes après 35 ans, qui est plus élevé qu'ailleurs, n'explique pas complètement cette surmortalité.

Des efforts doivent être consentis sur ce point envers les femmes les plus démunies qui, selon les résultats présents, ont une grossesse moins bien suivie et des indicateurs de santé systématiquement défavorables. En outre, dans les départements d'outre-mer il semble que la situation soit moins favorable qu'en métropole (Eliacheff, 2003 ; Lassi, 2015 ; Katz, 2013).

CHAPITRE 2 : ORGANISATION DES SOINS PERINATAUX

2.1 L'Unité de soins intensifs pour les nouveau-nés (USIN) et son importance

Pour les nouveau-nés avant terme, cette unité constitue la première étape de leur vie tandis qu'elle définit pour les parents la relation avec leur bébé (Skene, 2016 ; Vriendt-Goldman, 2005). En ce qui concerne les professionnels de la santé qui y travaillent, ils ont l'occasion de réfléchir sur la taille de leurs devoirs et sur leurs responsabilités tout en explorant des facettes inconnues de leur personnalité (Di Renzo, 1992 ; Bacque, 1997 ; Tsironi, 2012 ; Lassi, 2015).

L'Unité de Service Néonatal est un espace très particulier. La particularité réside dans le fait qu'elle évoque et implique des émotions intenses et des mécanismes de défense contre l'angoisse. Le bébé se trouve au centre, entouré de sa mère, son père, sa fratrie et une équipe multi-disciplinaire. La majorité des bébés qui séjournent dans un service d'unité néonatale présentent une souffrance. A présent, la procréation, la gestation et l'accouchement donnent lieu à une importante mobilisation des technologies biomédicales. Ceci conduit à une médicalisation de la naissance sans précédent dans les pays occidentaux (Gustin, 2015).

Les bébés nés prématurément se trouvent souvent dans une situation marginale. Leur existence est la limite entre la vie et la mort. Autrefois, pour la création d'une USIN, on ne tenait pas compte des aspirations de l'entourage familial. Par conséquent, l'attitude des parents face à l'unité était ambiguë (Mann, 1986 ; Browne, 2007). La construction de la parentalité devient paradoxale et la famille se décompose à son début (Flacking, 2012 ; Fleck, 2016). Il faut redéfinir les limites des parents avec chaque spécialiste (néonatalogues, soignants, psychothérapeute) avec une perspective du handicap ou de la perte. Les parents ont un fort sentiment d'échec et de culpabilité, ils sont de plus privés de leurs fonctions de parents. L'hospitalisation de leur enfant empêche l'intimité et le rapprochement avec celui-ci (Meyer, 1993 ; 1995). De plus, la plupart du temps, c'est l'équipe médicale qui parle du bébé aux parents et ce ne sont plus les parents qui parlent de leur bébé aux autres (Flacking, 2012 ; Fleck, 2016). C'est le père qui rencontre en premier lieu le bébé dans l'unité néonatale et qui assure le lien avec la mère. La douleur de la séparation du père avec son bébé existe aussi mais elle est vécue différemment ; en effet, l'intensité des vécus de séparation de la mère avec son bébé trouve son origine dans un lien fusionnel avec un ancrage corporel évident. Le père, lui, est partagé entre

l'hospitalisation inquiétante de son bébé et celle de sa femme (Houzel, 1999 ; Gamba, 2009 ; Morisod-Harari, 2012 ; Koliouli, 2014). L'hospitalisation à l'USIN et la séparation entraînent la confusion de l'identité et de la préoccupation maternelles qui se perdent dans le tableau des enjeux d'investissement et de désinvestissement (Soulé, 1982 ; Lebovici, 1994 ; Forcada-Guex, 2011). Les mères se trouvent déplacées de leur lit ou en chaise roulante pour qu'elles puissent voir leur bébé si leur état clinique le permet. Autrement, leur premier vrai contact avec leur bébé s'éloigne. Ce moment est extrêmement difficile et important en même temps.

Il s'agit d'un choc émotionnel : souvent pétrifiées, elles cherchent leur rencontre avec leur bébé imaginaire, mais à côté de l'équipe des infirmières, elles se trouvent incapables d'assurer leur fonction maternelle. Souvent, ces mères se trouvent dans un état extrêmement difficile, en situation de précarité, de migration, et le remplacement avec l'enfant réel est insupportable (Druon, 2005 ; Vanier, 2013). Dans cette situation, parfois dramatique, il est indispensable qu'il y ait une collaboration de l'équipe médicale avec les services sociaux de l'hôpital. Actuellement, c'est une assistance pour le destin des nouveau-nés et sa famille.

Le travail au sein de l'unité néonatale

Une Unité de Soins Intensifs Néonatals ne peut pas exister toute seule, c'est un réseau multidisciplinaire.

L'équipe

L'équipe soignante constitue la première enveloppe de soins et elle est en première ligne auprès du bébé et de ses parents.

Les membres de l'équipe soignante sont soumis à de fortes exigences professionnelles, c'est-à-dire aux tensions émanant du bébé et de ses parents ainsi qu'à leurs propres émotions.

C'est une équipe qui réunit des personnalités différentes, comprenant des pédiatres, des infirmières, des assistantes sociales, des psychologues et des ergothérapeutes. Ils ne sont pas impliqués de la même manière au niveau de la clinique d'urgence médicale et ils doivent, en outre, garder une certaine distance afin de préserver leur position psychothérapeutique.

Les nourrissons qu'ils soignent se trouvant en état de risque vital et leur survie dépendant du déploiement efficace des compétences médicales, cette équipe soignante s'implique très fortement dans des soins caractérisés par l'utilisation d'une technique de pointe et par la haute

performance des traitements médico-chirurgicaux.

Porteuse d'un mandat de réussite et de performance médicale, cela entraîne presque automatiquement une susceptibilité narcissique personnelle et quelquefois des conflits d'ordre narcissique au sein de l'équipe (Vanier, 2013). L'austérité contemporaine en Grèce accentue cet esprit de réussite. Pourtant, le secteur public comporte des capacités limitées. Il existe une hiérarchie médicale et il peut y avoir différents points de vue dans le groupe des soignants concernant la manière de donner les soins, soucieuse d'offrir au nourrisson le meilleur environnement possible, des soins adaptés à ses besoins ou à ses caractéristiques propres, des interactions adéquates. Elle a le même souci de réserver un accueil chaleureux et compréhensif aux parents. Quelques auteurs caractérisent le vécu de l'équipe des professionnels dans l'USIN comme une fragilité narcissique qui peut devenir une dévalorisation latente. De même que chez les parents, des moments de dépression peuvent être vécus au sein de l'équipe soignante (Vriendt-Goldman, 2005).

L'équipe soignante a pour objectif de construire une représentation de sécurité, afin d'accompagner les nouveau-nés et d'aider les familles dans des moments parfois douloureux (Meier, 1997 ; Missonnier, 2012).

En général, le cadre psychothérapeutique avec l'équipe médicale et soignante diffère d'une USIN à l'autre. Dans notre USIN, il y a des réunions d'équipe journalières et on essaye de se réunir lors de sujets précis, sous la forme de groupes informels ou de discussions individuelles. Soulignons que dans notre USIN, il n'y a pas de soignant de référence pour chaque bébé. On peut considérer initialement notre rôle comme un soutien aux parents et au bébé ; c'est aussi un travail essentiel pour le bon fonctionnement de l'USIN. Nous pouvons parfois utiliser la dynamique groupale lorsque se répartissent sur les différents membres de l'équipe les éléments clivés du fonctionnement psychique des parents et du fonctionnement somatopsychique du bébé (Velin, 1984).

Les entretiens psychothérapeutiques avec les parents

Les parents étant rarement demandeurs d'aide psychologique, l'approche psy devient difficile car ils se trouvent souvent dans une situation particulière. Chaque unité suit un

protocole précis. Pourtant la procédure peut varier selon les situations, par exemple, selon la gravité de l'état de santé de l'enfant ou les réactions comportementales parentales. Parfois le psy se présente directement aux parents ou le néonatalogue peut proposer une démarche thérapeutique aux parents comme une intervention préventive (Druon, 2005).

Dans la littérature précédente, quelques chercheurs trouvent que lorsque le psy est introduit, la préparation psychique des parents est rendue plus spontanée. Ils remarquent un accès plus rapide à leurs vécus émotionnels et ils peuvent s'exprimer plus facilement. En revanche, les parents deviennent plus angoissés avec une démarche informelle (Vriendt-Goldman, 2005).

Parfois, cette proposition préventive est inutile car elle ne sera peut-être pas acceptée par les parents car le sentiment d'évitement est si profond qu'il ne permet pas un accès.

On doit proposer une entrevue thérapeutique dès que le désarroi émotionnel des parents est intense. De plus, le style de la prise en charge psychothérapeutique doit être en accordance avec le style de chaque famille. Il est nécessaire que la formation de l'intervenant psy puisse assurer qu'il comprend bien les informations médicales concernant l'état clinique du bébé et qu'il est apte à soulager les angoisses des parents.

Si les parents n'ont pas d'expériences antérieures avec un psy, l'approche devient plus difficile jusqu'à la formation d'une alliance thérapeutique. En général, on essaye d'être présent pendant les heures critiques jusqu'à la stabilisation de l'état clinique du bébé, même si celui-ci se trouve au bloc opératoire. En fait, la durée des entrevues n'est pas fixe, elles peuvent nécessiter un temps plus long, parfois plusieurs heures.

Si la mère se trouve hospitalisée dans notre hôpital, on va d'abord rencontrer la mère dans sa chambre. Peut-être que nous sommes déjà intervenus lors de la prise en charge d'une MAP. Par conséquent, les entretiens avec la mère font apparaître des contenus très différents selon le climat émotionnel. Notre rencontre peut se faire près de la couveuse, dans un bureau ou dans notre salle de réunion.

Les directives de notre USIN permettent seulement aux parents de recevoir des informations concernant l'état clinique de leur bébé. Pourtant, ils habitent parfois loin en province ou l'état clinique de la mère ne permet pas ces rencontres.

Dans notre USIN, sont aussi hospitalisés des bébés de familles étrangères venues passer

leurs vacances en Grèce, puisque ce pays est une destination touristique très populaire toute l'année. Ainsi, chaque année, pour un grand nombre de cas, les naissances prématurées concernent des situations d'accouchement spontané et ces bébés sont transférés dans notre USIN. Ces parents doivent alors rester en Grèce, parfois quelques mois, jusqu'à la fin de l'hospitalisation ou jusqu'au moment où le bébé enfin stabilisé peut-être transféré (seulement après 32 semaines). Parfois même, ce séjour n'a pas de fin heureuse. Dans tous ces cas particuliers, les parents doivent trouver un logement car le système de santé n'offre pas la possibilité de loger sur place.

Depuis quelques temps, on développe aussi des lieux spéciaux dans le service afin d'accueillir la fratrie pendant les heures d'allaitement. Malheureusement, nous n'avons pas d'unité kangourou séparée.

Il est très important de construire une identité pour le bébé. Les parents choisissent un prénom qui est gardé par la suite et qui formule la représentation maternelle. En cas d'urgence, un baptême peut même être organisé (Vanier, 2013).

Certaines familles ne permettent pas de travail psychothérapeutique profond. Mais pour quelques autres, cette situation douloureuse peut constituer une démarche pour le travail thérapeutique. Il est nécessaire que les parents s'expriment, à leur rythme, étant donné qu'ils se trouvent en situation de choc post-traumatique et que leur niveau intellectuel et socioculturel varie. Idéalement, on peut relier le chagrin maternel ou familial non résolu à l'histoire familiale. Il ne faut pas oublier que la consultation périnatale se fait au travers d'un parcours transgénérationnel.

Ces cadres thérapeutiques sont caractérisés par une souplesse, par un caractère plus adapté aux situations. Ce type de consultations est abordé avec la psychopathologie maternelle qui suit la grossesse et la première semaine du post-partum et le lien mère-bébé ainsi que le vécu du traumatisme d'un accouchement prématuré. (Lebovici, 1989 ; Mazet, 2003 ; Missonier, 2012).

L'observation du bébé

Après que l'équipe médicale ait réussi à stabiliser l'état clinique du bébé, on essaye progressivement que l'entourage du bébé le reconnaisse comme une personne à part entière.

En effet, ce processus de reconnaissance aide la signification des besoins infantiles et l'organisation des soins plus individualisés.

Les intervenants psy contribuent à donner une place « psychique » au bébé avec ses caractéristiques propres (Vanier, 2013).

L'observation directe des bébés, avec la technique du NIDCAP, peut être utilisée à des fins psychothérapeutiques et offre une aide aux parents et à l'équipe (Bick, 2008).

De plus en plus d'USIN utilisent d'autres méthodes d'observation, par exemple la méthode d'Esther Bick qui favorise la proximité émotionnelle avec le bébé et l'identification de l'intervenant aux éprouvés sensori-moteurs et psychosomatiques (Houzel, 2000).

Il est bien évident que l'observation thérapeutique du bébé est le cœur de toute action thérapeutique, reflet des interactions de la dyade ou de la triade.

Il est important dans le travail à l'USIN que les pédiatres et l'équipe soignante prennent en considération la technique du NIDCAP, ce qui permet d'inclure à l'évaluation médicale l'état psychosomatique du nourrisson, et plus particulièrement de repérer ses situations stress et d'essayer de le soulager.

Après la sortie du bébé, nous proposons le prochain rendez-vous pour le suivi postnatal du nourrisson. Notons que chaque service de néonatalogie utilise un protocole différent. La majorité des familles viennent au suivi postnatal car ce service est offert par le système de santé grec.

On porte une attention toute particulière aux facteurs de risques développementaux et à la situation psychoaffective de la dyade. Quelquefois, l'éloignement géographique ne permet pas ce suivi postnatal puisque le coût du déplacement n'est pas pris en charge.

Réanimation et soins palliatifs

Il est intéressant de voir comment les soignants parlent des soins palliatifs dans un service de néonatalogie. Catherine Vanier qui depuis les années 80 a commencé à travailler comme analyste dans le service de Néonatalogie de Saint-Denis, a pu entendre et repérer une vraie différence concernant la possibilité de paroles. Les décisions d'arrêt de vie étaient prises par les médecins lorsqu'ils jugeaient que pour un patient avec un pronostic trop grave, poursuivre les

traitements deviendrait de l'acharnement thérapeutique. Effectivement, les soins palliatifs n'existaient pas à l'époque.

Il en est de même dans notre cadre de recherche. En général, ces types de réseaux connaissent le manque de plan de sante périnatale.

Les parents qui étaient souvent écartés de cette décision étaient seulement prévenus lors d'une aggravation de l'enfant, et ils arrivaient dans le service après sa mort ; quelquefois le corps du bébé avait déjà été transféré à la morgue. Le médecin assumait son geste le plus souvent seul et un arrêt thérapeutique avait été décidé en réunion. Selon le médecin et les circonstances, il pouvait en parler ou non. Comme s'il fallait passer à autre chose très vite, comme s'il fallait mettre le problème de côté. Ces pratiques sont impossibles de nos jours en raison des lois concernant le devoir d'information au patient, et celles relatives au droit du patient en fin de vie (Vanier, 2013).

La possibilité de passer du temps avec le bébé qui meurt ou qui est mort devrait se répéter plusieurs fois, il y a des parents qui ont besoin d'encouragement. On pourrait demander aux parents s'ils préfèrent être seuls ou accompagnés de membres de leur famille ou d'une soignante, surtout s'ils sont jeunes, sans expérience préalable avec la mort. L'intimité pour les parents et l'enfant en tant que groupe est tout aussi importante, même s'il faut éloigner poliment des parents et des amis pour permettre au trio de se retrouver. Ce sont les personnes en dehors du trio qui confirment, par leur reconnaissance de la perte et du chagrin des parents, l'existence de l'enfant.

Ce processus ne doit pas se faire sous pression. Les parents devraient pouvoir tenir et garder leur bébé autant qu'ils le désirent. On devrait leur parler d'avance du halètement, des contractions musculaires ou de comment gérer le malaise. Dans le cas d'une mort subite ou inattendue pendant que les parents sont absents, on devrait leur assurer clairement que leur bébé a été soigné de façon appropriée, par des personnes compétentes qui devront plus tard rencontrer les parents, parler avec eux sur les derniers moments de leur enfant, raconter les détails. Tout cela sera précieux pour les parents (Reeves, 2007).

On doit faire tout ce qui est possible pour que tout membre de la famille puisse passer du temps avec le bébé avant et après la mort. On reconnaît facilement l'importance de la présence des parents mais on a sous-estimé l'importance de la présence d'autres membres de la famille.

Le chagrin des parents est « justifié », leur perte « validée » quand leurs propres parents, enfants ou amis très proches sont près du bébé, même brièvement. Le règlement des visites dans l'unité de réanimation devrait faciliter leur accès. Il est raisonnable que plus la famille élargie passe de temps auprès du bébé dans l'unité et plus elle peut soutenir les deux parents après la mort (Dayan, 2002 ; Callister, 2006).

Favoriser l'interaction immédiate avec les parents

Les mauvaises nouvelles devraient s'annoncer de façon calme et immédiate, dans un lieu séparé. Les deux parents devraient être présents ou au moins l'un d'eux avec quelqu'un de leurs proches. Il serait mieux de discuter sur l'éventualité de la mort, au lieu de l'attendre survenir en silence. Les parents méritent, et apprécient toujours une explication sincère sur les raisons de la mort de leur bébé, le tout exprimé par une attitude humaine sur ce qui a été entrepris et sans hâte. Les explications complètes et compréhensibles sur un ton attentionné empêchent les parents de penser qu'il y a un facteur non mentionné, caché. De plus, les responsables devraient exprimer ouvertement leur sympathie, leurs sentiments, leurs craintes (Missonnier, 2012).

La compréhension et le respect de l'accueil sincère et chaleureux des soignants ne sont jamais oubliés par les parents endeuillés. Il s'agit d'une importance analogue aux autres mémoires de la grossesse mal terminée ou de courte durée de vie de leur bébé.

La présentation du corps de l'enfant à la mère, couramment proposé aux deux parents, permet généralement d'apaiser ces représentations angoissantes : le bébé est accepté, souvent porté dans les bras de la mère, qui peut lui parler. L'état d'esprit, si particulier, d'une mère à cet instant, l'immense tendresse qu'elle peut manifester et le soulagement qui en résulte sont couramment constatés.

L'exemple suivant, qui remonte aux années où cette pratique était exceptionnelle, montre combien la mère est alors dans un état psychique particulier, empreinte de l'image de l'enfant qu'elle attendait, celui qu'elle aurait dû avoir.

Toutes les expériences qui contribuent à éprouver la réalité de l'accouchement sont actuellement favorisées : contact avec le bébé, inscription de son prénom dans le livret de famille, information claire et respectueuse sur le devenir du corps. Tout cela tend à rendre

moins douloureux et plus aisé le travail de deuil (Dayan, 2002). Néanmoins, chaque unité de réanimation néonatale a son propre protocole.

P. Huges et W. Bandenhorst présentent en 2007 une attribution différente concernant la pratique de présentation du corps à la mère. D'après Hughes, cette pratique peut devenir très traumatisante et comporte le risque de provoquer une dépression ou un désordre post-traumatique (Missonier, 2012 ; Karkani, 2016 ; Shulz, 2014).

Certains parents, par exemple, témoignent après coup des limites des protocoles au moment du décès des enfants. De nos jours « faire son deuil » en cas de décès d'un proche semble être devenu une obligation, et on croit bien faire en imposant des protocoles de deuil qui, s'ils peuvent réussir à certains, peuvent aussi nuire à d'autres. Certains deuils en effet sont impossibles. Par exemple, des études ont montré que pour certains parents, il fallait absolument leur éviter le contact avec le bébé mourant pour qu'un deuil puisse se faire plus tard, le contact visuel et physique, d'après ses études, pouvant amener un PTSD (désordre post-traumatique) (Turton, 2002 ; Turton, 2009).

Parfois, des cliniciens racontent des histoires de mères qui affirmaient qu'elles ne seraient plus jamais les mêmes, tout en tenant leurs bébés mourants dans leurs bras (Vanier, 2013).

Dans ce cas, le futur investissement et attachement avec les bébés suivants sera très difficile (Missonier, 2012 ; Shulz, 2014).

2.1.1 Les pertes périnatales à l'USIN

Comportements, pratiques et applications cliniques

Les bases de données des centres néonataux indiquent que le taux de mortalité périnatale a largement diminué les dernières années (OMS, Larroque, 2000). Néanmoins, les unités néonatales de soins intensifs restent toujours un lieu d'accueil où s'inscrivent les derniers mots d'une vie infantile si courte.

Malgré les progrès des soins obstétricaux et néonataux, plusieurs mères souffrent d'une profonde déception due à la perte périnatale de leur enfant. Il y a longtemps, on n'acceptait pas de généraliser le sentiment de deuil après la mort d'un nouveau-né chez les deux parents.

La perte d'un enfant comporte un risque non défini pour le développement d'un processus de deuil complexe (Zech, 2013). Il est trouvé que ceci, comparé à d'autres types de

deuil et de pertes parentales, est particulièrement intense, complexe et durable, aux fluctuations importantes à long terme. En général, l'âge de l'enfant n'a aucune importance. Des sentiments analogues sont repérés chez des parents dont l'enfant est mort à l'âge de deux jours, deux ans ou vingt-deux ans et qui ont perdu leur espoir, leurs rêves et leur aspiration : ils ont perdu une partie d'eux-mêmes. Des perturbations corporelles sont souvent dues au deuil ou autre événement stressant (Callister, 2006 ; Coq, 2011).

Comme le décrit Klaus, que le bébé vive une heure ou deux semaines, que la maman ait ou non l'occasion d'un contact physique, le deuil se fera sentir clairement. Les mères et les pères qui ont perdu leur minuscule nouveau-né font preuve des mêmes réactions (Klauss & Fanaroff 2012). Pour G. Raimbault, les parents qui perdent leur bébé perdent l'un l'autre : leur famille, leur avenir, leur univers ont été violés (Raimbault, 1996).

L'équipe des soins vise à aider la famille à vivre sa réaction comme normale, à assumer la perte et le chagrin, en lui assurant toujours une approche individualisée. La mort d'un enfant, c'est une perte marquante, c'est pourquoi on doit reconnaître le besoin justifié des familles à faire le deuil pour leurs enfants. La mort d'un enfant est très dure à endurer parce que les parents ont aspiré à une vie partagée avec leur bébé à partir du moment de la confirmation de la grossesse et parce que ces rêves sont très vieux. A la mort de leur bébé, les parents perdent un avenir entier et font aussi le deuil de leur rôle (Brun, 2001 ; Druon, 2005 ; Soubieux, 2008). Kowalski atteste que la mort périnatale recouvre plusieurs pertes parentales, comme la perte d'une personne signifiante, la perte de création. Culturellement, un couple dont la première grossesse aboutit à une mort ne complète pas le trajet virtuel du passage au rôle des parents, synonyme du statut adulte.

Il faut noter le cas de deuil périnatal particulier où on a une perte préexistante sous la forme de **mort fœtale in utero d'un jumeau**. Le deuil de la mère, qui commence pendant sa grossesse, est très particulier, de même que l'investissement au jumeau vivant. Elle est prise dans des mouvements contradictoires, de vie et de mort, « les deux à la fois » (Garel, 2004 ; Staraci, 2014). Éprouver « vie et mort à l'intérieur de soi, il y a de quoi devenir fou » disait une patiente.

Les équipes soignantes ont tendance à minimiser la douleur de ce deuil au prétexte qu'il reste un enfant vivant. Or, l'expérience prouve qu'elle est au moins aussi intense que celle

éprouvée pour la perte d'un singleton. Pour pouvoir vivre le reste de la grossesse, la mère utilise des mécanismes de clivage, de déni ; à l'accouchement, il lui faut réaliser une succession de deuils : de la grossesse, de la gémellité, du jumeau dont la mort survient plus tardivement. Le fœtus se transforme en fœtus papyracé (aspect de parchemin) dans sa poche qui persiste. Le deuil du jumeau mort n'est pas forcément plus facile pour la mère sous prétexte qu'elle survient tôt dans la grossesse gémellaire spontanée (Missioner, 2012).

Mais quelles sont vraiment les définitions ou expressions linguistiques qui représentent une telle situation douloureuse ? Comment cela s'inscrit à l'organisation comportementale humaine ? On utilise par exemple la perte et il existe deux types de perte : la physique et la symbolique.

Une perte physique est la perte de quelque chose de tangible, ce que les autres facilement reconnaissent. Au contraire, une perte symbolique est une perte de quelque chose de non tangible (divorce, retirement, une maladie chronique, des rêves démentis) que les autres reconnaissent rarement comme un manque justifiant des soins. Le deuil est le processus d'expérimentation de réactions psychologiques, comportementales, sociales et physiques face à la perte. C'est un processus continu, comportant des changements nombreux et variés, à perte de vue. C'est une réaction naturelle, son absence indiquant une pathologie éventuelle. Elle est liée à tous les types de perte, pas seulement la mort. Elle dépend de la perception individuelle de chacun, indépendamment de la reconnaissance ou de la justification offerte par d'autres (c'est le sentiment subjectif spécial qui accompagne la perte).

La Douleur De Deuil sont les expressions culturelles et/ou publiques à travers le comportement. C'est le processus favorisant l'intégration du deuil.

Le Bereavement, c'est le processus complet déclenché – la mort d'une personne aimée.

L'abolition du lien émotif bouleverse le système neuro-psycho-endocrinien et influence négativement la santé.

Vivre une perte entraîne par surcroît l'effondrement de l'édifice socio-économique et psychologique de l'individu, menaçant son équilibre. La relation entre le deuil (expérience stressante par excellence) et la maladie est complexe mais bien réelle.

Quels sont les apports théoriques qui conceptualisent plus particulièrement le deuil et les singularités de son processus ?

Le processus de « bereavement »

Les étapes de la lamentation naturelle.

Les approches traditionnelles distinguent des étapes successives que les personnes en deuil parcourent jusqu'à l'acceptation et le compromis final par rapport à la mort d'une personne aimée. Bowlby, le chercheur le plus renommé, définit ces étapes ainsi :

- *Le choc et le refus (une durée de quelques semaines)*
- *Protestation et désir de se retrouver avec la personne morte (de quelques semaines aussi)*
- *Déception, accompagnée de bouleversement aussi bien corporel que sentimental et isolation sociale (cela peut durer des mois ou même quelques années)*
- *Période d'un rétablissement progressif (il s'agit d'un bien-être constamment en hausse et acceptation de la perte)*

Bowlby a lui-même souligné que toutes les personnes en deuil ne passent pas par toutes ces étapes et que leur ordre peut être différent. Une suite inflexible et prédéfinie des étapes de deuil serait inquiétante puisque le souffrant attendrait passivement qu'une étape finisse et soit succédée de la suivante, tandis que le processus du deuil ressemble plutôt à une lutte dynamique, pleine d'action et de désir d'adaptation, dont les étapes se contrebalancent (Bowlby, 2002). A d'autres époques, on constate des exemples d'étapes de deuil différentes.

Processus ordinaire de « bereavement »

Lindemman a conclu que le chagrin normal est un syndrome défini, précis. Il est composé de :

- malaise corporel accompagné de raideur de la gorge, choc, respiration courte, besoin de soupirer, une sensation de vide à l'abdomen, baisse de force musculaire et un malaise subjectif décrit comme tension ou peine mentale.
- préoccupation avec l'image de la personne morte.

- sentiment de culpabilité et énervement provoqué par des négligences ou de légères omissions des autres.
- sentiment d'hostilité envers les autres.
- changement de l'attitude habituelle.

Ce syndrome peut apparaître immédiatement après une mort ou être retardé pour une période non définie. Ceux qui ont étudié les réactions de deuil remarquent qu'une période douloureuse de chagrin est une réaction nécessaire et normale après la perte d'une personne aimée, et son absence n'est pas un signe positif.

Lindemann croit que les réactions pathologiques de chagrin représentent une diversion par rapport au chagrin normal. Il énumère 9 réactions :

1. activité intense sans conscience de perte
2. manifestation des signes de maladie appartenant à la dernière maladie du mort
3. réactions psychosomatiques telles que colite, asthme ou arthrite rhumatoïde
4. détérioration des rapports avec les parents ou les amis
5. hostilité furieuse contre des personnes précises
6. refoulement de l'hostilité qui aboutit à un comportement de bois, aux manières mécaniques, rappelant une attitude de schizophrène
7. longue confusion des modes d'interaction sociale
8. activités qui nuisent à l'existence sociale ou économique des autres
9. dépressions agitées

(Klaus, 2013)

Deuil périnatal

Le deuil parental : une exception aux conceptualisations générales

Il est manifeste que les parents rencontrent un certain nombre d'obstacles intrinsèques au deuil après la perte d'un enfant. Notons que le deuil des parents est analysé selon un processus en six étapes.

Pour la raison qu'elle viole leur fonction fondamentale de parent et qu'elle défie les lois de la nature, les parents **rencontrent** de la difficulté à admettre la perte. De même, une négation sociale de cette perte se manifeste souvent. Aucune absence remarquable ne signale la perte après une perte de grossesse ou le décès d'un jeune nourrisson, et il est difficile pour les parents d'assimiler la réalité du décès. Admettre le décès est également compliqué car l'unité néonatale de soins intensifs (USIN) est mise sur pied pour sauver des vies au moyen d'une puissance technique qui est évidente pour les parents.

En grande partie parce que des pertes plus secondaires se produisent dans ce type de deuil, les parents en deuil éprouvent aussi de la difficulté à **réagir** à la séparation.

Il est plus difficile pour les parents endeuillés de **reconstituer** le défunt et leur relation avec celui-ci à travers leurs souvenirs, parce qu'en fait, il n'y a pas grand-chose de concret. Il est compliqué d'abandonner les liens avec le défunt et l'ancien monde présumé parce que le lien avec le fœtus ou le nourrisson décédé comporte également un lien avec nous-même en tant que parent. Il faut **revoir** entièrement les présomptions les plus fondamentales relatives au fait d'être parent, ainsi qu'aux responsabilités et aux rôles d'un parent pour abandonner le lien avec l'ancien monde hypothétique.

Les parents en deuil sont bloqués dans leur capacité à se **réajuster** au nouveau monde sans oublier l'ancien. Pour la raison que la relation parentale exige des rôles comportementaux qui ne sont pas aussi adaptables que les autres relations à une saine transposition à un plan intra-psychique (c'est-à-dire que par rapport à la perte d'un parent, il est plus difficile d'intérioriser le rôle «de materner» que celui «d'être materné» parce que le maternage exige une participation plus interactive), il peut être difficile d'établir une nouvelle relation avec le défunt (*Canadian Pediatric Society, 2001*).

Enfin, les parents endeuillés éprouvent de la difficulté à se **réinvestir** parce que le **réinvestissement** dans une relation similaire est plus facile avec un conjoint, un collègue ou un parent qu'avec un enfant (Rando, 1986, 1988, 1993).

Trois étapes de chagrin

Comme il est décrit dans la littérature, le travail de deuil est l'accomplissement de trois phases. Plus précisément, la première phase est la phase préliminaire du travail de deuil, l'état de choc, provoqué par la nouvelle de la mort de l'être cher. Mais le travail de deuil commence réellement quand le temps du déni et du refus est dépassé et que la souffrance dépressive est installée. C'est là que s'effectue le désinvestissement de l'objet, qui constitue l'essence du travail de deuil. L'investissement de nouveaux objets et la création de nouveaux liens marquent la phase d'adaptation ou de terminaison (Bacqué et Hanus, 2000 ; Dollander, 2014).

Refoulement ou protestation

Le refoulement ou la protestation correspondent à la période juste après l'annonce de la nouvelle de la mort. En général, il s'étend de quelques heures à plusieurs jours. Il est caractérisé par le désir évident d'éviter la prise de conscience de la mort du bien-aimé et par l'effort désespéré pour rétablir la relation.

La personne ressent aussi éventuellement de la colère durant cette première phase de chagrin, adressée soit contre les soignants soit contre elle-même pour avoir échoué à éviter l'irréparable.

Confrontation et désorganisation

Durant cette phase le chagrin est expérimenté plus intensément, accompagné de réactions plus aiguës face à la perte. Il s'agit d'une période douloureuse où le souffrant prend conscience de la réalité de la perte et en assimile progressivement la portée. L'aspect le plus frappant, c'est la préoccupation avec des pensées de la personne morte, comme le souffrant revit leur liaison. Ces souvenirs sont accablants mais constituent le travail nécessaire qui aiderait le souffrant à renoncer à l'attachement délié.

Acceptation et réorganisation

On remarque un affaiblissement progressif des symptômes aigus de chagrin et le début d'un réinvestissement social et émotionnel. La personne morte n'est pas oubliée mais le souffrant apprend à vivre avec la certitude de la perte et son impact, sans pour autant refuser

une vie saine et évolutive. Ce processus, qui dure au moins une ou deux années, signale l'aboutissement du chagrin par le plaisir que le souffrant prend à la vie et par son aspiration vers l'avenir.

Pourtant, le deuil périnatal présente des particularités distinctes. Pour mieux les spécifier, il faut noter les points suivants.

L'aspect unique de la mort néonatale

En ce qui concerne le soutien social d'une famille en deuil, une des grandes difficultés est la non-existence du bébé. C'est la raison pour laquelle l'inscription aux catalogues de naissance s'avère fondamentale : il faut enregistrer ces vies, même de la plus courte durée. On demande au bureau de l'enregistrement un prénom pour l'enfant qui n'a pas vécu. Cela confirme son existence et limite les enfants de remplacement, ceux qui naissent pour combler le manque provoqué par une mort périnatale ou une fausse couche, prenant dans l'imaginaire de leurs parents la place du bébé non vivant (Haneus, 1982 ; Porot, 1993 ; Missonier, 2012 ; Soubieux, 2014).

Après la mort, il y a le processus de deuil qui peut se mettre en place pour les parents.

L'élaboration de la perte périnatale s'effectue à travers la symbolisation de la perte et plus précisément à la conceptualisation de la **relation d'objet virtuelle ROV**, définie par Missonier. Tous les cliniciens concluent que la perspective d'un enfant est un investissement et par conséquent une relation d'objet se construit, ce qui forge un lien, avant la naissance, entre les futures parents et leur enfant du dedans (Missonier, 2009).

On parle effectivement des réflexions intra-psychiques qui portent une grossesse jusqu'à la fin traumatique. Pourtant, la fin dramatique ne permet pas aux parents de formuler les mêmes représentations de la même manière (Dollander, 2014). Dans quelques cas, l'objet s'intériorise et ne reste plus invécu comme un équivalent de l'objet externe. Ce qui est extrêmement intéressant, c'est que le concept d'objet virtuel, ne représente pas uniquement un **objet imaginaire** mais aussi un **objet réel** : parfois cette représentation se construit par le biais du corps du nouveau-né décédé.

Vanier note aussi que les parents sentent parfois que l'accueil et la présence d'une équipe

médicale donne une existence de fait réel à la naissance d'un enfant presque inexistant. Quelques semaines à l'USIN constituent leur histoire familiale (Vanier, 2013).

Le cercle de famille endeuillée

À la mort d'un bébé, les grands-parents éprouvent le chagrin de la perte de leur petit-enfant et la douleur pour la situation de leurs enfants. Tout comme les parents éprouvent le besoin de « soigner » leur bébé, les grands-parents désirent « soigner » les leurs. Leur chagrin est réel, à ne pas négliger mais il ne devrait en aucun cas empêcher leurs enfants d'intégrer leur perte en se comportant en vrais parents (Callister, 2006).

Le deuil de la fratrie

Selon leur âge, les frères et sœurs manifestent quelques symptômes analogues à ceux des parents après une mort périnatale (Maccotta-Bauquière, 2014). Les pédiatres et les médecins familiaux doivent s'approcher attentivement et évaluer les réactions de ces enfants selon leur âge et culture, préparés aussi bien pour des réactions normales que compliquées. Les parents risquent soit de surprotéger ces enfants, soit de les éloigner de façon brusque. Ce qui est nécessaire, toutefois, est que les parents passent du temps avec chacun de leurs enfants en vie et maintiennent avec eux une relation sincère et ouverte (Coq, 2011). Souvent, les frères et sœurs se sentent coupables d'avoir « désiré la mort du bébé ». D'autres chercheront à se mesurer au bébé mort pour attirer l'attention des parents. La peur d'une mort prochaine et subite de l'un des deux parents ou d'eux-mêmes devient une véritable hantise. Si les frères et sœurs sont assez âgés, ils devraient passer du temps avec le bébé mort et assister à toutes les cérémonies.

Couple en deuil - L'impact de la perte périnatale

Selon des recherches récentes de long terme sur une famille après une mort, une constatation tragique s'impose concernant les morts périnatales. Culberg a constaté que 19 sur 56 mères, examinées pendant une ou deux années après la mort de leur nouveau-né, ont développé des maladies psychiatriques sérieuses (psychoses, attaques de stress, phobies, pensées obsessionnelles et dépressions profondes). Justement en raison de ce pourcentage

élevé et désastreux, il est nécessaire de regarder de plus près une famille qui souffre d'une mort périnatale et mieux la soigner (Culberg, 1966).

On devrait réaliser que le chagrin est différent pour chaque individu, et même différent pour chacun des deux parents du couple (Dollander, 2014). Souvent, il leur est impossible de synchroniser le processus de leur chagrin et cela engendre un stress interpersonnel. Il n'y a pas de progression systématique et prévue pour la réaction de chaque personne à une perte, en raison de la singularité intrinsèque de chacun. Alors que les deux parents font le deuil du même enfant, cela représente une différente perte pour chacun et d'eux, qui assume le manque différemment.

Les observations des parents qui ont perdu leurs nouveau-nés mentionnent une communication déficiente entre eux. Deux époux, qui partageaient des pensées et des sentiments avant la perte, éprouvent du mal à s'exprimer et à communiquer et cela les empêche d'intégrer leur chagrin de façon complète, encourager le couple à dialoguer sur la perte et les conseiller ne rien se cacher afin d'éviter une perturbation plus radicale de leur relation (Klaus, 2013).

Soubieux décrit comment les parents en deuil doivent affronter une blessure narcissique intolérable, puisque leur enfant emporte avec lui une part de leur propre narcissisme. Ils perdent le statut de parent, et leur espoirs et idéaux disparaissent avec la mort de leur enfant (Soubieux, 2008 ; Dollander, 2014).

Approche interculturelle de la perte de l'enfant dans l'USIN.

Chaque culture a sa façon d'affronter, de vivre le deuil.

En Occident, la façon courante comprend le processus de deuil où on affronte la réalité. On se rappelle ce qui s'est passé avant et durant la mort, des souvenirs signifiants en vue de se libérer du mort.

Se concilier avec le deuil présuppose l'élaboration de la perte. Ce travail est le point culminant naturel en Occident, mais ce n'est pas un phénomène mondial (O'Gorman, 1998 ; Clements, 2003 ; Zartaloudi, 2010).

L'offre des soins complets et individualisés aux malades constitue un grand défi pour les infirmiers et les professionnels de la santé, surtout dans les sociétés où la population est

diversifiée en ce qui concerne la langue, la religion, la culture et la nationalité.

Cette diversification est relative aux secteurs de la recherche, de sorte que les professionnels de la santé soient efficaces dans notre société multiculturelle et puissent satisfaire aux différents besoins (Martin, 2006).

Les professionnels de la santé doivent acquérir les connaissances nécessaires afin de reconnaître et évaluer les différences interculturelles concernant les valeurs, les convictions, les mœurs et les rituels de chaque groupe. Ils seront capables d'aider les gens à « bien vivre », « bien mourir », « bien faire le deuil » et s'adapter à la perte seulement s'ils sont informés de leurs particularités culturelles et morales.

La pratique de liaison pédopsychiatrique en néonatalogie a démontré l'utilité de l'intervention dans les cas les plus critiques, afin de soutenir les parents dans la transition vers la parentalité. La connaissance des différences de réactivité des parents est alors essentielle pour l'activité de prévention (Pierrehumbert, 2002).

Deuil après la mort de l'enfant chez des groupes culturels différents

Le chagrin est considéré comme la réaction naturelle et spontanée des gens à la mort d'une personne aimée. Étudier les aspects différents du chagrin chez des groupes culturels différents révèle des réactions variées à la perte. Chaque culture revendique sa propre façon d'affronter le chagrin, en fonction de la qualité des relations humaines et du sens attribué à la vie et à la mort, dans un lieu et temps précis.

Lors de la mort d'un être aimé, adulte ou enfant, des funérailles auront lieu et marqueront, dans la réalité, l'expression ultime d'une séparation et seront accompagnées de rites sociaux, laïques ou religieux, selon la culture de chacun (Flis-Treves, 2004).

Il faut avoir conscience et reconnaître l'influence de la culture sur les individus pour mieux comprendre et accepter les sentiments des parents à la mort de leur bébé. La culture, de fait, impose les coutumes autour de la mort et influence les sens de la mort pour les parents et leur famille. Pourtant quelques « consignes » sont à respecter et d'autres à éviter, quelle que soit la culture et la religion (Parkes, 1996 ; Martin, 2006).

Suivre et soigner une famille ou un de ses membres, pendant une vie ou pendant une période définitive de leur vie, est une épreuve de taille aussi bien pour le médecin que pour le

groupe médical. Plus cette épreuve est répétée et plus elle prend la forme d'une bataille contre la mort, provoquant un stress chronique.

On considère le lien entre le parent et l'enfant comme le lien le plus fort et le plus important. Tout en mettant en doute le bonheur et la prospérité futurs, la mort d'un enfant engendre une douleur insupportable (Soubieux, 2014).

Dans les pays où le taux de mortalité est élevé cela n'est pourtant pas valable. La mort étant considérée comme inévitable, le deuil ne dure que quelques jours (Clements, 2003).

En revanche, dans les pays occidentaux, la mort d'un enfant est irrationnelle et engendre des conséquences fortes, sur une longue durée. Les parents qui perdent un enfant perdent aussi l'espoir et la foi en l'avenir, le sens de la vie. L'ordre naturel est ébranlé, donc l'univers leur paraît incontrôlé, surtout dans des périodes de prospérité et de calme et dans les pays les plus développés. Car, il y a eu des périodes de trouble où la perte étant considérée comme « non importante », minimisée aussi bien par la société que par les parents, où le deuil était de courte durée. Les parents étaient aussi quelquefois contraints à un deuil en cachette et retournaient immédiatement à leur travail (Karkani, 2016 ; Zartaloudi, 2010 ; Gausia, 2011 ; Kersting, 2012).

Rituels

Dans la plupart des cas pourtant, l'existence sociale de ces bébés était confirmée par un baptême, certes rudimentaire, qui permettait à l'âme de l'enfant de « se reposer au-delà » (Bacqué, 1997).

En réalité, les rites funéraires varient selon les cultures et les religions. Mais leur absence laisse l'endeuillé terriblement seul face à la perte (Thomas, 1991).

Depuis 1970, au Japon, certains temples bouddhistes font lieu de mémoire pour les fausses couches, l'interruption de grossesse, la mort in utero ou le décès d'un nouveau-né, le *Mizuko*. Tous les mois à une heure précise, on performe un rituel dans ces temples pour que l'esprit du Mizuko soit élevé auprès de Bouddha. Pendant la fête des morts, les parents déposent devant leur statue des offrandes, des vêtements des bébés, des jouets, des biberons, des fleurs, afin que Mizuko ne s'ennuie pas (Flis-Treves, 2004).

En France, la sage-femme était autorisée par la loi de baptiser le nouveau-né et, si celui était né mort, elle consolait les parents en assurant à cette âme un soutien religieux dans son

voyage. Partout en Europe, de la Grèce au Royaume-Uni, en passant par la Roumanie, il y a maintes légendes racontant que les âmes des enfants non baptisés errent égarées comme des marais, des lutins ou même des loups-garous, harcelant les vivants pour avoir un enterrement approprié (Bacqué, 1997). Dans l'inconscient collectif, les morts se plaçant entre le purgatoire et le paradis, demandent un processus de deuil plus complexe que les autres. Cette complexité se traduit par des perturbations psychologiques très graves, surtout si elles se cachent sous d'autres symptômes, provoquant des problèmes familiaux et sociaux (Montigny 1999).

Les Grecs habillent leur enfant mort comme gendre ou mariée, considérant cette mort avant l'heure comme frustrante. Cette tradition est aussi exceptionnellement vivante dans d'autres pays balkaniques. Dans d'autres pays, en Chine par exemple, la mort d'un enfant est une « mauvaise » mort. Les parents ne doivent pas assister à l'enterrement, ni parler de cette mort qui fait la honte à toute la famille.

En Inde, les bébés morts ne sont pas incinérés mais enterrés, en vue d'un retour proche à la vie pour une nouvelle expérience de vie non ratée.

Au Puerto Rico, on habille le bébé en blanc et on le maquille en ange en plaçant des fleurs dans le cercueil et dans la tombe (Mystakidou, 2003).

Tout dépend alors du pays, de la culture et des données spécifiques. Une mère égyptienne qui se retire de la vie pour 7 ans après la mort de son bébé et une mère du Bali qui continue calmement sa vie ne sont que les représentations de leur culture. Leurs réactions, loin d'être pathologiques, s'expliquent par les mœurs, les coutumes ou la religion (Clements, 2003 ; Martin, 2006 ; Irish, 2001).

Le deuil périnatal de l'Antiquité à nos jours : une approche interculturelle

Sur l'île grecque du Dodécanèse, Astypalaia, les fouilles archéologiques ont révélé plus de 2.500 enterrements de bébés dans un cimetière unique au monde, le cimetière infantile d'Astypalaia, qui a été révélé en 1995 quand une demande pour construction de la ville a été soumise. Le cimetière infantile été situé juste en face du cimetière ancien d'adultes de Katsalou (Korff, 2014). Les premières recherches ont montré l'existence d'une surabondance de vases avec des bébés à l'intérieur de ceux-ci ! L'enquête a montré que le cimetière infantile s'étendait aussi sur les deux terrains contigus d'une étendue de 3.000 mètres carrés approximativement. Il

s'agissait donc d'une découverte de grande valeur archéologique, anthropologique et historique. Les fouilles suivantes effectuées par M. Kollia ont montré des découvertes datées de 850 avant Jésus-Christ et même de l'époque hellénistique ! Jusqu'à nos jours, ont été enregistrés 2.758 vases comportant des nourrissons morts qui étaient placés dans des pots en céramique, selon une méthode appelée « εγχυτρισμός » = enchytrismos ». Cette méthode, très courante à l'époque ancienne utilisait toute sorte de “χύτρα” = pot, et symbolisait éventuellement l'utérus maternel. Les enterrements ont été découverts à l'emplacement de Kylindra ou, selon les chercheurs, il y aurait un sanctuaire de l'époque géométrique qui a évolué en sanctuaire de toute la Grèce (Panhellénion). Les fidèles y déposaient certainement leur bébé mort en offrande.

Il paraît cependant que ce nombre augmentera fortement, puisque des vases enfouis ont aussi été localisés sur d'autres terrains. Les plus anciens vases sont des Υδρίες = Hydries avec des décorations écrites et sont datés de l'époque géométrique postérieure. Nous pensons d'ailleurs que le cimetière d'adultes à Katsalou date de la même époque. Les vases datant de la période archaïque sont plus nombreux que ceux de la période géométrique, avec des motifs très rares, tandis qu'il existe en très grand nombre des amphores de différentes formes et origines : de Samos, Chios, Thasos, Kos, Rhodes, Knidos, Klazomenai et même de type Canaan (Palestine). Le cimetière se trouvait très probablement près du sanctuaire de la déesse Ilithyie qui était une divinité protectrice des couches, un sanctuaire qui se trouvait plutôt dans la région d'Astypalaia, mais qui n'a pas encore été révélé. Le cimetière acceptait des nouveau-nés morts ou même des nourrissons jusqu'à deux années de leur vie, lesquels, conformément à la coutume, étaient placés dans des vases qui symbolisaient probablement l'utérus maternel.

L'abondance des nourrissons enfouis dans les vases et son étendue sur plusieurs années nous indique que la région d'Astypalaia était un lieu d'importance stratégique dans les années anciennes. Il est considéré que probablement ont été enterrés ici des nourrissons de toute la Méditerranée, chose que confirmera ou non la recherche anthropologique.

Cependant, ce cimetière infantile d'Astypalaia, une découverte unique au monde, est en train d'être détruit. Un bâtiment volumineux a poussé ces derniers mois sur l'un des trois terrains situés en pente à Kylindra. La région n'a pas été fouillée, des milliers de vases contenant

des squelettes de nourrissons anciens se trouvent enterrés sous les bâches et sont laissés aux bons soins des conditions météorologiques et des trafiquants d'antiquités.

Les archéologues soutiennent que le cimetière infantile s'étend sur toute la pente et que peuvent être révélés au moins 3.500 vases avec des squelettes de bébés anciens (Sampataki, 2016).

L'expérience et le support social de perte périnatale

Ce vécu parental reste le seul entre eux et leur enfant perdu. Parfois, la mère ou le couple se trouve dans une situation d'immigration, de précarité, ou ont une origine culturelle différente.

Ceci souligne combien il est essentiel, lors d'une perte périnatale, de développer une intervention plus personnalisée et spécialisée par les médecins et l'équipe soignante.

Aujourd'hui, nous vivons dans une société qui promeut l'internalisation du deuil, mais où chaque groupe social adapte les rites qui sont liés à sa culture et sa religion. En réalité, la perte d'un enfant demande un accompagnement de soutien. C'est alors aux maternités de comprendre l'importance d'accompagnement auprès des couples qui peuvent ainsi exprimer la douleur de leur perte et donner une place au décès dans l'histoire de la famille (Fils-Treves, 2004).

Une des grandes difficultés du deuil périnatal est la non-existence du bébé. L'inscription dans les catalogues de naissance s'avère capitale : on doit enregistrer ces vies, même de la plus courte durée. L'enregistrement de l'enfant au bureau confirme son existence et limite les enfants de remplacement, ceux qui naissent pour combler le manque d'une mort périnatale, prenant dans l'imaginaire de leurs parents la place du bébé non vivant (Porot, 1993 ; Hanus, 1982). Puisque l'enfant n'a pas eu le temps d' « exister », il n'a de place dans la vie de la mère que comme phantasme nourri par son désir de voir naître son image (échographie) et par sa présence en elle, sentie dès le quatrième ou le cinquième mois de la grossesse. Ce qui est dur dans ces cas, comme aussi dans les cas de mort durant l'accouchement, est que le deuil n'a pas de dimension sociale. Les mères s'accrochent à une formation phantasmatique (anabiose par exemple) de leur enfant que la réalité démentit sans que personne ne puisse les consoler (Bacqué, 1997).

Malgré le manque d'évidence sur le résultat que le soutien psychologique précis ou les conseils après une mort périnatale auraient sur la prévention du chagrin pathologique ou de la morbidité psychosociale de long terme, un entourage sincère et accueillant qui facilite l'acceptation du fait réel par la mère et la famille est maintenant considéré fondamental. Cette constatation présente de légères modifications entre les étapes surtout par rapport à une grossesse mal terminée ou à une mort néonatale.

Le deuil du médecin ou de l'équipe médicale

À cet égard, il est important de présenter quelques pensées de Catherine Vanier, qui s'est longuement penchée sur le sujet. D'après elle, se protéger de l'enfant mort, c'est protéger l'équipe de la mort elle-même. Depuis la loi Léonetti (2005), la mise en place des soins palliatifs a ouvert le circuit de la parole dans les services où garder le silence est devenu impossible. C'est là une différence considérable (Bacqué, 1997).

Aujourd'hui, des réunions sont organisées regroupant toute l'équipe et à l'occasion desquelles est soulevée l'éventualité d'un passage du bébé en soins palliatifs. A partir de là, l'équipe se réunit régulièrement pour parler du bébé qu'ils accompagnent. Les puéricultrices sont au premier plan, elles doivent non seulement s'occuper du bébé mais aussi des parents dans ces moments difficiles. Elles sollicitent beaucoup les médecins afin que ceux-ci, malgré leur charge de travail, ne se retranchent pas derrière l'idée que, n'ayant rien de plus à dire ou à annoncer aux parents, ils ne doivent plus venir à leur rencontre. Le médecin en effet ne peut pas laisser la charge « psy » exclusivement aux puéricultrices ou aux psychologues. Sa parole et sa présence sont tout aussi indispensables.

Faire le deuil demande du temps et de l'énergie, mais il s'agit d'une étape capitale aux moments cruciaux. Ce sujet intéresse sans exception tous les professionnels de la santé, du simple médecin thérapeute jusqu'au professeur. Ils doivent apprendre que le deuil perturbe la santé et que plus les problèmes tardent à se présenter, plus ils tardent à disparaître.

Suivre et soigner une famille ou un de ses membres, pendant une vie ou pendant une période définitive de sa vie, constitue une épreuve de taille aussi bien pour le médecin que pour le groupe médical. Plus, cette épreuve est répétée et plus elle prend la forme d'une bataille avec la mort, provoquant un stress chronique.

Les infirmières et les assistants sociaux sont souvent chargés du travail délicat et attentionné de recueillir des souvenirs tels que des photos avant et après la mort, des empreintes de pied ou de doigt, des cheveux, des vêtements, des jouets, un bracelet d'identification ou une transcription de poids et taille à la naissance. Les parents doivent être prévenus sur la raison de cette collection, pour éviter un malentendu de leur part. C'est pourquoi aussi ces souvenirs doivent être recueillis avec compassion, sensibilité et respect. Tout cela est capital pour les parents. Par exemple, il y a des maternités, ou des photographes sont disponibles, jour et nuit, gratuitement et les assistants sociaux offrent une boîte pour les souvenirs. De même, il est important d'avertir le psychologue du lieu puisqu'une rencontre prochaine ou un appel téléphonique avec les parents, après l'enterrement, les aidera à « clore le sujet », surtout si une autopsie a été effectuée.

Effets de paroles tout d'abord sur l'équipe

La vocation d'une équipe de réanimation néonatale est d'abord de réanimer, ou même de « ressusciter », comme disent les anglais. Confrontée à la mort d'un bébé, l'équipe qui n'est plus en mesure de soigner « pour guérir » peut se sentir inutile. Pour C. Vanier, penser aux soins palliatifs, c'est accepter d'envisager une prise en charge différente mais qui reste avant tout un « soin ». Un projet de soin qui ne vise pas la guérison n'est pas simple à envisager pour une équipe. Elle suggère donc qu'il faut accepter l'idée d'un temps incertain auquel on ne peut que se soumettre. Certains soins palliatifs peuvent se prolonger très longtemps. La mort par définition nous échappe ; c'est justement le point où se dérober toutes nos certitudes. À ce moment-là, s'il ne s'agit pas de guérison, il s'agit d'accueil, de confort, de qualité de vie et de lien. C'est un temps qui peut permettre aux parents, d'inscrire leur enfant dans le discours familial et collectif, un temps de rencontre où le bébé, dont l'existence de petit humain aura été reconnue et respectée par l'équipe, pourra trouver sa place dans l'histoire de sa famille. Ce type de travail exige de se confronter à la mort et à ce qu'elle évoque pour chacun de nous. Plus de maîtrise possible, plus de protocole certain. Si bien qu'il n'est plus question d'esquiver et de ne pas s'adresser à l'enfant, de passer sans rien dire devant sa couveuse au moment de la visite, de ne plus parler de lui. Le doute et l'incertitude, ne serait-ce que sur le temps qui reste à vivre au bébé, plongent toute l'unité dans un grand désarroi.

L'analyse de C. Vanier considère que l'équipe peut se sentir coupable d'avoir dans un premier temps été amenée à réanimer l'enfant et ensuite d'avoir à prolonger son agonie. Cette culpabilité s'ajoute à celle des parents et vient compliquer la donne.

Alors que l'équipe se voudrait objective, c'est à sa propre subjectivité que chacun se retrouvera confronté à l'occasion de ce « soin » particulier tout en réactivant pour chacun des sentiments qui seront différents en fonction de sa propre histoire. Il est donc nécessaire de pouvoir en parler. Il n'est pas possible pour le médecin comme pour le reste de l'équipe de se disparaître. Il faudra d'être présent près du bébé et de sa famille tout au long de la prise en charge, sans « psychopathologiser » l'attitude des parents. Un enfant qui passe en soin palliatif ne signifie pas une mise entre parenthèses en attendant passivement sa mort. Surtout que le bébé ne mourra pas toujours et pourra peut-être finalement quitter le service pour retourner chez ses parents. Ces cas sont bien sûr rares mais ils existent et la suite de l'histoire de l'enfant et de sa famille dépendra aussi de ce qui se sera passé et aura été dit par les médecins au moment de l'hospitalisation. S'il survit, un enfant « donné pour mort » (Brun, 2001) par une équipe trouvera une place très particulière dans le fantasme parental. Dans les soins palliatifs il faut travailler ensemble, il n'est pas possible de cloisonner les différents registres, médical, éthique, psychologique et même philosophique (Vanier, 2013).

Cette naissance devient médicalisée, compliquée, source d'angoisse et de chagrin alors qu'elle aurait dû être heureuse. Tous les parents ne réagiront pas de la même façon à la mort d'un enfant. Le seul protocole que nous pouvons relever, c'est la qualité de l'accompagnement. Les familles demandent une plus grande humanisation de notre prise en charge. Le passage en soins palliatifs n'est pas juste un « projet de mort » mais une façon de vouloir honorer un enfant humain et sa famille en donnant un sens à son passage sur terre. Cela permet aux parents de matérialiser cet événement dramatique de leur vie. Dans certains cas, notre présence et nos paroles seront décisives pour accepter une rencontre et une véritable inscription du bébé dans une histoire (Vanier, 2013).

Le rôle de l'analyste

Quel est le processus à suivre pour une mère et un père ?

Devant la perte l'analyste devient le témoin de souffrances actuelles et recompose, en

entretien avec le couple, ou le plus souvent avec la femme, son histoire à elle, sa mémoire et ses souvenirs. Il s'agit, lors de ces rencontres, de faire des liens entre son drame et son histoire personnelle et conflictuelle, pour élaborer des blessures anciennes parfois secrètes qui rendaient le deuil impossible (Flis-Treves, 2004).

Les parents éprouvent un sentiment de solitude et de culpabilité énormes, étant donné la fragilité et la dépendance du bébé. Ils se voient fautifs par principe. Le contact avec des parents en situation analogue serait tout à fait positif en mettant fin à cette auto-flagellation.

Pour mieux écouter les parents, le psychologue ou le psychiatre doit reconnaître toutes les données en relation avec la perte de la famille. Le cadre thérapeutique peut inclure la mère ou le couple et parfois les autres enfants. Le travail sur le deuil peut se réaliser simplement comme un accompagnement ou comme une écoute analytique. Parfois, l'expression douloureuse (agressivité, irritabilité, colère ou inhibition) ne permet pas de s'effondrer dans le chagrin de la perte (Missonier, 2012).

L'approche thérapeutique pour les parents endeuillés peut être un travail individuel ou en groupe. Le travail de deuil doit s'effectuer dans l'imaginaire et le symbolique, tout d'abord parce que les parents n'ont pas connu ce bébé (Dollander, 2014). Certaines mères préfèrent le groupe de parole puisque l'espace groupal permet, notamment, aux femmes d'être ensemble, de se soutenir, de sortir de leur isolement psychique (Missonier, 2012 ; Zech, 2013).

La consultation clinique ne peut jamais donner de réponse définitive, raison de plus pour être extrêmement attentifs à ce qui est dit. Selon son histoire, ses mécanismes de défense et son mode de fonctionnement psychique, le poids des paroles sera différent sur une personne ou sur une autre. On ne connaît jamais vraiment à quels parents on s'adresse ni l'impact des paroles dites à cet instant sur eux. Ainsi, la prudence s'impose en général.

Malgré les progrès accomplis depuis une vingtaine d'années dans l'accompagnement des couples confrontés à une telle situation, le deuil périnatal n'est pas encore assez reconnu. C'est pourtant indispensable pour que ces parents puissent faire leur travail de deuil (Coq, 2011). Le deuil périnatal n'est pas un deuil comme un autre et cela pour plusieurs raisons. Tout d'abord parce que les couples qui perdent un bébé à l'USIN n'ont pas connu ce bébé alors que quand on perd un proche, on a des souvenirs de moments partagés avec lui (Soubieux, 2008 ; Missonier, 2012). Le travail de deuil doit donc s'effectuer dans l'imaginaire, le symbolique, ce qui rend ce

deuil si intense. Enfin, une autre particularité de ce deuil est que son souvenir est ravivé par les grossesses qui suivent. On le voit, c'est un deuil complexe aux dimensions physique, identitaire (perte du rôle parental et d'une partie de soi), narcissique et fantasmatique (perte de l'enfant imaginaire et désiré). La mort périnatale peut être vécue comme un véritable traumatisme psychique. La soudaineté de l'événement, l'effroi engendré par ces images de la mort, l'absence de maîtrise de la situation correspondent au contexte d'un événement traumatique. Ce trauma, cette image de la mort (la sienne ou celle de l'autre) ne peut être liée à notre réseau de représentations (nos souvenirs) et restera intacte, gravée telle quelle, au détail près et pourra s'intégrer, s'inscrire dans notre histoire comme un événement en train de se produire. Les rituels qui semblent faciliter le retour du mort dans la sphère symbolique favorisent le deuil. Le travail de deuil se fera avec les souvenirs : « chacun des espoirs par lesquels la libido était liée à l'objet est mis sur les métiers, surinvesti, et le détachement de la libido est accompli sur lui » (Freud, 1968).

Le deuil périnatal demande donc un accompagnement particulier des parents de façon immédiate mais aussi sur un plus long terme.

Pour conclure, Catherine Vanier souligne que cette réflexion autour des soins palliatifs a apporté un sens dans les changements survenus dans son service, non seulement au moment des soins particuliers, mais aussi dans la façon de travailler au quotidien. Elle dit que c'est sans doute en trouvant au plus profond de soi les ressources pour accompagner un enfant vers la mort qu'on apprend à mieux accompagner tous les autres vers la vie.

La reconstitution de la famille endeuillée

La place du bébé à venir dépend de tout le travail psychique engagé par la mère avant la conception et pendant la nouvelle gestation (Bacqué, 1997). Pour lui donner une place, elle a désinvesti le bébé précédent, accepté sa perte et la douleur qui l'accompagne et a porté ses espoirs et projets sur le nouveau bébé (Missonier, 2012 ; Shulz, 2014).

L'accompagnement du deuil périnatal peut fonctionner comme une prévention pour la grossesse et pour la santé médicale et psychique des enfants à venir (Hanus, 1982).

Chercher d'autres incidents analogues dans l'histoire familiale élargie et favoriser la prévention pour les enfants à venir contribue à minimiser la portée de l'événement tragique et

assurer l'aboutissement heureux de la grossesse suivante. Le choc est pourtant difficile à dépasser (Porot, 1993 ; Mazet, 1996 ; Schulz, 2014).

On reconnaît l'importance des paroles des médecins aux familles qui se trouvent dans une situation si douloureuse même de nombreuses années après. Les médecins qui suivent certaines fois des enfants nés après un bébé mort en période néonatale ont alors l'opportunité d'avoir une optique plus générale sur la continuation de la famille.

Ainsi, une mère souffrait de phobies car elle avait perdu son premier enfant et elle avait très peur. Elle ne pouvait pas rester avec le bébé mourant. Ainsi, à la naissance suivante, elle pensait qu'elle ne serait pas à la hauteur et elle ne s'occupait pas non plus de lui car elle pensait que son autre fils aller lui reprocher d'avoir abandonné son frère.

2.2 Transfert

Le transfert d'un bébé prématuré depuis le service de réanimation à l'unité de néonatalogie est souvent cité par les soignants comme une transition mal vécue par les familles, mais rarement questionnée spécifiquement. Nous proposons ici un éclairage clinique et théorique sur la dynamique psychologique en jeu lors de cette étape. Il nous est apparu que les résistances à ce transfert renvoyaient en fait à une autre réalité, celle du transfert inconscient des parents sur l'environnement humain et technique réanimatrice qui a sauvé leur enfant. L'idée de quitter ce même service pour confier leur bébé à une unité inconnue et moins technique nécessite un travail d'élaboration de la séparation qui ravive le traumatisme de la rupture prématurée. Il s'agirait même d'une étape clef dans le processus de parentalisation que chaque équipe peut tenter de soutenir à sa manière (Schmoll, 2015 ; Missonier, 2012).

Pendant les dernières années, la prise en charge des naissances prématurées nécessite un transfert aux unités de niveau III.

Pour cette raison, il faut donner une image globale.

Une première enquête a été réalisée au Royaume-Uni concernant l'exposition excessive de la tête de l'enfant prématuré à des chocs et vibrations pendant son transfert à l'unité hospitalière.

Le soin néonatal, spécial et intensif, se centralise de plus en plus dans les grands centres,

ce qui fait qu'annuellement, on compte plus de 16.000 transferts de néonataux dans des unités hospitalières au Royaume Uni. Ces transferts exposent le prématuré à des facteurs stressogènes, tels que l'instabilité de la température, le bruit excessif et les chocs et vibrations mécaniques (Macnab, 1995). S'il est indubitable que ces transferts assurent leur vie et leur survie, ils sont aussi associés à un risque élevé d'hémorragie intra-ventriculaire (IVH) qui entraîne un développement neuromental ou neurocognitif plus pauvre (Mohamed, 2010). Qui plus est, ces transports causeraient des instabilités cardiovasculaires et respiratoires.

Dans cette enquête, on a examiné la vibration totale du corps (WBV, m/s²) pendant le transfert des bébés. On a supposé que leur tête serait exposée à des forces mécaniques, ajoutant au risque de IVM.

Une étude rétrospective et descriptive a réuni 688 nouveau-nés, de janvier 2013 à décembre 2014.

De même, on a mesuré le WBV pendant le transfert en utilisant un système d'accéléromètre, fait sur mesure. Ce système avancé comporte 3 détecteurs calibrés, situés sur le front, sur le corps (pubis) et au cadre de la couveuse mobile. Chaque accéléromètre tri-axial notait des données entre 100 et 1200 Hz. Un GPS synchronisé suivait la distance et la vitesse. Des bébés ont été choisis et suivis, pendant le transport normal d'un hôpital à un autre, en leur assurant des soins intensifs appropriés et un équipement (SKIP harness). Un autre groupe de bébés non-transférés permettait une comparaison des WBV.

Ainsi, 27 bébés (17 transportés, 10 non-transportés) ont été choisis après une gestation moyenne de 32 semaines (de 24 à 41 semaines) et un poids de naissance de 1920 gr (de 965 à 4650 gr). Le WBV de la tête (IQR) pour les bébés examinés sur place était de 0,08m/s² (de 0,05 à 0,21) contre 0,56m/s² (de 0,20 à 0,51). Ce résultat, comparé au WBV international moyen, indique que le transfert comporte de grands risques, puisque leur WBV a augmenté à un rythme continu, bien que les chocs >2m/s² n'étaient pas très fréquents.

Cette étude démontre que l'augmentation de la vitesse entraîne une hausse du WBV néonatal au-dessus de la limite de sécurité même pour des adultes en pleine santé. Qui plus est, les vibrations de la tête et les chocs sont excessifs et contribueraient à un risque élevé de IVH chez les bébés transférés. Il paraît même qu'il existe un WBV de la tête, additionné à celui de la

couveuse, ce qui devrait nous faire reconsidérer le rôle du matelas de la couveuse (Blaxter, 2017).

Une autre étude italienne concerne les effets à court terme chez les bébés prématurés dus aux modalités de transfert.

Le transfert d'un nouveau-né de son unité de naissance à une USIN éloignée semble comporter des risques, dépendant particulièrement du degré de prématurité et des conditions de transfert. La direction du corps pendant le transfert aurait un impact sur la santé néonatale, sans pour autant qu'il existe des études disponibles le démontrant.

Cette étude vise à évaluer la possibilité de conséquences négatives sur les données cliniques et à court terme chez des bébés hautement prématurés, transférés en position perpendiculaire à la voie de déplacement ("cross" mode) en comparaison avec des bébés transférés en position traditionnelle, en parallèle à la voie de déplacement.

Il s'agit d'une étude rétrospective qui compare un groupe de bébés transférés en « cross mode » à un groupe de bébés dont l'échine verticale suivait la voie de déplacement, les deux groupes ayant de traits cliniques semblables.

Le groupe « cross » est composé de bébés hautement prématurés, d'une gestation inférieure aux 32 semaines faisant l'objet de transfert prioritaire à un centre de référence. L'équipe responsable pendant le transfert est composée d'opérateurs expérimentés (personnel d'USIN), qui s'occupent d'enfants ressuscités par des pédiatres et spécialistes, formés dans le centre, de niveau désormais stable, juste après leur naissance.

Le moyen de transport est une ambulance pour les urgences équipée de façon à contenir des couveuses placées perpendiculairement à la voie du transport, la couveuse principale étant placée près de la cloison qui sépare l'habitacle de la partie sanitaire ; s'il est nécessaire, une deuxième couveuse peut être placée au dernier tiers de la partie sanitaire. Ces couveuses, de 1m20 de longueur, sont montées sur un traîneau de 4 roues, contenant aussi les outils pour les soins du nouveau-né (moniteur, ventilateur, sac à dos etc.) et des cylindres de gaz (air et O₂, 7 litres chacun). La région où a lieu le transport du groupe « cross » est au Piedmont du sud et à la Ligurie de l'ouest, d'où 10 points de naissance de niveau I et II transportent des nouveau-nés au centre USIN de référence, situé à Cuneo.

On a réuni et évalué des données de signes vitaux (respiratoires, cardiovasculaires,

neurologiques et thermiques) selon les résultats de TRIPS concernant les soins à l'enfant au centre périphérique et à son arrivée à l'USIN. On a répertorié des incidents graves (mort ou IVH) survenus dans les 72 heures suivant le transport.

Du 01/01/2003 au 31/12/2012, 66 bébés étaient transportés par l'équipe de Cuneo : 27 garçons et 39 filles, après une gestation moyenne de 28 semaines + 5 jours, ayant un poids moyen de 1270 gr, pour une distance de 63 km en moyenne.

Le groupe examiné, malgré sa condition à risque élevé (période de gestation, signes vitaux non stables) et la grande distance parcourue, ne semble pas avoir gravement souffert pendant le transfert. Les conditions cliniques étaient stables : les résultats de TRIPS se sont améliorés (tandis que ceux mentionnés en bibliographie empiraient). Même si on demande d'un point « critique », un progrès minime est observé entre la première et la dernière détection, probablement parce que la première a lieu avant l'arrivée des experts, donc avant la stabilisation complète du bébé.

De toute façon, des incidents précoces (mort ou HIV élevée dans les 72 heures après naissance) sont moins fréquents que dans les cas mentionnés, en bibliographie, d'un risque analogue. Si on compare notre étude à un échantillon élargi, le risque de HIV ou HIV élevé se limite à des résultats plus bas chez les nouveau-nés à l'extérieur du centre que ceux nés dans le centre. Si on considère la mortalité, on remarque des incidents moins fréquents chez les nouveau-nés transportés en mode « cross » que chez ceux mentionnés en bibliographie. Qui plus est, la mortalité et le risque de HIV pour les bébés nés à Cuneo ne diverge pas de la moyenne des patients TIN de Vermont Oxford Network.

Théoriquement, ces résultats s'expliquent par un traumatisme moins grave provoqué par le décollage éventuel du volume du sang dû à l'accélération ou au freinage. Les nouveau-nés, surtout s'ils sont malades, aux risques élevés des prématurés, n'auraient aucune chance de contrôler le mouvement du sang : pendant le transfert « cross » le volume du sang serait réduit, puisqu'il ne coule que du côté droit vers le côté gauche du corps, tandis que pendant le transfert traditionnel le sang coule vite entre la tête et le thorax. Cela entraînerait des altérations au cours du sang cérébral ou son retour veineux vers le cœur.

Cette étude suggère que même la direction du transfert des nouveau-nés serait significative et mériterait au moins une étude comparative, en vue de confirmation, ce qui

entraînerait un changement de pratique (Vivalda, 2015).

Enfin, on a étudié la comparaison entre le transfert aérien et terrestre, par rapport à l'imminence et la durée du voyage.

Le transfert aérien des nouveau-nés en Irlande est un service placé entre le Programme National de Transport Néonatal (NNTP) et le Service National d'Ambulance de la région Est, avec le Corps Aérien Irlandais. La République d'Irlande recouvre 72.273 km² et compte 4,5 millions d'habitants. Il y a 19 unités néonatales (situées en dehors de Dublin) tout au long du pays que NNTP utilise pour y déposer des nouveau-nés en situation critique pour des soins spécialisés. En raison de la distance et de la géomorphologie, le transport aérien des nouveau-nés est parfois nécessaire.

On vise à comparer l'imminence et la durée totale du voyage entre la voie aérienne et la voie terrestre pour une période de 5 ans. On a aussi examiné le transfert aérien par rapport à son efficacité et à sa vitesse dans des cas critiques.

On a mené une étude rétrospective, à partir de 2009 et jusqu'en 2013, sur les enregistrements sur la base de données de NNTP. On a repéré les moyennes de durée entre les deux types de voyage et on en a mesuré les décollages.

On a distingué les emplacements qui nécessitaient un transport aérien >3 fois. Huit emplacements en Irlande ont utilisé le transfert aérien pour une période de 5 ans. Quatre parmi eux ont bénéficié du transfert aérien plus de trois fois. Cette étude confirme une imminence plus grande et une durée de voyage plus courte des voyages aériens par rapport aux voyages terrestres. Particulièrement, le voyage entre Sligo et Dublin est vraiment plus court par voie aérienne. Les données soutiennent aussi la nécessité de ce choix si la situation du nouveau-né est risquée (Aminudin, 2015 ; Bowden, 2011).

Au Royaume-Uni, la centralisation a rendu les services de transport partie intégrante du réseau néonatal dans le R.U. L'objectif étant d'évaluer les modèles actuels des services de transport néonatal par le R.U. concernant les méthodes, une enquête à échelle nationale sur les services de transport néonatal a été menée entre juillet et octobre 2014.

Actuellement, le R.U. possède 23 services régionaux de transport, soutenant 23 réseaux au niveau national. Un service de 24h sur 24h est assuré pour 20 d'entre eux. Les 12 services

régionaux de transport réussissent une coopération sur le plan opérationnel et 87% des services de transport sont « consultant led ».

Pour 87% des services, le responsable chargé du transport surveille, en même temps, d'autres aires, même si cela se fait « en dehors des heures » pour 17%.

90% des services « consultant led » sont assurés par un étudiant de dernière année ou par une **infirmière spécialisée dans les soins néonataux avancés** accompagnée d'une **infirmière formée**. Pour 10% d'entre eux, l'équipe est composée d'une **infirmière spécialisée dans les soins néonataux avancés** avec une infirmière formée.

En ce qui concerne les véhicules, 65% des services possèdent un véhicule précis, livré par un fournisseur d'ambulances. 70% des services emploient un conducteur formé, tandis que d'autres utilisent le personnel d'urgence. La sélection du personnel de transport se fait sur expérience, laquelle est précisément définie pour les formés en pédiatrie et les infirmières, mais non pas pour les ANNPs. Toutes les équipes ont besoin d'un nouveau personnel pour compléter le programme d'orientation, variable par rapport à sa durée et aux mesures d'efficacité pour les transports indépendants. Seulement 30% des équipes de transport examinent sa compétence afin de maintenir une stabilité de son niveau d'efficacité.

En conclusion, selon l'étude à l'échelle nationale effectuée entre juillet et octobre 2014, les analogies à la composition de l'équipe des services de transport sont évidentes. Le rôle des ANNPs est en hausse. Un modèle de coopération, aussi bien au-dedans qu'en dehors des réseaux néonataux se fait remarquer, ce qui dans l'avenir pourrait s'étendre au partage des ressources administratives et matérielles.

En général, adopter une approche nationale sur le sujet permettrait aux équipes d'évaluer leur personnel et de focaliser sur les besoins d'éducation afin d'assurer l'acquisition des connaissances et compétences nécessaires (Gupta, 2015).

L'hôpital universitaire des enfants à Uppsala a publié une intitulée « Deux décennies d'expérience en service continu de transport aérien de nouveau-nés dans différents pays ».

Le niveau III USIN à l'hôpital Universitaire d'Uppsala couvre une étendue de 129.000

kilomètres carrés et effectue 22.000 transports annuellement en raison de la centralisation des soins intensifs néonataux. Le premier transfert date de 1993 et depuis 1998 une équipe compétente a été formée, assurant des services 7 jours sur 7 et 24h sur 24. La distance des hôpitaux régionaux est entre 80 et 200 kilomètres. La distance des deux centres nationaux d'opérations cardiaques est de 450 à 650 kilomètres respectivement.

Le but de cette étude est de présenter des données concernant le mode et le type de transports effectués par un service national/régional spécial (24h/7j) ayant sa base à l'hôpital pour Enfants d'Uppsala en Suède.

Les données concernent celles réunies entre 1993 et 2014 sur les maladies des nouveau-nés (GA, PNA, soutien respiratoire, diagnostic) type et durée du transport.

Les résultats de cette étude montrent qu'au total, 1898 transports ont été effectués, dont la majorité (1712) en hélicoptère. 61% des transports étaient qualifiés d'urgents et le reste de semi-urgents. 67% des nouveau-nés ont eu besoin d'un soutien respiratoire, c'est-à-dire que 751 ont bénéficié de ventilation mécanique, 367 de CPAP et 150 d'oxygène supplémentaire à travers un tuyau nasal. Les raisons du transfert étaient par exemple une défaillance cardiaque (622 des cas), des défaillances néonatales (725 cas) ou encore un besoin en opération néonatale (263 cas).

Ainsi, durant 21 années, un grand nombre de transports aériens a été effectué par une équipe spécialisée, enrichissant par cette pratique continue son expérience et ses connaissances sur ce sujet délicat des transports néonataux (Kjellberg, 2015).

Concernant l'expérience de Gênes, on vise à décrire notre expérience sur le transport de jumeaux en utilisant un ventilateur pour une personne et un appareil T-pièce qui répartit le flux, permettant la connexion de deux nouveau-nés en même temps et décrit la possibilité d'utiliser deux ventilateurs et une couveuse en utilisant le même tube diffusant l'air et l'oxygène via un connecteur de type Y pour aider effectivement le flux des gaz aux deux ventilateurs (Bellini, 2015).

élément sous droit, diffusion non autorisée

Transfert aérien d'une entreprise privée

En Hongrie, le transport de bébés en situation critique par un personnel spécialisé paraît avoir des résultats nettement meilleurs. Ici, le NETS (Neonatal Emergence et Transport Service of the Peter Cerny Foundation – Nets PCA) sert la région centrale, Budapest inclus, et six comtés de 4 millions d'habitants au total, d'un rayon de 120 à 140 kilomètres et une distance de 60 à 70 minutes en voiture. Il assure le transport des nouveau-nés entre 11 USIN de niveau III, 31 hôpitaux avec des chambres d'accouchement et 10 centres de diagnostics.

Pendant cette période de 25 ans où 61.472 nouveau-nés, prématurés ou malades, ont été transportés, 12.338 ont bénéficié d'un soutien respiratoire, le ressuscitements de 1.325 a été réussi dans 90% des cas et 157 traitements d'hypothermie ont débuté à l'hôpital et ont été complétés durant le transport.

L'action manuelle de NETS-PCA, opérant comme une USIN mobile de niveau III, s'étend à 3000 transferts néonataux, dont 1000 urgences, beaucoup nécessitant des interventions

décisives (iv access, intubation, soutien ventilatoire, canulation ombilicale, chest drains). 1000 cas environ sont revenus à des USIN de niveau inférieur et quelques 1000 autres ont été transportés d'un hôpital à l'autre pour des interventions diagnostiques : de 320 à 360 pour des examens ultrasonores, CT, MRI, des échographies cardiaques, de 30 à 40 pour des opérations cardiaques neurologiques ou autres et de 700 à 900 pour des examens ophtalmologiques.

Des ventilations mécaniques (entre 700 et 800) mesurant annuellement SAT, RR, HR, et de 300 à 400 analyses de sang comme aussi 35-40 ressuscitements chaque année dans les chambres d'accouchement, des transports de bébés nés à la maison et 30-40 traitements d'hypothermie de nouveau-nés asphyxiés ont été assurés pendant le transport.

On compte à s'assurer que les nouveau-nés auront accès à tout ce qui leur est nécessaire par un personnel entraîné et spécialisé en soins néonataux (Berenyi, 2015).

En Bavière du Sud, les transports de nouveau-nés ayant un grand problème respiratoire à un centre ECMO est lié à un risque de principe et à une mortalité en transport. Par conséquent, une équipe de transport spécialisée et un équipement efficace sont nécessaires. En coopération avec Stephan Medizitechnik, un système élaboré de transport a été mis en place et approuvé par le technicien allemand. Le système est équipé d'une couveuse chauffée « passivement », d'un moniteur de performance élevée et d'un ventilateur couvrant tous les cas, pourvu d'un conditionneur de gaz à inspirer, des modes différents pour des cas différents pouvant aussi assurer l'inspiration d'oxyde nitrique pendant le transport.

Ce système a été contrôlé pour 28 nouveau-nés, à condition pré-ECMO, due à des problèmes respiratoires graves (dont 18 ont été transportés en hélicoptère). Tous les enfants ont été transportés d'un hôpital périphérique à notre centre ECMO, accompagnés d'un néonatalogue certifié et d'une infirmière spécialisée USIN. La distance moyenne était de 72 kilomètres (environ 49,5 kilomètres SD ; 8.4-175 km minimum maximum). L'index d'oxygénation moyenne (OI) était de 37,3 (SD 19.3 ; 5-100 ; min-max). Une oscillation de haute fréquence a été utilisée pour 9 enfants sur 28, soit 32%, et l'oxyde nitrique pour 19 enfants sur 28, soit 68%. Aucun enfant n'est mort pendant le transport et aucun problème non prévu n'est survenu. Un total de 15 enfants sur 28 (53%) a bénéficié d'ECMO. 21, soit 75%, ont survécu et trois sont morts malgré la thérapie ECMO.

Leur unité de transport, unique en Bavière, et leur équipe spécialisée assurent des transports sécurisés de nouveau-nés aux graves problèmes respiratoires ou d'autres maladies à risque élevé, nécessitant un centre de niveau III (Klemme, 2016).

La Grèce est divisée en **7 secteurs sanitaires** et le 2ème est le plus large et étendu car il inclut **les îles de la mer Égée, sans la Crète, et une grande partie d'Attique**. Plus précisément, les besoins du Secteur Sanitaire sont multiples et leur administration présente un haut niveau de difficulté.

Les raisons en sont particulières. Le nombre d'îles grecques est énorme et il existe une longue distance pour arriver aux centres administratifs. De même, la fonction des hôpitaux qui sont mentionnés et qui se trouvent dans notre secteur est actuellement limitée sans avoir la possibilité d'intervenir sur place dans des cas extrêmement sérieux. Par conséquent, la majorité des incidents nécessitent un transfert aérien.

Evidemment, en ce qui concerne la situation des transferts en Grèce, on a déjà illustré les particularités du système de santé grec pour continuer avec les transferts aériens. Ensuite, on étudie les séquelles évoquées au niveau psychologique familial et socioéconomique pour la dyade mère-bébé. Étant donné que la séparation du transfert crée des barrières physiques et psychologiques, il reste encore un sujet très important à résoudre, celui de l'impact du transfert pour le bébé prématuré.

Attique Ouest : Population : 647.94

Hôpitaux généraux : 6	Lits : 1259
Lits en soins intensifs : 43	Lits pour malades hautement dépendants : 10

élément sous droit, diffusion non autorisée

Pirée : Population : 541.504

élément sous droit, diffusion non autorisée

Hôpitaux généraux : 5	Lits : 1860
Lits en soins intensifs : 38	

Cyclades : Population : 112.615

élément sous droit, diffusion non autorisée

Hôpitaux généraux : 2	Lits : 115
Lits en soins intensifs : 0	Transferts (aériens) : 214

Iles du Dodécanèse : Population : 190.071

élément sous droit, diffusion non autorisée

Hôpitaux généraux : 4	Lits : 557
Lits en soins intensifs : 8	Transferts (aériens) : 107

Iles de l’Egée du nord : Population : 206.121

élément sous droit, diffusion non autorisée

Hôpitaux généraux : 5	Lits : 589
Lits en soins intensifs : 8	Transferts (aériens) : 397

élément sous droit, diffusion non autorisée

3^{ème} Conférence Internationale « 3rd International Neonatology Association
Conference » (INAC) 2017, Lyon, France

CHAPITRE 3 : CONDITIONS DE VIE DES ENFANTS PRÉMATURÉS

3.1 Le vécu de la prématurité

Un rapport étroit entre troubles d'ordre physique et perturbation de la relation mère-enfant relève des impacts de la naissance prématurée sur les parents et sur le développement physique et psychique du nouveau-né (Gennaro, 1990 ; Forcada-Guex, 2010). La mise en place d'un schéma d'alimentation active (Kish, 2013) peut être perturbée par l'immatunité pulmonaire et les difficultés rencontrées au plan cardio-respiratoire et métabolique chez l'enfant prématuré (apnées, bradycardies, désaturations, etc.). L'instabilité respiratoire des enfants prématurés est aujourd'hui souvent traitée avec une assistance respiratoire de type **CPAP nasale**.

Nous allons nous intéresser plus précisément dans cette partie aux fonctions orales primaires, fonctions de survie qui sont perturbées dès la naissance chez le nouveau-né prématuré : la ventilation et la succion-déglutition, qui aident à la respiration et à l'alimentation.

La maturité neuronale nécessaire à cette coordination semble insuffisante avant 32 semaines de gestation (Howe, 2007 ; Lessen, 2011 ; Kish, 2013 ; White-Traut, 2013). Bien que potentiellement possible plus tôt, un schéma d'alimentation active stable avec coordination de la respiration, succion et déglutition n'est observé qu'à partir de 34-36 semaines d'âge gestationnel (Meier, 1997).

3.2 Le développement du cerveau de l'enfant prématuré

Il est connu que les effets neurodéveloppementaux indésirables ont une origine anténatale et périnatale. Précisons que la fonction et la structure du cerveau sont perturbées. En effet, l'ensemble du processus de maturation du réseau neuronal est en situation de désordre. Le développement du cerveau commence pendant la vie embryonnaire précoce (quatrième à huitième semaine de gestation), c'est-à-dire durant la période d'organogenèse fœtale, quand le tube neuronal se différencie de l'ectoderme et s'étend dans la partie de la tête (futur cerveau).

Un processus de prolifération neuronale (migration de différenciation, myélinisation) suit ce processus morphogénétique. Les cellules souches neuronales prolifèrent, c'est-à-dire elles sont multiples et passent rapidement aux milliards ou aux millions des neurones. Ces neurones

viennent migrer à la cible prédéterminée où la poursuite de l'organisation s'effectue. Jusqu'à l'âge gestationnel de 20 à 24 s.a. le processus de prolifération et de migration est terminé. Il est également connu que le cortex cérébral est complètement équipé à cet âge gestationnel avec des cellules neuronales. La croissance et la différenciation de neurones mènent à un élargissement considérable du volume et de la surface du cortex qui est lisse jusqu'à la 24e s.a. Après, la circonvolution (gyrus) et le cillon (curcus) cérébral, la structure caractéristique du cerveau adulte commence à se former. Après la 24e s.a., c'est le début du processus de différenciation et de spécialisation des neurones dans les régions différentes du cerveau et la myélinisation. La communication des cellules souches neuronales –neurotransmetteurs– responsables pour la médiation est permise par les médiateurs chimiques, signal entre les neurones et la codétermination et différenciation neuronale qui est associée à la vitesse de conduction neuronale durant la myélinisation (Marret, 1998).

Une communication est observée parmi les cellules neuronales qui forment des connections entre les parties neuronales qui s'appellent synapses et créent un réseau neuronal. Un excès de synaptique neural se produira premièrement. Chaque cellule neuronale forme des connections synaptiques avec des milliards d'autres cellules neuronales et un réseau neuronal est formulé.

Il effectue la sélection des cellules neuronales pour les autres faces développementales et les connections synaptiques seront préservées. Ce qui reste sera décliné. On peut décrire comme un arrêt biologiquement programmé – apoptose ce déclin sélectif des cellules neuronales et leur connections.

Durant le processus de maturation de réseau neuronal, on estime que la moitié des synapses créées seront détruites à travers l'apoptose.

La plupart de la plasticité du cerveau en développement détermine le changement entre la formation des neurones et synapses et l'élimination de neurones et neuf des synapses après apoptose (Guzzetta, 1986).

On associe à cette période fœtale entre la 24e et la 40e semaine, et aux les premiers mois qui suivent, le processus le plus important de maturation du cerveau infantile.

Cette période a la particularité de régénération possible du cerveau en raison de la dégradation dynamique au développement du cerveau humain.

Il est important de souligner que la formation et la dégradation du réseau neuronal arrivent à un échange permanent avec l'environnement. Le changement de structure neuronale est influencé par les stimuli externalisés (Nelson, 2008).

Les expériences jouent alors un rôle primordial aux élections des synapses qui restent (Sanes, 2001).

Des influences environnementales et des expériences optimales sont nécessaires pour le développement du cerveau optimal. À partir de plusieurs modèles développementaux d'animaux, comme l'expérience classique de Wiesel et Hubel, on a conclu à l'importance de l'interaction entre l'environnement et les attentes du cerveau pendant cette période critique. Cette phase de maturation cérébrale où le processus de la différenciation du cerveau aura lieu et laquelle on a caractérisé comme très critique et sensible est la phase qui coïncide avec l'hospitalisation d'un enfant prématuré dans l'USIN (Wiesel et Hubel 1963a ; 1963b ; Bourgeois, 1989 ; Als, 2004).

Les influences environnementales et les expériences pour un enfant prématuré doivent être vécues dans l'USIN loin des influences environnementales et les expériences d'un fœtus dans le ventre protecteur maternel (Eliacheff, 2003).

L'environnement médical et intensif diversifié de l'influence du ventre maternel modifie le développement du cerveau vulnérable. Dans cette phase les cerveaux fœtaux attendent des stimuli naturels qui sont introuvables dans un service de réanimation néonatal.

Cette discordance entre l'environnement et le besoin cérébral crée une privation. La longue durée d'hospitalisation dans le service néonatal ne sépare pas seulement le bébé du corps de sa mère mais aussi des stimuli naturels. En revanche, le prématuré reste seul, exposé à une variété des stimuli désagréables et des facteurs de stress et de douleur. En plus, les synapses organisées sont préservées (Anand, 2000 ; Soubieux, 2005).

Quels sont les effets des facteurs stressants et des stimuli agressifs de l'environnement médical sur le cerveau immature infantile ? Les expériences précoces sous forme de stress élevé et les stimuli douloureux pourraient accélérer naturellement la procédure d'apoptose et différencier le développement de la région cérébrale responsable, par exemple, pour les fonctions comportementales et cognitives. Il s'agit donc d'une différenciation de développement de la région cérébrale responsable de la « new morbidity » (« nouvelle

morbidité »). Le manque de stimulation sociale et le stress métabolique multiple représentent le mécanisme proposé récemment qui peut mener à la mort cellulaire (processus d'apoptose) du cerveau immature.

Un autre mécanisme proposé est celui de la cytotoxicité qui dérive de la douleur répétitive et prolongée (Bhutta, 2002).

L'ampleur du dysfonctionnement cérébral dépend des variabilités génétiques des individus et également de l'intensité et de la durée des expériences environnementales adversives. La lésion cérébrale cumulative à la période périnatale peut réduire le volume cérébral, influençant les régulations neuro-endocriniennes et entraînant des comportements anormaux et des résultats cognitifs pauvres durant l'enfance et l'adolescence.

Comme dans les modèles développementaux animaux, les expériences sensorielles infantiles dans le service de réanimation, l'exposition à la lumière vive, au niveau sonore élevé sonore et aux interventions nuisibles fréquentes peuvent avoir un effet négatif sur le cerveau immature et altérer le développement ultérieur (Als, 2004, 2009).

Malgré l'information scientifique médicale, nous n'avons pas la possibilité d'avoir un pronostic précis sur le développement neurologique d'un enfant prématuré à haut risque.

Par ailleurs les désordres et les handicaps nécessitant un traitement de longue durée, même s'ils sont moindres, parfois se multiplient. Dans ces cas, la famille doit faire face à un lourd coût financier et social. Pour cette raison, il faut renforcer les recherches concernant les impacts psychologiques sur les conditions de vie en relation avec les soins médicaux du nouveau-né. Il faut focaliser sur la relation entre les expériences adversives et les facteurs environnementaux du milieu médical du service de réanimation et sur l'impact au développement comportemental de l'enfant. Le développement neurologique donne la possibilité de changer le pronostic neurologique pour le nouveau-né prématuré et de diminuer les influences adversives stressantes.

Il reste toujours une question, la stimulation sensorielle positive qui peut compenser la privation de stimuli naturels, soulager la douleur et diminuer le stress du service néonatal. Pour cette raison, il faut adopter une approche médicale plus tendre et le principe de soignants plus individualisés pour favoriser le développement cérébral du nouveau-né (Volpe, 1998, 2000a, 2000b, 2001).

élément sous droit, diffusion non autorisée

Le développement du cerveau selon Cowan (1979)

élément sous droit, diffusion non autorisée

Fig. 10. Croissance du cerveau humain

3.3. L'alimentation du nouveau-né prématuré

Grâce aux récents progrès de la médecine périnatale, les chances de survie des enfants présentant des risques particuliers à la naissance, tels que les grands prématurés (moins de 32 semaines de gestation), se sont considérablement améliorés (Kreisler, 1995 ; Bloch 2003 ; Pierrehumbert, 2003 ; Lassi, 2015).

Dès sa naissance et durant les mois suivants, l'enfant né prématurément reste fragile et peut souffrir des séquelles, d'expériences traumatisantes, vécues en service de néonatalogie, tant physiques que psychologiques. Statistiquement, on note l'apparition de difficultés alimentaires chez 40 à 70% de nouveau-nés prématurés (Ross, 2002). À sa naissance, le nouveau-né prématuré présente une immaturité à plusieurs niveaux. Selon l'âge gestationnel, il ne peut réguler sa température corporelle, il doit être assisté pour respirer, pour s'alimenter et doit rester en milieu hospitalier en raison des risques vitaux qu'une telle immaturité implique (Laugier, 2006). L'absence d'expériences alimentaires riches et cohérentes et le vécu parfois désagréable, ou même douloureux, de la sphère orale et du nourrissage (intubations, aspirations gastriques, sondes, régurgitations etc.) peuvent amener certains enfants à développer des troubles alimentaires (Mercier, 2004 ; Senez, 2015). Les enfants nés prématurément sont souvent nourris artificiellement car jusqu'à 34 semaines la succion du prématuré n'est pas mature « Plus la prématurité est grande, plus l'incapacité à s'alimenter l'est aussi » (Lau, 2007). Chez l'enfant prématuré de moins de 32 semaines d'âge gestationnel, le développement de l'activité orale, succion et exploration, prend place dans un contexte spécifique. Si l'exploration est possible, l'immaturité ne permet pas les coordinations efficaces de la succion avec les mécanismes de déglutition et de respiration indispensables à l'alimentation active. Le recours à une alimentation passive par sonde gastrique est alors nécessaire (Pfister, 2008).

Plusieurs études montrent que si l'enfant établit une relation à l'alimentation inappropriée, ceci retardera son passage à une alimentation par voie orale, en augmentant considérablement le risque de dysfonctionnements alimentaires ultérieurement (Schauster, 1996). Les troubles alimentaires (**TA**) du nourrisson pourraient recevoir des explications neuropsychologiques et psychodynamiques aussi.

C'est également un élément important pour le développement psychique et affectif du nourrisson. Pour la mère, un enfant qui grossit est un enfant en bonne santé, la prise de poids du nouveau-né est d'ailleurs un moment d'échange et de relation privilégiée entre la mère et son enfant. La répétition de réponses inadéquates de la part du bébé ou de sa maman peut déstabiliser l'harmonie de la dyade mère-enfant et entraîner des comportements pathologiques (Klein, 1976 ; Mercier, 2004). Il en va de même pour la mère qui garde une certaine anxiété quant à la santé de son enfant. La relation mère-enfant peut alors être perturbée (Pierrehumbert, 2003).

À cet égard, on peut constater d'emblée que les troubles alimentaires inquiètent généralement les parents et médecins beaucoup plus que les troubles du sommeil (Mazet, 2003).

Historiquement, le courant psychanalytique a été le premier à présenter la zone orale non seulement comme un lieu d'actions alimentaires mais aussi comme la zone primitive de la sensualité, source des premières gratifications de l'enfant dans ses échanges avec le monde (Freud, 1923 ; Abraham, 1954 ; Klein, 1976).

Nutrition

1. Les besoins énergétiques

Pour obtenir un gain pondéral moyen de 18 à 20 g/kg/j, on estime qu'il faut 120-130 kcal/kg/j d'apports énergétiques nécessaires. On compte que des apports énergétiques supplémentaires sont nécessaires chez un enfant qui présente un retard de croissance.

2. Les besoins en eau

On doit subvenir aux besoins en eau qui concernent la croissance, avec environ 10 à 12 ml/kg/j, mais il faut tout particulièrement combler les pertes extra-rénales (pertes d'eau insensibles et des selles) ainsi que celles rénales.

Les pertes d'eau insensibles dépendent surtout de l'âge gestationnel, de l'âge postnatal, de la température corporelle, de l'humidité relative et de la température ambiante. Celles-ci peuvent être amplement intensifiées au cours d'une photothérapie par exemple.

Quant aux pertes rénales, elles sont assujetties à l'apport hydrique, à l'importance des pertes totales et dépendent surtout du fonctionnement rénal (concentration ou dilution des urines). Le prématuré a une capacité de dilution rénale satisfaisante mais la capacité de concentration est faible, ne dépassant pas 400 à 500 mOsmol/kg. Il faut donc préserver la charge osmolaire de l'apport nutritionnel en dessous de 300 mOsmol/kg/j.

Les besoins en eau du prématuré doivent donc se situer entre 150 et 180 ml/kg/j mais si certaines pathologies nécessitent une restriction hydrique (défaillance cardiaque, canal artériel persistant), cet apport peut être diminué à 130 ml/kg/j. Une restriction plus sévère peut dépasser les capacités de concentration rénale et la charge osmolaire de l'alimentation doit alors être calculée et bien sûr adaptée.

3. Les besoins en protéines

Une rétention protéique similaire à celle du fœtus in utero au cours du 3e trimestre de gestation (en moyenne 2 g/kg/j) est possible avec un apport protéique de 3 à 3,5 g/kg/j.

- Il faut augmenter l'apport calorique si la croissance est insuffisante.
- L'apport protéique doit être réévalué et, si besoin, diminué si le taux d'urée est de 1,7 mmol/L dans le cas où la croissance est bonne.
- L'apport protéique est probablement insuffisant, et il faudra certainement l'augmenter si la croissance est insuffisante.

4. Les besoins en lipides

Les lipides constituent la source d'énergie la plus importante (50% du contenu énergétique du lait féminin). On constate chez l'enfant prématuré qu'il existe une malabsorption des graisses. Les graisses du lait frais de femme sont mieux absorbées (90%) que celles du lait de lactarium qui a subi une pasteurisation. Les laits qui sont adaptés spécialement pour les enfants prématurés contiennent des graisses végétales riches en acides gras insaturés, des acides gras à chaîne intermédiaire et une certaine quantité de triglycérides. On considère supérieure à 90% l'absorption totale des graisses de ces laits spécialement adaptés (Arslanoglu, 2010).

Le lait féminin couvre les besoins en acides gras essentiels de l'enfant prématuré.

5. Les besoins en hydrates de carbone

Cependant, chez l'enfant prématuré, l'apport en hydrates de carbone dépend des capacités enzymatiques de digestion du lactose, lesquelles sont réduites lors des premières semaines, et ceci peut être à l'origine d'une fermentation colique trop importante dont le rôle dans la genèse d'une entérocolite nécrosante peut être déterminant (Perks, 2008).

Assistance nutritionnelle et digestive

1. L'alimentation entérale

Les nouveau-nés qui sont des grands prématurés peuvent être alimentés dès le premier jour de leur vie au moyen d'une sonde gastrique mais avec de toutes petites quantités de lait : 5 à 10 ml/kg/j de lait de femme lactarium (maintien des fonctions digestives) car le lait de femme diminue le risque d'entérocolite (Perks, 2008).

On augmente les quantités de lait très doucement de 5 à 10 ml/kg/j en s'accordant à la tolérance digestive. Il est important de noter qu'il faut être très prudent avec les grands prématurés hypotrophes. Ainsi, le passage au lait pour prématuré est effectué dès que le transit fonctionne bien (Laugier, 2006).

Il est aussi possible de continuer avec du lait de femme pour les nouveau-nés allaités par leur mère mais seul le lait de femme ne suffit pas à combler les besoins en protéines, calcium et phosphores (Arslanoglu, 2010). Le passage au biberon se fait très progressivement et en respectant la maturation de l'oralité. La coordination de la succion-déglutition avec la respiration n'existe pas vraiment avant 34 semaines. Par contre, la déglutition et la succion isolées sont présentes, dès la vie fœtale, et ceci permet la prise de quelques gouttes de lait et la succion non nutritive pour le maintien de l'oralité. Au plan sensori-moteur, l'alimentation entérale passive prive les bébés d'expériences sensori-motrices intenses en termes de saveur, d'odeur, de consistance, de température, de texture, etc. et limite l'instrumentation des compétences sensorielles et motrices de la bouche, particulièrement de la langue, des lèvres, des gencives et du palais. Le lait s'écoule directement dans l'organisme du bébé et cette passivité ne permet pas d'être partie prenante dans l'alimentation (Pfister, 2008).

2. La nutrition parentérale

La nutrition parentérale avec des apports protidiques de 1,5 g/kg/j peut débuter dès le premier jour afin d'écartier le catabolisme. On augmente progressivement les apports caloriques totaux jusqu'à 110-130 kcal/kg/j tout en surveillant la tolérance glucidique (glycémies capillaires et glycosurie) (Mitanchez, 2000). Et si une durée de nutrition parentérale de plus d'une semaine est prévue, il suffit de mettre en place un cathéter central.

Il est quelquefois difficile de maintenir l'homéostasie chez un grand prématuré, en particulier en raison du risque d'hyperglycémie. Il est d'usage de commencer par des apports glucidiques de 6 à 8 gr/kg/j puis d'augmenter par palier de 1 à 2 g/kg/j s'il y a une bonne tolérance glucidique.

3. La lutte contre les infections

Après bilan bactériologique, en cas de prématurité non consentie, on peut traiter les grands prématurés pour une infection materno-fœtale à la naissance. Il faut tout de même arrêter ce traitement en cas de prélèvement négatif. Quant à un traitement des prématurés symptomatiques par antibiotique, il doit être discuté. Soulignons que le risque d'infection nosocomiale est important chez les grands prématurés, surtout s'ils sont suivis en soins intensifs.

L'allaitement

a) Les différents laits

- Le **lait artificiel** : la composition des laits artificiels ou industriels est constamment remaniée. La composition des graisses et la teneur en protéines et minéraux évolue selon l'âge de l'enfant.
- Le **lait maternel** : parfois la mère d'un enfant prématuré peut connaître une lactation difficile car un manque de stimulation de la lactation s'ajoute au stress de la naissance. Il est primordial de tenir compte des difficultés de la mère et de l'écouter attentivement pour arriver à un allaitement harmonieux, car un climat affectif entourant l'allaitement

est essentiel. Par ailleurs, le lait maternel a une fonction préventive contre l'entérocolite nécrosoante **NEC** (Perks, 2008 ; Arslanoglu, 2010).

- La première sécrétion de lait s'appelle le **colostrum**. Substance très claire qui a des vertus laxatives, elle apporte aussi les éléments de défenses immunitaires qui sont nécessaires à l'enfant. Pour Vidailhet, « Le lait maternel est un aliment vivant qui contient des cellules immunocompétentes et des facteurs bioactifs utiles sur le plan des défenses immunitaires et de la maturation du nourrisson ». Les composants du lait maternel sont variés et de qualité, ils s'adaptent même aux moments de la journée, si bien que le lait maternel devient un aliment idéal pour le nourrisson (Vidailhet, 2002).

b) L'alimentation per os

1. Le biberon

On propose le biberon à l'enfant dont la mère ne souhaite pas allaiter. Le biberon est instauré quand l'enfant coordonne efficacement la succion-déglutition-ventilation, ce qui nous place vers la 35^e semaine environ.

2. Le Dispositif d'Aide à la Lactation (D.A.L.)

Nous pouvons distinguer deux types de D.A.L., celui au doigt et celui au sein.

Quand il est fait au doigt, on positionne une sonde sur le bout de l'index et l'autre bout de la sonde est fixé dans un récipient qui contient le lait. Ce système fonctionne donc selon le principe des vases communicants et pour faire couler le lait il faut placer le récipient plus ou moins haut. Le doigt est placé dans la bouche pour la remplir mais pas trop prêt afin de ne pas entraîner de nausées. Quand il est fait au sein, le mécanisme est exactement le même avec la sonde qui est placée sur le mamelon. Utilisé au début pour aider à la lactation, ce dispositif permet de mettre en contact l'enfant avec sa mère. Ces deux dispositifs sont destinés à nourrir le bébé et ils utilisent le même mécanisme de succion que celui au sein. Le D.A.L. au doigt permet ainsi au bébé de téter même si sa mère est absente, sans perdre le mouvement de succion au sein.

Quand le bébé prend bien le sein, il lui est plus facile d'avoir du lait maternel,

particulièrement si la production lactée est faible. Notons qu'il n'y a pas beaucoup de lait pendant les premiers jours, mais il y en a assez si l'on donne au bébé ce qui est disponible. Par contre, le bébé peut s'endormir s'il ne reçoit pas suffisamment de lait au sein ou alors il repousse le sein quand il comprend que le débit de lait diminue. La mère peut ressentir des douleurs aux mamelons.

- Les bébés apprennent à téter au sein.
- Les mamans s'exercent à l'allaitement.
- Le bébé continue de recevoir le lait en même temps que le supplément.
- Le bébé n'écarte pas le sein de sa mère, ce qui est possible si l'on utilise une autre technique de supplantation.



L'utilisation de D.A.L.



Allaitement sans D.A.L.

La différence entre succion au sein et au biberon

Selon le mode d'alimentation, les mouvements de succion sont très différents. Ainsi, quand le bébé tète le sein, il prend le mamelon entier dans sa bouche entraînant une grande surface de contact et donc de stimulation de la zone orale. On remarque que l'enfant sort la langue vers l'extérieur dans un mouvement rapide et direct, puis il la rentre dans un mouvement péristaltique ondulatoire qui est exercé contre l'aréole. Grâce aux mouvements de la mâchoire et aux mouvements de dépression postérieure et d'élévation de la langue, le bébé peut absorber le lait. Quand le bébé utilise le biberon, il coince la tétine entre ses deux gencives tout en laissant sa langue en arrière. Celle-ci effectue des mouvements verticaux contrairement à ceux décrits dans l'alimentation au sein. Quand l'alimentation se fait au biberon, les mouvements mandibulaires verticaux et horizontaux sont identiques mais moins nombreux et moins énergiques. Le choix du mode d'alimentation est donc primordial et lorsque la mère choisit d'allaiter son enfant, il ne faut pas lui proposer le biberon car le mouvement de succion est plus facile et la remise au sein en sera plus difficile (Ross, 2011 ; Kish, 2013 ; Brière, 2014).

4. Le sein et les intérêts de l'allaitement

Pour réussir l'allaitement, il faut essentiellement réunir deux facteurs décrits par Thirion : d'une part la qualité de la succion qui est faite par la bouche de l'enfant sur l'aréole du sein, et d'autre part le climat émotionnel dans lequel est vécu ce moment de stimulation par la mère. Pour une bonne tétée, il faut une bonne position du bébé par rapport au sein. C'est un moment d'échange intense et le visage du bébé doit être tourné vers sa mère (Thirion, 2002).

5. Les intérêts de l'allaitement

Que ce soit sur le plan digestif et nutritionnel ou sur le plan des défenses de l'organisme, le lait maternel apporte de nombreux bienfaits à l'enfant. D'après Druon, dans la construction du lien mère-enfant les échanges alimentaires sont fondamentaux. La sensation de vide créée par l'accouchement est compensée par le nourrisson qui accepte le sein. Ce moment de grande intimité est d'autant plus inéluctable dans le cas d'un accouchement prématuré (Druon, 2005). L'allaitement apporte aussi un intérêt du point de vue purement anatomique. En effet, d'après Raymond et al, les os du nouveau-né sont extrêmement malléables et les pressions qui sont

exercées sur son palais vont agir sur sa forme. Dans l'allaitement au sein, le modelage progressif de façon homogène est possible grâce à la petite pression du mamelon ainsi qu'au plaquage de la langue contre le palais. Ceci encourage la mise en place du palais en U, soit des gencives qui seront harmonieusement développées et une excellente implantation dentaire. L'enfant est moins actif au biberon et la tétine va moins loin dans la bouche. On peut alors constater une évolution du palais sous forme de V, gênant la formation d'une dentition correcte et ceci peut favoriser des malocclusions. Soulignons que ces malformations des structures osseuses sont ultérieurement responsables de troubles de l'articulation et de la déglutition (Raymond, 2006).

Dans un tel cas, on imagine ce que peut donner l'actuelle norme qui, sous le label « Hôpital ami des bébés », encourage vigoureusement les femmes à rentrer à la maison avec un allaitement exclusif au sein (Gustin, 2015).

6. L'accompagnement parental à la maternité.

La création d'unités « kangourou » au sein des maternités a permis d'éviter des transferts et la séparation mère-enfant qui peut entraîner des difficultés relationnelles ultérieures (Jefferies, 2012).

L'implication des parents est primordiale dans les soins de l'enfant et particulièrement dans son alimentation. Bullinger souligne que des répercussions non seulement somatiques mais aussi sur les relations du bébé avec son milieu peuvent apparaître après une désorganisation des conduites alimentaires. Les problèmes alimentaires apportent des distances avec la personne qui ne parvient pas à nourrir son enfant. En néonatalogie, l'intégration des parents dans l'alimentation de l'enfant peut être bénéfique dans le sens où les parents retrouvent leur rôle de « parent nourricier » (Bullinger, 2007).

Les mères d'un prématuré ont plus souvent présenté des dépressions et de l'anxiété que les mères d'un nouveau-né à terme. On démontre qu'il y a une corrélation entre le stress maternel et l'anxiété et la sévérité de la prématurité du bébé (Gennaro, 1990 ; Meyer, 1993 ; Dayan, 2010 ; Forcada-Guex, 2010).

Les différents troubles alimentaires du nourrisson en général

Tous les travaux soulignent qu'il est fréquent de rencontrer des troubles du comportement alimentaire précoces ou bien tardifs chez les prématurés, anciens ou non. L'alimentation est d'emblée au cœur de la relation mère-enfant. Pour le nouveau-né, les expressions somatiques sont le seul moyen de s'exprimer (Missonnier, 2012). La prématurité peut donc être un premier obstacle à l'interrelation mère-enfant.

L'absorption de nourriture a deux fonctions : satisfaire et apaiser la faim et la soif. Grâce à la satisfaction de l'oralité à travers l'activité des lèvres, de la langue, du palais et du pharynx, elle permet la décharge de tensions. Bien sûr, absorber un aliment n'est pas l'unique source de plaisir oral, il existe des gratifications orales tout à fait essentielles avec les mouvements de succion et de tétée spontanées du bébé, la succion du pouce ou d'autres doigts.

Notons, de même, que Bowlby apporte une grande place à la succion dans la satisfaction du besoin primaire d'attachement du bébé à sa mère et ceci indépendamment de l'intérêt alimentaire (Bowlby, 2002).

Ceci dit, d'autres éléments influent sur les comportements alimentaires, indépendamment des dispositions de la mère : la société avec ses coutumes et ses idées de puériculture ainsi que les troubles nutritionnels, les maladroites de diététique, les allergies alimentaires et les maladies organiques de l'enfant qui peuvent entraîner des troubles alimentaires (White-Traut, 2013).

Résumons les principales perturbations qui peuvent apparaître chez les bébés prématurés, les anciens prématurés et les bébés à terme : anorexie, vomissements, mérycisme, hyperphagie. Observer la tétée ou le repas d'un nourrisson est un temps d'une immense richesse en ce qui concerne la connaissance de celui-ci et de ses interférences avec son entourage (Mazet, 2003).

Il va de soi qu'une telle description ne peut rendre compte ici de l'extrême diversité qualitative et quantitative de comportements alimentaires du bébé, depuis l'attente et la vue de ce qu'il va manger jusqu'à la déglutition.

Les troubles d'origine organique

La maturité neuronale nécessaire à cette coordination semble insuffisante avant 32

semaines de gestation. Un schéma d'alimentation active stable avec coordination de la respiration, succion et déglutition n'est observé qu'à partir de 34-36 semaines d'âge gestationnel bien que potentiellement possible plus tôt (Pfister, 2008 ; Kish, 2013).

Certaines maladies digestives telles que le reflux gastro-œsophagien (**RGO**) peuvent exister chez l'enfant prématuré et induire des douleurs abdominales ainsi que des réactions de rejet de la nourriture, jusqu'à l'anorexie. Les troubles respiratoires du nouveau-né prématuré entraînent des troubles de la déglutition par une altération de la coordination motrice succion-déglutition-respiration, ce qui peut signaler la naissance d'un comportement alimentaire pathologique futur (anorexie post-traumatique par exemple) et induire des fausses routes.

Un possible réflexe hyper-nauséux, si l'aliment est perçu comme un risque toxique par le cerveau, est souligné par Senez. L'origine du déclenchement de ce réflexe est d'ordre neurologique (Senez, 2015).

1. Le malaise du nouveau-né

Le médecin doit tout d'abord différencier le vomissement de vomissements-régurgitations.

Le vomissement est un réflexe intégré qui débouche à l'expulsion active du contenu gastrique. Une contraction de l'estomac, des muscles respiratoires et abdominaux est nécessaire. Le rot accompagne souvent la régurgitation, simple rejet alimentaire, qui est un phénomène plus passif et plus fréquent : soulignons que 80% des enfants de moins de 3 mois connaissent au moins une régurgitation par jour.

2. Les vomissements bilieux et non bilieux

L'apparition de vomissements bilieux, fécaloïdes ou hémorragiques constitue un signe d'alerte et nécessite un avis chirurgical. En effet, selon le caractère bilieux ou non du vomissement, les causes de ces vomissements divergent (Laugier, 2006).

Les vomissements bilieux

Abdomen plat: on évoque	Abdomen météorisé : on évoque
<ul style="list-style-type: none"> • atrésie, sténose haute du grêle : vomissement des premières heures de vie 	<ul style="list-style-type: none"> • une entérocolite ulcéro-nécrosante
<ul style="list-style-type: none"> • malrotation (vomissement après un intervalle libre de quelques jours) 	<ul style="list-style-type: none"> • une occlusion basse évoluée (Hirschsprung)

Tableau 6. Les vomissements bilieux

Le volvulus du tube digestif avec malrotation est *l'urgence chirurgicale absolue*, justifiant un avis chirurgical devant tout vomissement vert.

Les vomissements non bilieux

Vomissements d'origine digestive	Vomissements d'origine extra-digestive
<ul style="list-style-type: none"> • suralimentation 	<ul style="list-style-type: none"> • hypertension intracrânienne
<ul style="list-style-type: none"> • sténose du pylore (vomissements fin du premier mois chez un enfant qui a faim) intolérance aux protéines du lait de vache (parfois sans choc) 	<ul style="list-style-type: none"> • sepsis

	<ul style="list-style-type: none"> • intoxications médicamenteuses
	<ul style="list-style-type: none"> • maladie métabolique (galactosémie, fructosémie, aminoacidopathie)
	<ul style="list-style-type: none"> • maladie métabolique (galactosémie, fructosémie, aminoacidopathie)

Tableau 7. *Les vomissements non bilieux*

Ces vomissements sont rarement observés dès les premiers jours de vie. Mais il s’agit dans tous les cas d’urgences diagnostiques et thérapeutiques.

Les troubles alimentaires d’origine psychogène

À la différence du RGO, des régurgitations peuvent survenir dans un contexte d’anxiété maternelle importante, ainsi que dans d’autres manifestations de troubles de l’oralité. Mazet les décrit dans des contextes de pauvres contacts sensoriels et de privation de plaisir dans la relation avec la mère. Il faut rappeler ici que lors d’essais d’alimentation, c’est le contact avec la mère qui va rendre ces activités signifiantes et synonymes de plaisir. En effet, ce sont « les interactions avec le porteur [qui] vont donner sens à la séquence ». Il est donc reconnu que le comportement maternel lors de ces échanges est important et qu’il peut avoir une influence sur les capacités de l’enfant à se nourrir (White-Traut, 2013).

L’anorexie commune décrite précédemment peut correspondre à une réaction de l’enfant contre la mère lorsque celui-ci a atteint une certaine autonomie (Kreisler, 1981).

L’oralité perturbée et les troubles alimentaires post-traumatiques

La bouche qui est le carrefour des fonctions d'alimentation et de respiration sera la porte d'entrée à la mise en place du traitement (intubation, nutrition entérale).

Sans être associé à une expérience alimentaire, le système de fixation de la CPAP nasale envahit tactilement la zone péribuccale (lèvres supérieures, joues et nez) de manière durable ; il limite ainsi les possibilités d'exploration de l'activité orale (Pfister, 2008).

La nutrition entérale par sonde nasogastrique peut entraîner ultérieurement des conséquences sur l'alimentation même de courte durée (Noria, 2005).

Une hypostimulation de la sphère orale et donc d'une hypersensibilité de cette zone peut être le résultat de la présence d'une situation nauséuse. Ces troubles sont à l'origine de conséquences de l'alimentation entérale et certains troubles peuvent également être liés à une pathologie digestive chez le prématuré, tel le RGO, et en raison d'un vécu oral douloureux entraîner des refus alimentaires (Mercier, 2004).

L'oralité

La psychanalyse nous apporte la notion d'oralité, terme qui provient du latin « *os, oris* » (bouche). Avec cette précision, nous considérons toutes les fonctions qui entourent l'espace buccal lesquelles regroupent plusieurs champs psychanalytiques et anatomiques. Ces fonctions orales sont nécessaires à la survie de l'homme et elles comprennent la respiration, l'alimentation, le langage ou encore la communication affective.

1. Le concept d'oralité

Abadie nous apprend que « l'oralité implique des notions aussi variées et indissociables que les fonctions sensori-motrices fœtales, l'adaptation à la vie extra-utérine, la fondation du lien mère-enfant, l'adaptation de l'enfant à ses besoins nutritionnels, donc sa croissance, son organisation psycho-sociale : appétit, plaisir, hygiène, éducation et sa construction relationnelle et culturelle. ». Elle comprend le carrefour aéro-digestif, tous les organes de la phonation ainsi que les cinq sens.

La notion d'oralité a un champ très étendu et nous avons choisi de l'expliquer selon deux points de vue distincts : le point de vue neuro-développemental utilisé en pédiatrie et le point de vue psychanalytique (Abadie, 2004).

2. Le point de vue psychanalytique

Freud a développé la notion d'oralité qui a par la suite été reprise par les psychanalystes pour définir le stade oral, premier stade d'évolution psychologique du nouveau-né. Il concerne l'attachement entre la mère et l'enfant lors de l'alimentation. Pour Spitz, grâce à un support affectif suffisant, le nouveau-né a des potentialités psychiques qui vont faire leur apparition parallèlement à son développement physiologique. Avec l'allaitement, un dialogue s'établit entre la mère et le bébé, puis s'étend peu à peu dans des situations de la vie quotidienne. Spitz démontre les effets dévastateurs du manque de stimulations affectives et d'interactions pendant les soins du jeune enfant dans sa théorie de *l'hospitalisme* : le nourrisson exprime alors une attitude de retrait et un arrêt de développement (Spitz, 1968).

3. Le point de vue neuro-développemental

L'oralité regroupe toutes les fonctions de la sphère oro-faciale dont la bouche est véritablement l'organe primordial : *la ventilation, l'alimentation, l'expression et la sensorialité*. Le bébé explore le monde par la fonction orale, et plus précisément avec sa bouche. L'oralité lui permet d'avoir ses premières expériences de plaisir avec la succion et l'apaisement de la sensation de faim. L'oralité comprend des structures sensorielles, motrices, neurologiques, hormonales, psychiques, affectives et cognitives. C'est une fonction fondamentale, complexe et archaïque.

Le développement de l'oralité

1. Le développement de l'oralité selon les psychanalystes

Pour Morisseau, l'alimentation du nourrisson est « le vecteur essentiel des échanges affectifs entre sa mère et lui » et les premiers liens sont fondés sur sa réussite (Morisseau,

2002).

Freud distingue trois stades dans le développement psychoaffectif de l'enfant : le stade oral, le stade anal et le stade phallique. Nous porterons notre attention sur le premier stade qui correspond à la première année de l'enfant et qui a sa structure autour de la relation avec la mère, en particulier dans l'activité de nutrition.

Pour Freud, le carrefour aérodigestif qui s'étend jusqu'à l'estomac, les organes de la phonation ainsi que les autres organes sensoriels constituent la zone érogène bucco-labiale. Qu'il s'agisse d'aliments ou d'informations sensibles, les éléments de l'environnement extérieur se retrouvent à l'intérieur. Pendant ce premier stade, l'objet pulsionnel est le sein ou le biberon et l'alimentation est le principal intermédiaire de la relation mère-enfant. Le plaisir oral vient s'appuyer sur l'alimentation. Avec le suçotement des lèvres et du pouce qui lui procure un plaisir, l'enfant découvre l'excitation bucco-linguale. À ce stade, il existe un équilibre emblématique de l'enfant entre la nourriture et la mère, et les difficultés relationnelles avec celle-ci proviennent directement de l'alimentation (Morisseau, 2002).

L'activité d'exploration (*mouthing*), qui peut être observée indépendamment d'une réponse de succion, est réalisée par pression positive de la langue, des lèvres, des gencives et du palais sur l'objet oral.

Au cours de la première année de vie, la capacité à s'alimenter de manière active et efficace est un élément essentiel de la relation mère-enfant. L'enfant vit dans ces instants une plénitude corporelle, sensorielle et affective (Bowlby, 2002 ; Field, 1979). Les deux corps qui se trouvent séparés (mère-enfant) ne se retrouvent pas en jouissance mais lors de tensions et de frustrations d'opposition et d'impuissance de trouble alimentaire.

Le dernier rôle d'objet de nourriture phobogène est normalement assigné à l'étranger. À la place de l'étranger, c'est l'aliment qui devient le support de la pulsion agressive. Pour mieux l'interpréter, il faut aller un peu plus loin et dépasser la fixation orale. Les troubles de l'appétit chez le bébé ont des significations diverses qui doivent être mises à jour lorsque ces troubles sont durables (Lebovici, 1983).

Le corps du nouveau-né prématuré hospitalisé est un objet de soins techniques et médicaux. L'attribution de troubles alimentaires aux nourrissons seulement pourrait être une grande erreur (Kreisler, 1974, 1985 ; Aubry, 2003).

La psycho-neuro-immunologie néonatale

Le sujet de la psycho-neuro-immunologie est graduellement devenu extrêmement intéressant et plusieurs études ont aussi souligné les relations psycho-neuro-immunologiques chez les nouveau-nés prématurés. Cette étude scientifique doit prendre en considération un nombre d'approches théoriques. Plus précisément, la définition initiale de William James et G. Gottfried décrit « une canalisation expérientielle où on ne peut pas prédéterminer l'épigenèse et cette canalisation répond à la loi de probabilités sur cette approche théorique ». Adamson-Macedo propose en 1997 sa propre définition au sujet de la psycho-neuro-immunologie néonatale. Ainsi, elle la décrit comme un phénomène de la vie mentale qui se compose de coactions complexes horizontales et verticales ainsi que des processus comportementaux, neuraux et endocriniens du prématuré. Leur rôle se présente comme déterminant pour supporter le bien-être et confronter les maladies menaçantes. En outre, elle décrit le nouveau-né prématuré comme étant un être unique et co-actif, avec son environnement et les personnes qui le soignent et qui est capable de s'auto-réguler de façon efficace.

Pour cette raison, il faut souligner aux mères le rôle essentiel de cette rencontre psycho-neuro-immunologique. Il faut aussi noter que la connaissance de la perspective de coaction psychique immunologique et neuronale est extrêmement valable et peut avoir une valeur préventive pour les mères, les équipes soignantes et l'équipe médicale et dans un service USIN. Il est aussi démontré que les résultats détectés à la sécrétion de l'immunoglobuline A aux nouveau-nés ventilés qui restent seuls en couveuse sont largement différenciés des résultats des autres nouveau-nés.

Ce type de recherche présente l'équilibre établi entre les trois systèmes humains, neurocomportemental, physiologique, et immunologique (sIgA). Plus précisément, les bébés qui se trouvent en état de stress présentent une altération au niveau de leur système nerveux et endocrinien, médullaire sympatho-adrénal et hypothalamo-hypophysaire-adrénocortical. Connaître cet équilibre encourage les mères à penser différemment sur l'approche de leur bébé en couveuse et à dépasser les barrières de la vitre, facilitant ainsi le portage et le contact physique (Elliaceff, 2003).

Le domaine de la « **psychologie de la santé** », défini par Johnston en 1994, présente un développement remarquable. Johnston décrit ainsi le processus psychologique et comportemental présent autour des maladies, des soins et de la santé. Quelques années après, en 2000, il met en avant le concept de la **psychologie de la santé néonatale**. Ce terme inclut les applications et les processus psychologiques et comportementaux durant une maladie et les soins offerts au nouveau-né prématuré pendant les 28 premiers jours de sa vie. Il décrit aussi la relation entre ces processus et les résultats ultérieurs.

3.4 La douleur dans l'unité néonatale de soins intensifs

La médecine s'intéresse depuis longtemps au phénomène de la douleur, mais l'histoire de sa prise en charge ne débute réellement qu'en 1974 avec la naissance de l'International Association for the Study of Pain (IASP).

L'IASP définit la douleur comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en termes d'une telle lésion » (Société française d'étude et de traitement de la douleur, 2011).

Dès leur naissance, les bébés, y compris les bébés prématurés, peuvent ressentir et exprimer la douleur (Fournier-Charrière, 2007). Les nouveau-nés nécessitant des soins spécialisés dans un service de néonatalogie non seulement subissent des douleurs procédurales, mais aussi leurs conditions médicales et/ou leur immaturité les expose à de multiples soins provoquant stress, inconfort et douleur. Les gestes douloureux principaux en néonatalogie sont les ponctions, les injections, l'introduction de sondes ou cathéters, l'aspiration, les soins cutanés, les mobilisations (Anand, 1987 ; Craig, 2002 ; Fitzgerald, 2012 ; Fleck, 2016). Au fil des ans, les experts des soins de santé ont appris à évaluer la douleur chez les nouveau-nés (Fournier-Charrière, 2007).

Il y a encore quelques années, l'idée était largement acceptée que le nouveau-né ne souffrait pas et donc n'avait besoin ni d'anesthésie ni d'analgésie (Zabalía, 2006).

Des études animales ont entre autres montré qu'une douleur répétitive et prolongée en début de vie peut causer des dommages cérébraux dont les conséquences seraient des

comportements sociaux inadaptés (Anand, 2007).

La douleur répétée ou prolongée pourrait également accroître la mort des cellules neuronales d'un cerveau immature (Bhutta & Anand, 2002). D'autres études ont également démontré des effets sur la croissance et sur le développement moteur et cognitif de l'enfant (Anand, 2006).

Le contexte situationnel est aussi pris en considération lors de l'évaluation de la douleur. A cet égard, dans le cas de bébés prématurés, l'âge gestationnel et les états de sommeil et de réveil du bébé sont importants.

L'âge gestationnel d'un bébé prématuré peut aussi avoir une incidence sur la douleur. En général, les grands prématurés réagissent moins à la douleur que les bébés prématurés plus âgés. Par contre, cela ne signifie pas nécessairement qu'ils ressentent moins la douleur (Lilla, 2013).

Les bébés ayant des incapacités neurologiques, c'est-à-dire les bébés qui ont subi un certain degré de lésions au cerveau, affichent moins de réactions comportementales et physiologiques à la douleur. Encore une fois, cela ne signifie pas qu'ils ressentent moins la douleur.

Le temps et l'expérience peuvent aussi être des facteurs contextuels qui ont une incidence sur la douleur. Par exemple, si un bébé prématuré a dû endurer des procédures douloureuses multiples, au fil du temps sa réaction à la prochaine procédure douloureuse est souvent moindre (Fleck, 2016).

Des conditions douloureuses courantes incluent les hémorragies intraventriculaires (HIV), l'entérocolite nécrosante (EEN), les brûlures, des conditions épidermiques, les chirurgies et les fractures.

Observation de comportement en réaction à la douleur

Les bébés pleurent pour des raisons telles que la faim, la colère ou la peur, mais les cris de douleur sont très différents (Mazet, 2003). Ils sont typiquement aigus, tendus, durs, inharmonieux, secs, courts et forts. Cependant, l'absence de cris ne veut pas dire que le bébé n'est pas en douleur. Un bébé aux prises avec une douleur grave peut ne pas crier du tout, particulièrement s'il est très prématuré. Il peut tout simplement ne pas avoir l'énergie pour crier

(Johnson, 1995). Les garçons affichent une réponse physiologique plus élevée que les filles, mais il n'y a pas de corrélation significative entre la réponse comportementale et la douleur (Sellam, 2013).

Les signes du visage (crispé ou détendu), les mouvements du corps, la capacité à entrer en contact avec le soignant ou les parents, le besoin ou non de réconfort après les soins, sont alors pris en compte. Des indicateurs physiologiques sont aussi utilisés pour déterminer si un nourrisson souffre : **la fréquence cardiaque, le rythme de la respiration, la tension artérielle, la couleur de la peau, les vomissements**, la sueur ainsi que des **pupilles dilatées** ou élargies. Puisque les changements dans ces indicateurs peuvent être attribués à d'autres causes, incluant un stress physique, la peur ou l'anxiété, ils peuvent être difficiles à interpréter. En dépit de ces limitations, combinées avec les indicateurs comportementaux et contextuels, ces signes peuvent être utiles dans l'évaluation générale d'un bébé qui souffre (Fournier-Charriere, 2007). La quantité et la qualité du sommeil du bébé prématuré peuvent aussi être indicatrices de douleur (Lilla, 2013).

Évaluation de la douleur

Pour évaluer la douleur d'un bébé en l'observant, il faut posséder une certaine habileté et une compréhension du développement du bébé. C'est pourquoi on a recours à plus d'une mesure. Plusieurs mesures sont utilisées pour établir le degré de douleur (Carbajal, 2007 ; Lindh, 1997)

L'évaluation de la douleur est une étape indispensable avant de prescrire un traitement et nécessaire pour surveiller son efficacité. Cette évaluation doit être aussi sensible et spécifique que possible, en regroupant des signes physiques et comportementaux. Donc, on peut distinguer deux types de douleur : **la douleur aiguë (DAN)** et **la douleur durable**. La douleur aiguë se manifeste par des symptômes d'ordre apparemment émotionnel : cris, pleurs, agitation, grimaces, retrait, variation brusque des paramètres neurovégétatifs et changement du comportement. La douleur durable, au delà de quelques heures, s'inscrit dans le corps (attitudes antalgiques) et dans un comportement de retrait (atonie ou inertie psychomotrice).

En plus des réactions comportementales et physiques, le contexte d'un bébé sera aussi pris en considération dans l'évaluation de la douleur. Par exemple, lorsque plusieurs procédures

se suivent, il arrive qu'un bébé prématuré réagisse exagérément à la douleur, ou qu'il réagisse douloureusement à des procédures non douloureuses. D'autres bébés prématurés peuvent devenir mous et cesser de réagir à des procédures douloureuses à répétition. Des études sont en cours afin de déterminer pourquoi les bébés prématurés ont tendance à réagir d'une façon ou d'une autre.

Outils d'évaluation de la douleur pour les bébés prématurés

L'âge gestationnel et/ou l'âge postnatal influent sur l'expression de la douleur. Les manifestations de réponse à la douleur ont tendance à augmenter avec l'âge gestationnel. Les scores de l'échelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né sont plus faibles chez les nouveau-nés hypotrophes et prématurés et plus élevés chez les nouveau-nés proches du terme (Fournier-Charrière, 2007).

- l'échelle **PIPP** (Premature Infant Pain Profile - Profil de douleur du bébé prématuré)

Le profil de douleur du bébé prématuré est un outil utilisé sur les nouveau-nés, tant à terme que prématurés. L'intensité de la douleur d'un nouveau-né est déterminée en mesurant des indicateurs comportementaux comme l'expression faciale, des indicateurs physiologiques comme le rythme cardiaque et le taux d'oxygène du sang, et en les considérant parallèlement avec des indicateurs contextuels tels que l'âge gestationnel de l'enfant à la naissance ainsi que son état d'éveil ou de sommeil. Ces indicateurs sont notés ensemble afin de donner une indication de la douleur aiguë (Fournier-Charrière, 2007).

- l'échelle **NFCS** (Neonatal Facing Coding System);
- l'échelle **FLACC** (Face Legs Activity Consolability) – période postopératoire ;
- l'échelle **NIPS** ;
- le pointage **CRIS** ;
- l'échelle **CHEOPS** (Children Hospital of Eastern Ontario Pain Scale);
- l'échelle **Amiel-Tison** ;
- l'échelle **OPS** (Objective Pain Scale) - période postopératoire ;
- l'échelle **EVENDOL** (Evaluation Enfant douleur);
- l'échelle **EDIN** (Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-né)

élément sous droit, diffusion non autorisée

Tableau 8. L'échelle EDIN (Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-né)

Quelques auteurs reportent que l'échelle EDIN nous donne des résultats plus faibles chez les nouveau-nés hypotrophes et prématurés et plus élevés chez les nouveau-nés proches du terme.

En général, chacun de ces outils utilise des indicateurs comportementaux, physiologiques et contextuels similaires pour évaluer la douleur chez les bébés prématurés.

Sur le plan neurophysiologique, la mémorisation de la douleur repose en partie sur des mécanismes de sensibilisation à la douleur. Il existe trois niveaux de sensibilisation neurophysiologique à partir d'une perception douloureuse : périphérique, médullaire et des centres supérieurs. Chez le jeune enfant une certaine plasticité des neurones permet des changements structurels, anatomiques et neurochimiques qui vont constituer une trace de l'événement et vont ensuite moduler la perception de l'événement douloureux suivant, dans le sens d'une facilitation (Fournier-Charrière, 2007).

Prise en charge de la douleur

La prise en charge de la douleur a également pour objectif de potentialiser les capacités du nouveau-né à affronter et récupérer l'expérience douloureuse tout en conservant le meilleur rapport bénéfice-risque du traitement (Carbajal, 2008).

On peut distinguer quelques stratégies environnementales qui comprennent en particulier la limitation du niveau sonore et des stimulations lumineuses. L'instauration progressive du rythme jour/nuit est en outre bénéfique. Il est aussi préférable de prendre en compte des stades de veille-sommeil de l'enfant pour les procédures non urgentes.

Les stratégies comportementales incluent **l'emballotement**, qui consiste à envelopper l'enfant dans un linge qui restreint ses mouvements, la **succion non nutritive**, la méthode **peau à peau** et la réalisation de **gestes à binôme** à deux soignants (Ramachandran, 2013).

Les bébés prématurés qui souffrent ont tendance à démontrer la douleur dans leurs expressions faciales, dans leurs mouvements de bras et de jambes, et dans leurs cris. Ils peuvent tenter de garder ou de protéger une partie douloureuse de leur corps ou même de tirer sur celle-ci. Des changements dans l'appétit, les mouvements et le sommeil peuvent aussi être des indicateurs de douleur.

Les bébés prématurés et les bébés très jeunes peuvent ne pas bouger et devenir immobiles en réaction à la douleur. Ils reconnaissent que les mouvements occasionnent de la douleur et par conséquent demeurent immobiles pour réduire l'intensité de la douleur (Mellier, 2005).

En cas de douleur importante (situation postopératoire, plaie, fracture à la naissance etc.), des sédatifs ou des analgésiques peuvent être administrés. En cas de simple inconfort, en revanche, ou lors de soins quotidiens un peu douloureux, d'autres gestes, non médicamenteux cette fois, sont adoptés.

L'amélioration du confort de l'enfant en néonatalogie est progressivement apparue comme un objectif prioritaire des soins. Le but n'est pas de supprimer la médicalisation nécessaire au traitement et à la surveillance des pathologies néonatales mais plutôt d'aboutir à des soins aussi optimaux en préservant le bien-être de l'enfant. Pour cela, les médicaments antalgiques ont une place, tout comme les moyens non médicamenteux mis en œuvre par les infirmières (Francks, 1998 ; Als, 2009).

Moyens Médicamenteux

La crème anesthésique Emla permet une analgésie locale utile pour les ponctions. L'AMM est accordé pour le nouveau-né à terme. Pour le prématuré, plusieurs équipes ont rapporté une utilisation sans complication en respectant certaines règles d'application (limitation de la durée et de la surface d'application, associations évitées avec d'autres médicaments à risque de méthémoglobinémie). L'application chez les grands prématurés de moins de 30 semaines comporte un risque de lésions cutanées nécrotiques.

La prescription d'un antalgique pur se décidera selon le niveau de douleur apprécié par une grille d'évaluation mais aussi des effets secondaires potentiels.

Le paracétamol reste un antalgique largement prescrit malgré une évaluation pratiquement inexistante en période néonatale.

La nalbuphine, morphinique agoniste-antagoniste, a fait l'objet d'une étude de pharmacocinétique : la clairance est plus lente que chez l'enfant de sorte que des doses unitaires plus faibles sont probablement suffisantes. Cette molécule aurait peu d'effet dépresseur respiratoire, ne stimulant pas les récepteurs morphiniques : elle peut être utilisée

chez le nouveau-né en ventilation spontanée mais avec monitoring cardio-respiratoire.

La morphine-base a l'avantage d'être utilisable par voie orale et intraveineuse (Laugier, 2006).

Moyens non médicamenteux

Il est difficile de trouver une position idéale de l'enfant assurant son confort et celle-ci sera étudiée au cas par cas. Les prélèvements capillaires doivent être proscrits autant que possible : leur réalisation est douloureuse et la crème Emla n'est pas efficace pour diminuer ce type de douleur.

La surveillance de l'oxygénation se fera de préférence par un saturomètre plutôt que par une électrode transcutanée. Cette dernière méthode comporte un risque de brûlure, particulièrement chez le grand prématuré de moins de 28 semaines (Laugier, 2006).

Les recours aux solutions sucrées et à la succion, connus pour diminuer le ressenti de la douleur, sont parmi les pratiques les plus répandues dans les unités de néonatalogie en France. Avant de poser une sonde gastrique, de faire une aspiration ou d'enlever un pansement, on donne un peu de saccharose au bébé ainsi qu'une tétine, ça le rassure. On peut également l'envelopper avec les mains ou avec un lange pour qu'il se sente contenu. Ces gestes de bon sens destinés à diminuer l'inconfort du prématuré sont inclus dans ce que l'on appelle aujourd'hui les soins de développement (Laugier, 2006 ; Carbajal, 2008).

La prise en charge non pharmacologique est très bénéfique pour le prématuré. Grâce aux soins de développement, le recours aux antidouleurs et les doses de ceux-ci sont diminués, ce qui n'est pas négligeable quand on sait que les scientifiques ne peuvent rien affirmer aujourd'hui quant aux conséquences des traitements antidouleur sur le développement cérébral des enfants.

Quand ils sont changés, certains nouveau-nés s'agitent, étendent les membres en tous sens et se mettent à respirer moins bien. Pour ceux-là, c'est mieux de les soigner de manière plus enveloppée, comme nous avons déjà noté, plus sécurisée, de manière à ce qu'ils gardent leur énergie pour respirer. Les recommandations émises peuvent ainsi toucher les manipulations, mais aussi l'environnement du bébé, son installation voire l'organisation des soins dans la journée. Le Nidcap laisse en outre une place importante aux parents, en les

incluant dans la réflexion menée autour des observations de leur enfant, en favorisant leur présence jour et nuit ou encore en encourageant les contacts peau à peau sur de longues périodes (Als, 2009 ; Edel-Gustafsson, 2015).

Entre l'essor des unités kangourou et l'avènement de ces soins de développement, force est de constater que la douleur de ces nouveau-nés fragiles est enfin mieux prise en charge.

La présence des parents lors de soins

Pour que les soins de développement soient adoptés plus largement dans les unités de néonatalogie en France, les parents auront sans nul doute un rôle à jouer. Ils sont indirectement un moyen de changement de comportements. Quand ils savent qu'il existe des moyens d'atténuer la douleur de leur enfant et que ceux-ci ne sont pas utilisés, ils peuvent le dire (SPARADRAP, 2000).

La réflexion autour de la place des parents est assez récente dans les unités. Néanmoins le personnel soignant reconnaît que les parents pourraient les aider et améliorer l'état psychique de leur nouveau-né. Parallèlement, ils peuvent mieux se préparer à leur rôle parental. En plus, ils sont rassurés pour l'état de santé de leur enfant et s'ils sont suffisamment informés, ils peuvent mieux maîtriser la situation d'hospitalisation. Pourtant, ses pratiques ne sont pas encore formalisées. Dans l'environnement nosocomial, le processus de bonding devient obscur et déstabilisé. Globalement, on peut dire que la présence parentale à l'USIN, plus précisément celle de la mère, favorise les premiers liens de la dyade mère-bébé et soulage la tension infantile (Axelin, 2006 ; Skene, 2015).

La majorité des parents admettent qu'ils préféreraient rester plus souvent s'ils avaient plus de place. En Grèce, il n'y a pas de service mère-bébé et les services ne sont pas séparés aux chambres. On peut supposer que la création de chambre mère-bébé est un déficit d'organisation.

Probablement, des évaluations n'ont pas déjà été effectuées pour un plan périnatal contemporain et modernisé qui pourrait satisfaire et couvrir les besoins nécessaires. La totale absence de ce type de service en Grèce dans les secteurs publics et privés témoignent que le phénomène de prématurité reste sous-estimé. De plus, les conditions matérielles d'accueil ne sont pas satisfaisantes.

Il semble donc nécessaire d'augmenter les capacités d'accueil nocturne au sein des services, mais aussi de développer les structures d'hébergement à proximité de l'hôpital. Le développement d'un plan demande des informations mais peut créer des conflits potentiels (SPARADRAP, 2000).

La psychologie de la douleur

L'impact sérieux des carences précoces pour le nourrisson est décrit par D. W. Winnicott. De nombreuses autres études ont également souligné la perspective d'impulsion, notamment celles de J. Bowlby (1969), de R. Spitz (1965), ou, en France, de J. Aubry (1983). Mellier décrit comment ces travaux « prolongent l'apport freudien en explorant la construction première de l'appareil psychique. Ils soulignent les risques d'effraction dus à l'émergence pulsionnelle ainsi qu'aux carences de l'environnement. Dans cette problématique, qui associe aussi bien le corporel que le psychique et la question de la différenciation sujet/objet, le sujet peut être en souffrance sans avoir la possibilité d'énoncer une demande. Le champ de la fonction à contenir est repéré » (Mellier, 2005).

Il ajoute aussi qu'en ce qui concerne les préventions de soins dans la clinique de petits enfants, en introduisant l'hypothèse de l'existence de « souffrances primitives » pour ces sujets, nous pourrions étudier le problème spécifique de l'intervention clinique. La conflictualité psychique sous-jacente est souvent recouverte par des conflits d'un tout autre ordre. La fonction à contenir devient pour le clinicien une position éthique à maintenir.

Le terme « souffrance » pourrait être discutable puisqu'il concerne un sujet qui n'est pas en situation de se rendre compte de sa souffrance : ceux de « douleur », de « mal être » ou d'« angoisse » pourraient mieux convenir ; cependant ce terme pointe met l'accent sur le processus de subjectivation que ce sujet aura à réaliser. Il est par ailleurs déjà utilisé pour les bébés (Delion, 2002). Nous postulons en effet l'existence d'un sujet, même chez un bébé ou un nouveau-né, même s'il ne s'agit pas encore d'un sujet doué de parole et doté d'une conscience subjective encore bien différenciée. L'idée d'un « pré-sujet » n'apporte rien du point de vue heuristique, c'est le processus de subjectivation qui est ici dans ses prémices. Le qualificatif de « primitif » se réfère aux relations primitives que Winnicott décrit avant que le bébé puisse se différencier de sa mère (Roussillon, 1999). Le terme d'« originaire » pourrait convenir en se

référant à la conceptualisation de Piera Aulagnier, ou celui d' « archaïque » qui correspond au registre psychique concerné.

La douleur prend son origine dans la réalité du corps en même temps qu'elle est modulée par l'appareil psychique ; elle perturbe un équilibre, provoque une crise, un stress, un traumatisme dans la psyché. La douleur est désorganisatrice. Elle est ce qu'on ne peut maîtriser. Elle est source de carence fantasmatique, d'un repli narcissique et d'un défaut d'investissement de l'extérieur : les investissements psychiques se concentrent sur la zone atteinte (Gauvain-Piquard, 1994). Elle est par nature subjective, intransmissible – même l'adulte a des difficultés pour se la représenter mentalement (Fournier-Charrière, 2007).

Chez le tout-petit, avant l'âge du self-report, avant l'âge d'une pensée élaborée, nous sommes conduits à imaginer ce que ressent le bébé en le déduisant de ses capacités sensorielles, de ses facultés cognitives, de ses compétences émotionnelles et de son comportement. La douleur entraîne certainement une détresse d'autant plus importante que l'enfant est plus jeune et ne la comprend pas (Mellier, 2005).

La douleur physique est sans doute vécue par le tout-petit de façon « globale » comme une rupture de l'état de bien-être, une détresse, accompagnée de profonds sentiments d'impuissance, d'abandon, d'absence de sens. Chez le nourrisson, l'empreinte de la douleur est observable également dans l'utilisation de la motricité (Fournier-Charrière, 2007).

3.5 Favorisation du contact des premiers jours

En France, le premier service de néonatalogie a vu le jour en 1967, à Port-Royal, dirigé par le professeur Minkowski. Pour celui que l'on considère comme le père de la néonatalogie moderne, la médecine du nouveau-né ne peut être envisagée que dans une approche globale, au contact de l'obstétrique, en maternité, et doit aussi amener des réponses aux enjeux psychologiques et affectifs.

L'état psychologique de la maman est un souci permanent et ce souci est pris en compte avant l'accouchement lors d'une consultation préalable avec les parents puis lors de l'accueil dans l'unité, durant le séjour et après la sortie de l'hôpital. Psychologues et assistantes sociales participent aux visites de service. Quand le bébé est prématuré, dès les premières heures, les infirmières, qui ont reçu une formation spécifique à la relation mère-enfant, encouragent la

maman à toucher le bébé dans la couveuse, à lui parler, à s'occuper de lui pour les changes et les soins quand l'état de santé du bébé le permet.

L'allaitement est également encouragé. La mère donne le sein quand c'est possible, sinon on trouve des systèmes comme la tétée à la paille, pour que le bébé soit nourri du lait maternel. Pour encourager l'allaitement direct ou indirect, l'USIN dispose de deux personnes à plein temps en charge de l'allaitement maternel et aussi d'une unité de pasteurisation. Dans tous les cas, le lait maternel contribue à installer une relation privilégiée et a aussi le mérite de renforcer l'équilibre hormonal de la mère.

Le peau à peau et la méthode Kangourou

Les dernières décennies, la question qui préoccupe les professionnels dans un service de néonatalogie est comment on peut favoriser les premiers liens qui sont bousculés dès la première minute de vie ; le contact peau à peau a été décrit par plusieurs chercheurs comme primordial et extrêmement bénéfique. Les études d'Anderson et Moore révèlent que le peau-à-peau précoce favorise la procédure de l'attachement de la dyade mère-bébé. Malheureusement, les naissances prématurées diminuent les interactions entre la dyade (Moore, 2007).

La programmation innée et toute la stimulation sensorielle et sécrétion hormonale en sont déstabilisées. Ces pratiques favorisent le comportement maternel qui se sent plus efficace et compétent. Quelques auteurs décrivent le peau-à-peau comme une réponse au stress car il adapte mieux le comportement infantile, les cris, les grimaces et les mouvements. Ils rapportent aussi que les bébés qui bénéficient de ce type d'interactions pleurent moins que les autres. De plus, il faut souligner le rôle de l'hormone ocytocine qui fait monter la température du sein et dont la sécrétion est favorisée par la pratique du peau-à-peau. Il semble aussi qu'il y a une modification comportementale maternelle positive. L'ocytocine augmente aussi les contactions utérines et prévient les risques d'hémorragies. En effet, la pratique du peau-à-peau n'est pas si fréquente, il faudra qu'elle soit indispensable (Pignol, 2008).

Les pratiques périnatales effectuent dans la salle de naissance les soins de routine. Le peau-à-peau facilite extrêmement l'adaptation intra-utérine, et présente une efficacité de lutte

contre l'hypothermie. Certains services utilisent des protocoles plus adaptés aux besoins comportementaux de la dyade mère-enfant. Pour guider ces protocoles, il faut avoir des mesures préparatoires et des formations spécialisées (Pierrat, 2004).

Les manques et les difficultés de leur unité de néonatalogie incitent Edgar Ray et Hector Martinez à inventer un système alternatif qui propose aux mères et aux pères le portage en peau-à-peau de leur nouveau-né à faible poids. Le bébé est donc porté en position ventrale 24 heures par jour et est alimenté exclusivement de lait maternel. C'était l'invention de **la Méthode Kangourou** (Pierrat, 2004 ; Jefferies, 2012 ; Lassi, 2015). Cette méthode a été adoptée dans plusieurs pays du monde.

Toutes les études et analyses concernant la méthode Kangourou rapportent qu'elle peut être considérée comme très efficace et peut remplacer à un niveau les soins habituels du nouveau-né de petit poids de naissance. Il faut noter qu'on trouve quelques différences de méthodologie concernant l'utilisation de cette méthode, qui sont liées à la durée de la variable de peau-à-peau, la nudité partielle ou totale du nouveau-né et l'allaitement maternel exclusif ou non, ainsi que l'utilisation d'une sonde gastrique d'alimentation. Les analyses concluent que la méthode Kangourou réduit la mortalité néonatale mais également les maladies graves et les infections nosocomiales (Conde-Agudelo, 2011). En plus, elle favorise la réduction de la durée d'hospitalisation et du cout de prise en charge hospitalière.

En ce qui concerne la relation de la dyade mère-enfant, cela améliore l'attachement et la prise en charge par la mère après la sortie de l'hôpital. Plus précisément, après leur séparation on leur donne l'opportunité de se rallier et les mères décrivent qu'elles ont l'impression qu'avec cette procédure elles ont une meilleure perception de leur rôle et de leur nourrisson. La méthode Kangourou offre aux nouveau-nés un vécu analogue à celui du ventre maternel ; ils écoutent le rythme cardiaque de leur mère, sa respiration. Les bébés prématurés se trouvent dans un environnement hypostimulant et la pratique de la méthode Kangourou leur procurent une variété de stimulations tactiles, auditives (Yildiz, 2012) et vestibulaires qui peut aussi les aider à confronter les stimuli négatifs de douleur (Pignol, 2008 ; Ramachandran, 2013).

Dolto remarque que le « corps à corps » pendant l'allaitement est un facteur indispensable dans le processus d'attachement et de reconnaissance mutuelle (Dolto, 1984). Duparc indique ainsi que le sein est pour le nourrisson « le sel de la vie psychique » : le bébé passe de l'oralité

vers la communication, de la sphère orale vers la sphère psychique (Dupark, 2001).

Il est évident que le contact corporel et la pratique de la méthode Kangourou sont recommandés, avec l'enveloppement comme traitement antidouleur, même par les sociétés éminentes les plus célèbres comme l'Académie Américaine et Canadienne de Pédiatrie (Ramachandran, 2013). En général, dans les pays à revenu élevé, la technologie d'un service de néonatalogie peut substituer d'une certaine façon la méthode Kangourou. Néanmoins, il apparait de favoriser les interactions précoces parentales-enfant en utilisant la méthode Kangourou. Cette méthode humanise l'expérience de l'USIN et fonde les démarches pour promouvoir l'allaitement (Pignol, 2008 ; Jefferies, 2012).

Bien évidemment, le nouveau-né prématuré est fragile ou se trouve en situation d'assistance respiratoire. Pour cette raison, la durée de contact peut varier et s'accompagner de la surveillance de l'état cardio-respiratoire et de la température du nourrisson (Heimann, 2010). Habituellement, le nourrisson est posé verticalement sur le ventre maternel. Et généralement cela s'adresse au nourrisson prématuré stable. Cette méthode est de plus en plus offerte aux nourrissons qui ont un poids de naissance très faible et un âge gestationnel très bas. Évidemment, il existe un risque d'instabilité cardio-respiratoire et d'hypothermie, mais les recherches nous montrent que les nourrissons sont plus stables en peau-à-peau qu'en couveuse (Pierrat, 2004 ; Jefferies, 2012). La méthode Kangourou varie cependant de service en service et parfois l'absence d'intimité est un obstacle. Pourtant, il existe des lignes directrices qui peuvent conduire les professionnels à assurer cette direction (Als, 2011).

Les bienfaits multiples de la méthode Kangourou

Il est évident que la prématurité provoque une perturbation développementale et neurocomportemental, et par conséquent une désorganisation du système nerveux. Celle-ci se manifeste avec des désorganisations au niveau physiologique et des les expressions de stress. Les nourrissons ont également moins de périodes de réveil et de sommeil REM pendant l'application de cette méthode et l'organisation du sommeil est considérée comme plus mature (Jefferies, 2012).

Plusieurs études présentent des avantages sur le plan neurocomportemental après l'hospitalisation à l'USIN. Plus précisément, les bébés prématurés d'âge gestationnel de 25-35

semaines et évalués à l'âge de 6 et 12 mois selon les échelles de Bayley, présentaient un meilleur état neurodéveloppemental, des indices développemental et psychomoteur plus élevés en comparaison avec les nourrissons qui avaient reçu les soins plus traditionnels (Als, 2011 ; Pignol, 2008). De plus, le peau-à-peau constitue la première étape pour l'établissement de l'allaitement.

Avec l'aide du DAL (Dispositif d'Aide à Lactation), à l'USIN, dans le cadre de la recherche, plusieurs mères sont sorties de l'hôpital avec un allaitement maternel exclusif. Ces pratiques renforcent évidemment les premiers liens avec la mère mais également la constitution de la famille (Ramachandran, 2013 ; Skene, 2015 ; Fleck 2016).

Le positionnement et la prévention posturale des bébés prématurés

Le positionnement des bébés prématurés a été mis en place à des fins préventives, et s'appuie sur les travaux du docteur A. Grenier dans les années 1980.

On a déjà souligné que pour le bien-être des bébés hospitalisés qui ont un séjour plus ou moins long à l'hôpital, il faut prendre en considération non seulement les interventions médicales mais aussi la posture de leur corps pour leur offrir un meilleur confort (Kloekner, 2008). Ce type de travail repose sur la préoccupation d'adapter les conditions de vie des prématurés à l'environnement. Heureusement, beaucoup d'équipes utilisent ces réflexions pour soutenir le développement durant l'hospitalisation des nourrissons à l'USIN (Als, 2009). Une grande partie de ces objectifs se trouve dans les travaux et les appuis cliniques du service de néonatalogie de Genève (Bullinger, 2007).

Selon eux, la situation de l'incubateur garantit une grande partie des besoins biologiques mais c'est aussi un environnement hypostimulant.

En ce qui concerne les stimuli sonores, il y a un effet de résonance, c'est pourquoi on propose aux parents de s'adresser au bébé avec les hublots ouverts et pas très fort parce que c'est une façon d'identifier leur voix pour le bébé.

Pour ce qui est des stimuli visuels, le plexiglas crée une image floue et ne favorise pas les réactions de vision périphérique qui sont fonctionnelles dès la naissance. Pour les bébés prématurés d'un âge gestationnel inférieur à 30 semaines, on a déjà formulé leurs préférences

visuelles. Si on leur montre des rayures larges et des rayures fines, on note une préférence pour les rayures larges, en plus ils aiment observer les formes différentes (Klauss, 2000). On peut par exemple placer contre les parois du lit ou de l'incubateur des cartes ayant un contraste coloré pour offrir un spectacle visuel cohérent (Kloekner, 2008).

L'intérêt de prévention posturale

Généralement, durant leur hospitalisation, les bébés prématurés gardent une position rigide. Parfois, ces bébés présentent une irritabilité.

Diverses études se sont penchées sur les problèmes engendrés par ces postures anormales, acquises dès le début de l'hospitalisation du nouveau-né. Quand un bébé se trouve dans le ventre maternel, il peut modifier ses mouvements. Au contraire, en couveuse, il ne peut pas se mettre en position naturelle comme *in utero*. Le plus souvent, on observe le positionnement des bras en position de chandeliers, les épaules en rotation externe et les jambes en position de grenouille. Le nouveau-né présente une capacité limitée de mouvoir et les muscles sont ainsi raccourcis. Ainsi, il est possible de développer des effets de position pathologique non seulement ultérieurs mais aussi bien observables comme **Opisthotonos** (Grenier, 2000). C'est une contraction généralisée des muscles extérieurs où la tête est rejetée en arrière et il y a aussi l'extension axiale privilégiée. Le bassin repose à plat sur le matelas en position de « grenouille écrasée ».

Le cocon

De nos jours, la majorité des services utilisent le cocon ou cocounou. Le cocon maintient le bébé dans des attitudes fonctionnelles pour lui offrir la possibilité de mobilité maximale. Le positionnement plus adapté permet aux prématurés de normaliser leur tonus neuromusculaire et de le soulager. Il faut aussi souligner que cette posture sert à l'enfant de processus exploratoire. Les mains approchent le visage et l'enfant a la possibilité de toucher et de prendre conscience de son corps. En même temps, il se sent en sécurité. Pour quelques auteurs, le triangle mains-yeux-bouche fonde la découverte du corps (Battisti, 2012). Le cocon a une ressemblance avec la position *in utero* où le fœtus est protégé. Les sensations négatives multiples des nouveaux-nés prématurés sont soulagées avec la limite donnée par le cocon. Ces

limites diminuent les sensations stressantes et construisent une limite spatiale dans la couveuse (Ramachandran, 2013).

élément sous droit, diffusion non autorisée

Le portage

Dans le service, on propose aux parents différents modes pour le portage. Grenier les décrit comme la position du Bouddha, la position de balancelle et le portage en position érigée (Grenier, 2000). Il ne faut pas oublier que le portage dévoile aussi les besoins fondamentaux de l'enfant car il se sent soutenu et enveloppé en sécurité émotionnelle (Thomas, 2004). L'adulte est une base de sécurité pour le nouveau-né et la relation prédispose aussi sa motricité et son état de vigilance. En outre, c'est une façon pour les parents –la mère – de reconstituer la représentation de son enfant psychique/imaginaire. Le nourrisson découvre également le plaisir, s'exprime avec son corps et formule les premiers liens et évidemment la relation. Le portage par la mère est décrit extensivement par des théoriciens célèbres comme Winnicott qui propose la notion de **holding et handling (maintien et maniement)**. Winnicott se réfère au portage de l'enfant (holding) et à la continuité des soins maternels (handling). Dans notre recherche, on utilise ces termes dans le chapitre en relation avec les interactions corporelles chez les nouveau-nés prématurés (Winnicott, 1992). La situation de prématurité limite ces interactions et le portage est parfois rarement possible pour la mère. Ainsi, les prises en charge médicales deviennent **la préoccupation maternelle** et les interactions sont différenciées. A ce moment, le psychomotricien peut intervenir et aider la mère à devenir compétente et à entrer dans un **dialogue tonique**. Le concept de **dialogue tonique**, décrit par de Ajuriaguerra (1962), souligne l'importance des interactions dans ce dialogue polysensoriel immédiat entre l'enfant et la personne qui s'en occupe (Ajuriaguerra, 1962).

Elément sous droit, diffusion non autorisée

L'enveloppement en couveuse

Le toucher et la thérapie TAC-TIC

L'effet du tact s'éveille pendant les premiers mois de la vie embryonnaire (Klaus, 2000) et est établi au monde extérieur avec le premier contact avec notre mère. Le toucher par la mère est une rencontre qui contient une série de gestes qui ne forment pas seulement les **échanges toniques** mais aussi le **relationnel**. La sensibilisation parentale et particulièrement celle de la mère décode les signaux du corps de son bébé et ils établissent une communication. Le corps infantile parle (Mazet, 2003 ; Druon, 2005). D'autres recherches rapportent que les résultats obtenus nous montrent que les thérapies non médicales de la caresse ainsi que la tendresse ont un effet significativement positif sur les nouveau-nés ventilés pendant leurs premières semaines postnatales. Plus précisément, le Touching = tac Tic = Tender in Caring renforce les coactions psycho-neuro-immunologique comme nous l'avons déjà noté. Globalement, les résultats montraient que les thérapies TAC-TIC entretenaient soit la stabilité, soit l'amélioration des systèmes immunologiques, physiologiques et neurocomportementaux (Eliacheff, 2003).

Dans quelques centres périnataux, les bébés profitent de l'influence positive de massages

(Klaus, 2000 ; Ramachandran, 2013). Il semble que le massage favorise le gain de poids et la croissance ainsi que l'absorption des nutriments du lait maternel. En même temps, les nouveau-nés qui bénéficient de massages étaient plus vifs en comparaison avec le groupe témoin (Klaus, 2000).

Le massage nécessite la collaboration de toute l'équipe, en particulier les infirmières, auxiliaires, les puéricultrices qui sont au quotidien avec l'enfant. Parfois ce type d'intervention présente des difficultés dans sa réalisation dans un service de néonatalogie. Pour cette raison, il est nécessaire que les services d'USIN suivent une formation pour les soignantes et définissent la nécessité de ces interventions. Le nouveau-né et sa famille, particulièrement sa mère, doivent être placés au centre de chaque service (Mazet, 2003 ; Pignol, 2008).

Téléprésence

élément sous droit, diffusion non autorisée

3ème Conférence Internationale des Associations de Néonatalogie (INAC), 2017,
Lyon, France



Hôpital Agios Panteleimonas Kratiko Nikaias – USIN

CHAPITRE 4 : LA DYADE MÈRE-BÉBÉ PRÉMATURÉ

4.1. *Les représentations maternelles de l'enfant prématuré et la mère prématurée*

Les mères ont une grande difficulté à se représenter leur enfant. L'enfant ne correspond pas à l'image qu'une mère se fait d'un bébé, et même se présente comme un inconnu. A ce stade, en effet, la représentation maternelle de l'enfant n'est pas encore stabilisée, elle oscille entre des images contradictoires : à la fois fort et faible, étranger et familier. Normalement, une mère dispose de neuf mois pour se préparer à la venue de l'enfant. Lorsque ce temps de gestation est prématurément interrompu, on observe les conséquences évidentes sur l'enfant (immaturité physiologique et neurologique), mais la rupture a également des conséquences pour la mère et, de fait, pour la relation qu'elle développera avec son enfant. Plusieurs études et chercheurs ont d'ailleurs montré que la représentation maternelle du nourrisson se stabilise entre 28 et 33 semaines d'âge gestationnel, donc en fin de grossesse. Justement, dans le cadre de la prématurité, cette fin de grossesse fait défaut. Chez les mères de bébés nés à terme, il n'y a pas de rupture dans leurs représentations antérieures et postérieures à la naissance. Les mères reconnaissent leur enfant. Chez les mères d'enfant prématuré, la représentation de l'enfant imaginaire est très présente mais se manifeste en totale rupture avec l'enfant réel (Bydlowski, 2001 ; Druon, 2005). Une véritable rupture des « **processus psychiques de gestation** » intervient avec l'arrivée prématurée de l'enfant. Les mères d'enfants nés à terme ont un discours fluide, bien construit, cohérent. Les autres utilisent de nombreuses onomatopées, peinent à construire des phrases, cherchent leurs mots : elles ont du mal à verbaliser une représentation qu'elles peinent à élaborer. La naissance d'un enfant prématuré, notamment en cas de poids de naissance très faible, représente un véritable **choc affectif** (Mazet, 2003).

Tout d'abord il faut présenter les apports théoriques de Monique Bydlowski autour des investissements maternels sur le fœtus et le futur bébé. Plus précisément, le bébé sera investi comme un véritable « **objet externe** » c'est-à-dire non plus comme pur représentant de « **l'objet interne** », mais désormais comme un interlocuteur externe qui n'a son correspondant interne qu'au niveau des représentations mentales qui s'y attachent. Les mères ont une évidente difficulté à se représenter un enfant prématuré (Bydlowski, 2001).

Évidemment, les variables médiatrices entre le statut de naissance et l'attachement sont les perceptions maternelles de l'enfant. Les perceptions qu'en a la mère sont liées

indubitablement à la maturité gestationnelle de l'enfant à la naissance et ces perceptions sont positivement associées à la sécurité d'attachement. Au contraire, les mères qui perçoivent leur enfant comme ayant des difficultés à s'adapter aux changements, comme étant plus distrait, plus exigeant et d'humeur difficile, sont surtout les mères des enfants prématurés (Laganière, 2010).

L'enfant imaginaire contre l'enfant réel

Il faut que la mère se détache de l'enfant imaginaire qualifié par Lebovici de « parfait, idéal et conforme à chacun de ses désirs y compris à leurs contradictions » (Lebovici, 1983). Mais le renoncement est seulement partiel. En effet, Freud met l'accent sur le fait que la mère ne renonce qu'à ce que la réalité lui commande : « il existe devant l'enfant une tendance à suspendre toutes les acquisitions culturelles, et à renouveler à son sujet la revendication de privilèges depuis longtemps abandonnés. L'enfant aura la vie meilleure que ses parents. Maladie, mort, renonciation de jouissance, restriction à sa propre volonté ne vaudront pas pour l'enfant, les lois de la nature comme celles de la société s'arrêteront devant lui, il sera à nouveau le centre et le cœur de la création. Il accomplira les rêves de désir que les parents n'ont pu mettre à exécution, il sera un grand homme, un héros à la place du père ; elle épousera un prince, dédommagement tardif pour la mère » (Freud, 1969).

La mère commence un lent travail d'adaptation à l'enfant réel dès qu'elle abandonne l'idée de l'enfant « imaginaire ». L'enfant de son désir est celui qu'elle a devant ses yeux, qu'elle prend dans ses bras et qu'elle nourrit. Ainsi, l'enfant pourra plus tard dire que sa mère le voulait. Les parents désiraient peut-être un enfant, sans savoir comment il serait. La naissance d'un bébé « incomplet » peut aussi représenter la confirmation des fantasmes de castration (Mazet, 2003). Cette illusion disparaît tout doucement pour laisser place à la reconnaissance de l'originalité de l'enfant.

Pourtant, plusieurs attributs peuvent entraîner des fixations comme le sexe de l'enfant, ses traits, une marque sur sa peau et sa date de naissance. Même en leur absence, la mère ne peut pas éviter tout processus de deuil (Druon, 2005 ; Kreisler, 1995). Ces éléments complètent la mutation nécessaire de l'organisation psychique de la nouvelle mère en participant à la formation du blues.

C'est pourquoi la coïncidence mort-naissance, qui a émerveillé les peuples et marqué toutes les cultures, renvoie au mouvement psychique accompagnant toute naissance : attendre un enfant et perdre un parent semble se structurer dans l'inconscient.

Dans un autre domaine plus œdipien, s'assimiler à la mère, c'est aussi s'assimiler à la femme du père. Quand rôles et interdits sont clairement définis dans la famille d'origine, cette identification est acceptable et gratifiante. En revanche, elle est source de troubles dans certaines organisations familiales marquées par la confusion des places, principalement quand le père et sa fille ont construit une complicité contre la mère, indépendamment de toute relation sexuelle effective. Elle entraîne un conflit éthique dont la culpabilité et l'angoisse sont les principales composantes symptomatiques.

Par les remémorations infantiles des mères, et par le constat que leur discours spontané est bien plus souvent centré sur l'enfant qu'elles furent que sur l'enfant à venir, la psychothérapie psychanalytique atteste du poids de ces modes variés d'identification. Ces mouvements psychiques conduisent souvent à une réorganisation des investissements, à l'établissement de nouveaux compromis psychiques plus élaborés que ceux établis dans l'enfance, c'est-à-dire à une maturation. Après l'accouchement, l'épanouissement de la vie fantasmatique connaît un répit et se tourne vers l'enfant. Le retour à un état émotionnel de base se matérialise petit à petit. Un des aléas de ce processus parmi de nombreux autres est l'apparition possible de la dépression et des troubles anxieux.

Dans le processus analytique habituel, il faut aller de l'imaginaire et du symbolique vers le réel.

Quand une mère prépare la layette, elle construit dans sa tête les bras, les jambes, l'image du corps du bébé. En outre, pour commencer à concevoir une représentation de cet enfant, elle peut installer son lit, aménager son espace. Les derniers mois lui laissent le temps d'imaginer son bébé. La société la reconnaît comme mère, elle acquiert un statut particulier et elle se sent souvent plus forte et importante en même temps qu'elle apprend à rêver son enfant, à le connaître (Dolto, 1996).

Il est difficile pour la mère de se sentir mère d'un bébé qui ne tète pas le sein, qui ne regarde pas. La mère reste alors porteuse de l'enfant imaginaire pour tenter de lutter contre la déception et l'inévitable culpabilité. La vulnérabilité de la mère a une raison supplémentaire.

Avant le terme, la mère se fait beaucoup de soucis pour l'accouchement et la santé de l'enfant. Elle arrête ainsi l'élaboration de son bébé imaginaire (Mazet, 2003). Il y a de nombreuses peurs dont la plupart sont éprouvées par presque toutes les futures mères. Notons tout d'abord la peur que l'enfant soit mort-né ou qu'il meure à la naissance. La deuxième peur est celle de ne pas être capable de supporter la douleur ou d'avoir les hanches si étroites que le bébé reste coincé et ne puisse pas sortir. Une mère peut avoir peur du cordon ombilical enroulé autour du cou du bébé ou s'imaginer accoucher dans un endroit où personne ne peut l'aider. Il y a aussi la peur que le bébé se présente par le siège, ou d'avoir un bébé difforme ou monstrueux. De nombreuses mères racontent avoir fait des rêves terrifiants pendant les derniers mois de la grossesse. Ces peurs sont assez courantes pendant la grossesse (Stern, 1989).

Souvent avec l'accouchement prématuré, la mère a le sentiment d'être dangereuse pour son bébé. Mais il est possible de poser la question comment une femme peut être en bonne santé lorsque son enfant en danger lui est retiré à la naissance. Lorsque la répétition domine, les mères peuvent paniquer face aux graves états dépressifs (Vanier, 2013).

Les représentations maternelles de l'enfant prématuré

Chez les mères de bébés nés à terme	Chez les mères d'enfants prématurés
Pas de rupture dans leurs représentations antérieures et postérieures à la naissance. Les mères reconnaissent leur enfant.	La représentation de l'enfant imaginaire est très présente mais se manifeste en totale rupture avec l'enfant réel. Une véritable rupture des « processus psychiques de gestation » intervient avec l'arrivée prématurée de l'enfant.

Tableau 9. Les représentations maternelles de l'enfant prématuré

Quand une femme accouche prématurément, à sept ou huit mois, elle n'a pas eu le temps de construire son bébé imaginaire et elle et son bébé vont en souffrir doublement. Tout d'abord, le bébé est moins développé mais la mère le compare au bébé imaginaire et souvent idéalisé encore présent dans son esprit (Druon, 2005). A ce niveau, sa psyché maternelle est inachevée et fragile mais la mère d'un prématuré est aussi vulnérable pour d'autres raisons. Elle pense être une femme incomplète, incapable de terminer sa grossesse, blessée dans son

narcissisme, même si les circonstances ne dépendaient pas de sa volonté (Mazet, 1993). Elle est aussi psychologiquement séparée de son bébé, souvent placé en soins intensifs. Elle ne sait pas comment s'attacher à lui. Elle voit le personnel hospitalier comme beaucoup plus compétent, étranger et elle ne se sent pas chez elle. De même, elle souffre de bouleversement hormonal post-partum. Enfin, alors que le bébé réel, non fini, est totalement désavantagé, ses attentes sont au plus fort (Stern, 1989).

4.1.1 Devenir mère à l'USIN

La maladie infantile durable génère chez les mères des comportements contradictoires et assez anxieux (Aubry, 2003). Le plus souvent la fonction de la famille change et la nourrice-mère n'est pas vraiment affective mais dépressive ou dans un état d'anxiété généralisé organisé. Le deuxième trimestre est caractérisé par l'installation de la relation affective avec la mère (relation d'objet). Mais parfois, dans des situations de prématurité, la santé change le cycle physique du nourrisson et son évolution (Kreisler, 1976). Les difficultés du bébé peuvent être disqualifiantes pour les personnes qui prennent soin de lui et en particulier pour sa mère (Karkani, 2016). Les réactions maternelles peuvent avoir une grande diversité. Parmi les caractéristiques psychologiques des mères on trouve l'angoisse et les comportements de surprotection. Parfois les réactions sont plus sérieuses et peuvent aller jusqu'à une altération grave des sentiments maternels, par exemple des comportements de rejet, d'éloignement de l'enfant. Il s'agit de sérieuses altérations de l'investissement dites « **deuil anticipé** » (Kreisler, 1995).

En général, il est connu qu'une femme devient mère lorsqu'elle accouche. Avec la naissance, la femme devient une mère physiquement, mais elle devra franchir de nombreuses étapes pour arriver au stade psychologique. Quand nous demandons à une mère de revivre ou de repenser son accouchement, elle va certainement répondre que si l'expérience a été extrêmement forte, elle ne s'est pas aussitôt senti mère. En effet, l'accouchement est un moment de transition pendant lequel la femme est épuisée, euphorique et soulagée (Stern, 1989).

Winnicott le rappelait souvent : une mère est naturellement bonne. Si elle échoue à être mère, c'est qu'elle porte en elle une blessure bien plus ancienne qui ne s'est jamais refermée. Quelquefois il s'agit d'une grave carence maternelle dans son enfance. Il n'est même plus question pour elle d'« animalité », elle ne cherche ni à dévorer ni à combler son enfant, elle ne peut plus le porter ni physiquement, ni psychiquement.

À la naissance, quand on essaye de retirer l'enfant à une mère, elle essaye de trouver une explication, une cause, elle veut établir un lien psychique. Il faut donner une signification, un statut à l'événement. Ce travail d'élaboration est essentiel pour les mères, c'est une tentative de reconstruire la vérité historique. Il est remarqué combien le soutien de l'entourage ou du personnel soignant ne sert qu'à les déprimer encore plus. En outre, on ne laisse pas la mère parler de l'éventualité d'un désir de mort. L'équipe qui s'évertue à lui faire entendre raison à grand renfort de paroles rassurantes et dépasser le traumatisme de cette naissance ne peut pas accepter le sentiment de culpabilité de la mère (Vanier, 2013).

Nous remarquons que les mères qui ont une histoire particulière avec leur propre mère ont du mal à dépasser le traumatisme de ces accouchements prématurés. En effet, des femmes qui connaissent entre elles passions et ambivalence, n'arrivent que très douloureusement à être mères à leur tour. C'est la culpabilité qui règne. Des paroles signifiantes, paroles de mères ou de grand-mères qui interdisent la réalisation d'un désir d'enfant, viennent souvent s'inscrire dans ces histoires ratées. La naissance devient alors une menace pour la mère ; et la fille a le sentiment d'être porteuse d'un bébé persécuteur, de transgresser un terrible interdit (Vanier, 2013). Devenir mère, c'est satisfaire et en même temps attaquer sa propre mère, tout au moins dans le fantasme, et présente un double aspect : amoindrir la dette de vie due à sa propre mère en se soumettant aux lois de la nature, mais aussi acquérir son indépendance, obtenir un pouvoir similaire au sien, faire le décalage d'une génération vers la mort. Certaines femmes éprouvent un attachement immuable envers leur propre mère, ce qui les pousse à réfuter leur nouveau statut d'adulte et de parent. Cela les conduit au risque d'avoir à se séparer de leur propre mère et donc certaines préfèrent lui confier l'enfant.

La valeur signifiante ne sera pas la même chez tous les sujets. D'après Freud, il n'existe que deux sortes de traumatismes : celui de la naissance et celui de la découverte de la différence des sexes qui est un trauma cédant au refoulement primordial. Le vécu traumatique de

l'accouchement réactivera par la suite le premier **trauma structural**. En outre, ce vécu traumatique résulte de la façon dont le trauma aura été traité. Pour quelques mères, il peut s'agir d'angoisse (Angst). Mais ces mères auront souvent été préparées à l'éventualité d'un accouchement prématuré. Ce sont par exemple celles qui ont été hospitalisées depuis déjà quelque temps, pour menaces d'accouchement prématuré. Dans ce cas, les médecins et l'entourage familial s'attendaient à ce que le bébé naisse plus tôt et ils en auront discuté avec elle (Morisod-Harari, 2013 ; Vanier, 2013).

La recherche de thèse de F González a impliqué la participation de 90 bébés nés prématurément avec un poids très faible (moins de 1.500 grammes), sans conséquences moyennement ou très graves, ainsi que de leurs mères. Les résultats ont été comparés avec ceux de 96 nouveau-nés en bonne santé, avec leur mère. L'objectif était d'évaluer le développement mental des bébés au bout de deux ans (moment clé de leur maturation) et, surtout, de contribuer à la connaissance des facteurs environnementaux qui les entourent, en particulier ceux impliquant des relations mère-enfant.

Pour ce qui est du lien entre le stress et le développement psychomoteur, le degré de stress de la mère semble être un facteur clé. M. González a conclu que les enfants étudiés (prématurés ou non) et dont les mères ont montré des niveaux élevés de stress au cours de la première année de leur vie, ont des taux bas de développement psychomoteur, en plus d'avoir un plus grand risque de souffrir de troubles du sommeil à l'âge de deux ans. Plus précisément, la thèse porte sur les mères de bébés prématurés qui ont plus de stress, présentant des symptômes de dépression et d'anxiété.

En ce qui concerne les caractéristiques spécifiques, il a été montré que les bébés nés prématurément ont, à deux ans (corrigé), un développement cognitif et psychomoteur normal. Néanmoins, les valeurs de la vitesse de développement mental sont plus faibles dans le groupe des bébés prématurés que chez les sujets sains. En outre, les bébés nés prématurément montrent des troubles psychologiques (en particulier en refusant de manger) et des comportements externalisés (crises de colère, oppositionisme, agressivité).

Le lien entre la mère et le bébé a également été étudié dans cette thèse. Il semblerait que les indices de cette liaison ne varient pas beaucoup entre les cas de mères avec leurs bébés nés

prématurément et ceux nés en bonne santé. Cependant, la thèse ne présente pas de conclusions similaires pour le cas de modèles de liaison insécurisée entre la mère et l'enfant (prématuré ou non). Dans ces cas, les résultats liés au développement mental sont plus faibles. Il a également été constaté qu'il existe une relation entre la liaison précaire des mères et le stress que celles-ci avaient pendant la première année de vie de l'enfant, et c'est pourquoi M. González recommande un approfondissement de l'étude à l'avenir.

M. González met en avant dans sa thèse la nécessité d'évaluer les réactions des mères (et des parents en général) des enfants prématurés dès que possible, car le stress et le bonding sont liés à l'insécurité. La proposition est de fournir une aide spécifique à ces parents, afin de minimiser les effets que ces réactions pourraient avoir sur leurs enfants un sur leur développement. Cela signifie, par conséquent, qu'il faut faciliter le développement de la liaison au cours de l'hospitalisation et leur offrir des programmes de surveillance quand ils rentrent chez eux.

4.1.2 *Stress maternel et stress post-traumatique maternel*

On remarque des traits de personnalité communs chez les femmes ayant accouché prématurément. Ainsi, ce sont des femmes qui s'intéressent vivement aux transformations psychiques de la grossesse, des femmes plus nerveuses, anxieuses, dépendantes, immatures et narcissiques. Elles semblent avoir une image dominante de leur mère, celle-ci pouvant être un modèle ou un anti-modèle. En outre, on souligne un conflit entre leur désir de grossesse et leurs ambitions professionnelles (Herms, 1982).

Rappelons ici que nous avons noté presque les mêmes traits dans la partie concernant les vomissements incoercibles de la grossesse. Chez certaines femmes, la somatisation sous différentes formes semble être le résultat de l'ambivalence et de la difficulté à gérer les métamorphoses psychiques de la grossesse. De ce fait, l'impossibilité à symboliser paraît suivre l'intensité et la gravité des symptômes, dans les vomissements et dans la MAP (Missonier, 2012).

Et puis, en désespoir de cause, voyant que rien ne marche, que sa mère semble ne plus le voir et qu'elle ne lui parle plus, le nouveau-né renonce, abandonne : il arrête lui aussi de la

regarder et s'effondre, montrant alors un visage empreint d'une grande tristesse. Il se défait, se replie complètement et, à la fin de l'expérience, impuissant à attirer à nouveau l'attention de sa mère, il se « débranche » totalement de l'environnement. Nous devons noter la difficulté que les mères disent rencontrer lorsqu'on leur demande de renouer le contact et la détresse en miroir avec leur bébé dans laquelle cette expérience les a plongées : « J'avais l'impression que j'abandonnais mon bébé, je me sentais comme arrachée à lui, comme si je perdais une partie de moi-même. Je me sentais tour à tour triste, furieuse, désespérée, je ne veux jamais refaire cela ». La mère met du temps à se remettre et à récupérer son bébé par la parole. Elle met du temps à lui renvoyer son image. Indispensable effet spéculaire devant le miroir. L'adéquation entre les deux est nécessaire, sinon le bébé s'écroule. Il cherche le désir de la mère et la mère cherche le désir de son enfant. Elle lui renvoie comme en miroir la preuve de son existence. Sans cela le bébé ne peut « être ».

L'importance de la disponibilité psychologique de la mère dans la relation mère-enfant a été montrée par plusieurs études (Rosenblum, 1997). Une mère préoccupée par autre chose, angoissée ou déprimée, a du mal à être présente à son enfant. Elle pourra s'occuper de son enfant, faire tous les gestes nécessaires, le changer, le nourrir, mais il lui sera difficile de lui témoigner le plaisir qu'elle ressent (Rosenblum, 1998 ; Vanier, 2013). La mère de l'enfant « malade » va nous demander la guérison de son enfant. Elle s'adresse au médecin qui est obligé de la faire sortir de sa condition mais qui, en même temps, doit lui inculquer l'idée que dans ce cas ce n'est pas une intervention chirurgicale ou l'administration d'un médicament, mais une guérison qui peut-être ne lui convient pas (Aubry, 2003).

Stress post-traumatique maternel lié à la prématurité et conséquences sur la relation mère-enfant

Les mères subissent un processus de développement pendant la grossesse, associé à des mouvements physiques de leur enfant (aspect important dans le processus de consultations prénatales, préoccupation maternelle et attachement de la mère à l'enfant, Winnicott, 1956). Lorsque ce processus est soudainement interrompu, la naissance se transforme d'un événement préparé à une situation d'urgence imprévue, associée à l'anxiété et la peur pour la survie même de l'enfant (Eckerman, 1992).

La séparation prolongée mère-enfant en raison de l'extrême prématurité agit négativement sur le comportement maternel (Kreisler, 1995 ; Mazet, 2003). Cette interprétation peut être comprise à partir de Winnicott (1956), qui décrit la vision psychanalytique de la vie mentale de la mère au cours de l'immédiate période d'après-naissance. Comme mentionné précédemment, Winnicott affirme que, pour qu'une mère puisse développer un lien sélectif et durable avec son enfant, elle doit être dans un état temporaire de «**préoccupation maternelle primaire**». Cette condition renvoie à l'implication des pensées et des préoccupations de la mère pour son nouveau-né. Winnicott affirme que l'état d'anxiété accrue couplée à une focalisation exclusive sur le mental du nouveau bébé est non seulement normal, mais indispensable à la formation de l'attachement maternel.

Fait intéressant, les données cliniques ont été complétées par une étude sur les effets du bonding maternel dans des conditions de proximité, de séparation et de perte potentielle (Feldman, 1999). En ce qui concerne l'aspect maternel de liaison, caractérisé par des représentations mentales de l'enfant, un motif de diminution de l'augmentation en réponse à la séparation initiale et prolongée a été constaté chez les mères d'enfants nés à terme et prématurés. Tandis que les mères de nourrissons nés à terme ont connu en moyenne des niveaux élevés de pensées et de préoccupations pour leurs enfants, la séparation initiale a augmenté ces préoccupations. Les auteurs suggèrent que, à un certain point sur un continuum allant de la proximité à la séparation, l'état d'anxiété de préoccupation maternelle semble se transformer en retrait et réactivité diminuée qui est caractéristique de la dépression maternelle.

Un grand nombre d'études indiquant une plus grande anxiété et une dépression chez les mères de bébés prématurés par rapport aux mères d'enfants nés à terme prend en charge ces données. Par exemple, selon des études longitudinales sur la vie affective de la mère à la suite d'une naissance prématurée, les mères sont plus susceptibles à éprouver un état d'anxiété une semaine après la naissance. Cependant, les mères d'enfants prématurés ont tendance à indiquer une plus grande négativité lors des 4-5 semaines après que leur enfant a atteint un niveau de rétablissement complet et retourne chez lui (Gennaro, 1990). Dans deux autres études descriptives, les mères d'enfants prématurés ont signalé deux périodes distinctes de difficultés émotionnelles : la *première* immédiatement après la naissance et la *seconde* après la

rentrée du bébé à la maison (Bidder, 1974 ; O'Brien, 1999).

Première	Seconde
Immédiatement après la naissance	Après la rentrée du bébé à la maison

(Bidder, 1974 ; O'Brien, 1999).

Les mères d'enfants nés avant terme se voient souvent comme incompetentes, voire dangereuses pour leur bébé. Ces mères ne peuvent s'identifier à cet enfant qui n'émet rien d'identifiable, qui ne ressemble à rien de connu. Cette incapacité à s'identifier à son enfant met la mère en échec (Mazet, 2003). Elle se disqualifie en tant que mère et à ses yeux, c'est le service de néonatalogie qui endosse le rôle de « bonne mère ». Les mères construisent ainsi une représentation de l'enfant à partir des discours de l'équipe médicale, en empruntant son vocabulaire et ses critères : poids et taille, temps de tétée, Brady (indicateur de ralentissement cardiaque). La mère du bébé prématuré a une représentation dévalorisante de son bébé, en miroir à la représentation qu'elle a d'elle-même en tant que mère.

La naissance d'un enfant peut produire le stress maternel en raison des changements physiques (Groer, 2002) et du rôle des transferts (Mercer, 2004). La naissance d'un bébé prématuré peut entraîner un plus grand stress maternel. Des recherches récentes relient l'accouchement prématuré à une variété de mauvaise santé maternelle, y compris le stress aigu post-traumatique et les troubles (Shaw, 2013), l'anxiété post-traumatique, la dysphorie, et la dépression (Padovani, 2009).

SNS et stress maternel

Des niveaux élevés de stress et de dépression stimulent le système nerveux **sympathique (SNS)** en augmentant les niveaux de **catécholamines** (adrénaline et noradrénaline) : ils activent l'**axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien (HHS)** et augmentent les niveaux de **glucocorticoïdes**, dont le **cortisol** (Tsigos, 2002). Les femmes ayant plus de stress pendant la grossesse ont des niveaux plus élevés de cortisol et de **cytosines**, ce qui peut augmenter le risque d'accouchement prématuré (Coussons-Read, 2005). Latendresse suggère que le stress peut expliquer le plus grand taux de TBP chez les femmes afro-américaines, les femmes avec un

statut socio-économique inférieur et les femmes victimes de violence domestique (Latendresse, 2009). Chez les mères non déprimées, le niveau de cortisol chute brusquement après la livraison et remonte lentement sur plusieurs semaines ; chez les mères déprimées, la guérison survient plus lentement (Carter, 2001). Peu de recherches ont examiné l'expérience bio-comportementale des symptômes de stress et de dépression qui suivent la naissance d'un prématuré (Poehlmann, 2009). Dans une étude rétrospective de 181 dyades mère-nourrisson prématuré, Poehlmann et al. (2009), il est noté que certains facteurs de risque infantile, aussi bien physiologiques (poids de naissance <1000 g, longs séjours USIN, ventilation d'assistance) que socio-démographiques (pauvreté et faible soutien social) augmentaient le risque à long terme des symptômes dépressifs chez les mères. L'objectif principal de cette étude était d'examiner la relation entre l'auto-évaluation des symptômes de stress et de dépression à caractère neuro-hormonal et les biomarqueurs immunologiques de la réponse au stress chez mères d'enfants prématurés hospitalisés.

Une autre étude transversale, descriptive, consiste en la visite de 20 mères de bébés prématurés hospitalisés. Les données recueillies comprenaient une auto-évaluation du comportement et une brève entrevue structurée. Les données biologiques étaient disponibles sur 17 mères. Les données ont été analysées en utilisant des statistiques inférentielles. Les mères ont signalé de hauts niveaux de stress et des symptômes dépressifs. Ces niveaux sont associés à des niveaux plus élevés **de sérum cytokines**, ainsi que de **cortisol salivaire** d'après-midi et des anomalies des modèles diurnes de salive **α -amylase** (Howland, 2011).

Le but de l'étude entreprise par Meyer et autres, *Psychological distress in mothers of preterm infants*, était d'identifier les caractéristiques propres à la mère et l'enfant qui seraient à l'origine du stress. Ils ont conclu que 28% des mères avaient déclaré cliniquement une détresse psychologique, comparativement à 10% dans une population normative. La détresse psychologique chez les mères d'enfants nés prématurés semble être un phénomène fréquent et mérite un examen clinique. L'utilisation de questionnaires selon les standards dans le cadre du processus d'évaluation pourrait améliorer l'identification des cas et les services psychosociaux offerts aux unités de soins intensifs pour bébés prématurés (Meyer, 1995).

Des sentiments de déception, de frustration, voire de colère peuvent apparaître ; parfois l'anxiété, la dépression et le stress prédominent. Toute l'histoire psychique parentale peut

alors s'engouffrer dans la souffrance ouverte par la naissance prématurée. Ce n'est que dernièrement que des études ont montré un stress post-traumatique augmenté chez les parents de bébés prématurés et cela même au-delà de la première année de vie (Pierrehumbert, 2003).

Des recherches récentes relient l'accouchement prématuré à une variété de mauvaise santé maternelle, y compris le stress aigu post-traumatique et les troubles (Shaw, 2013), l'anxiété post-traumatique, la dysphorie, et la dépression (Padovani, 2009).

a) L'attachement mère-bébé

La nouvelle mère est alors prête à se dédier aux trois tâches maternelles essentielles (Stern, 1983) : assurer la survie de son enfant, être en relation avec celui-ci et créer un réseau de soutien pour valider sa nouvelle identité (Stern, 1983).

Selon Lamour et Lebovici, la dynamique interactive est un processus continu d'adaptation entre l'enfant et ses parents. On y retrouve le développement :

- des **interactions comportementales** (visuelles, corporelles, vocales), soit la façon dont le comportement mère-enfant va s'adapter.
- **des interactions affectives**, influence réciproque de la vie émotionnelle du bébé et de sa mère : c'est l'« **harmonisation des affects** » qui est décrite par Stern.
- **des interactions fantasmatiques** qui correspondent à une influence réciproque de la vie psychique de la mère et de son bébé (Lamour, 1991).

Le cadre maternant et sécurisant qui est offert au nourrisson lui permet d'atteindre le sentiment d'exister. C'est ce que définit Dolto comme le « **narcissisme de base** ». En dépendent son développement sur le plan psychique ainsi que sa maturation psychique. Pendant des premiers échanges entre la mère et son enfant, le comportement de la mère va conditionner leur relation (Pridham, 2001).

La construction de l'enfant

Des moments extrêmement importants pour la construction de l'enfant, mais aussi pour la

construction de la mère, concernant les derniers mois de la grossesse, quand le ventre est bien rond, le bébé se voit, la maman le sent bouger et apprend à le connaître (Vanier, 2013).

Winnicott disait qu'« un bébé, ça n'existe pas ». Nous pouvons alors dire qu'une mère sans son bébé n'existe pas non plus. Cet empêchement redouble le traumatisme de l'accouchement car les mères se sentent extrêmement coupables. Comment un enfant en danger, un enfant si maigre, si endolori, attaché au fond de sa couveuse, pourrait-il être en mesure de fabriquer de la mère ? Ces femmes n'étaient pas encore prêtes à se séparer de leur bébé et l'accouchement ne semble pas vraiment leur avoir suffi à détacher le bébé d'elles. Il n'est pas facile pour elles d'imaginer leur bébé, même parfois de lui donner un prénom. Quand la mère arrive, c'est comme si le nourrisson n'était pas encore né.

Lorsque Freud affirme que « **le Moi** » est avant tout un « **Moi corporel** », il nous invite « à considérer cette instance de l'appareil mental qui se formerait à partir d'une opération psychique réelle consistant en une projection de l'organisme dans le psychisme » (Laplanche et Pontalis). La question se pose si l'on peut parler déjà de Moi à ce stade. Nous trouverons des réponses différentes selon les écoles de pensée.

De nombreux auteurs ont noté que la vie psychique s'enracine dans le corps. Les premiers signes d'interaction avec le bébé passent par des signaux corporels. Ils se révèlent assez aisément discernables si on les observe avec attention (Druon, 2005).

Pour « penser » ces bébés, il faut s'appuyer sur l'hypothèse de "**la supposition de sujet**" qu'Alain Vanier a proposée en 1989. Il faudra qu'un Autre suppose du sujet chez le bébé pour que celui-ci devienne un sujet. Le bébé aura le sentiment d'exister par les soins et les mots accompagnant la « supposition de sujet ». Le « je » de Piera Aulagnier est lié au symbolique, c'est à dire au plaisir de la mère, du père ou du groupe social. Ainsi le sujet est d'abord dans l'Autre, l'Autre qui le suppose, le porte et se le représente séparé. Dans les expériences du *turn talking*, la mère interprète les lallations doubles en parlant pour le bébé, en disant « je » à sa place. Ce que la mère a supposé avant tout, c'est du sujet dont elle a reçu un signe, comme le montre Freud dans *L'Esquisse*, un signe qui peut précéder toute adresse, le signe supposé d'un sujet avant même que la mère ne lui suppose un savoir. Le bébé n'existe que dans et par sa mère ou par toute autre personne qui s'adresse à lui, qui lui parle, lui dit qui il est un garçon ou une fille, lui dit son propre ressenti, ses propres pensées. Quant à la naissance, l'enfant ne peut

pas se faire son objet car il n'y a pas de parole de la mère s'adressant à lui.

Françoise Dolto a, la première, attiré notre attention sur le fait que le bébé pouvait être à l'écoute des rythmes dès la vie anténatale : rythme cardiaque de la mère, rythme respiratoire, alternance des périodes d'activité et de repos, mais aussi perception de la voix de la mère et des bruits de l'environnement dans lequel elle vit, ce qui a lieu au cours du dernier trimestre de la grossesse. Lorsque le bébé déglutit le liquide amniotique, il en perçoit aussi les odeurs et les goûts selon l'alimentation de la mère. Frans Veldman, puis Catherine Dolto sont venus compléter ces informations en mettant en évidence l'éveil affectif du bébé in utero, en relation avec les émotions de sa mère. A condition que le tonus musculaire et la disposition effective de la mère le permettent, quand elle arrive à établir un lien affectif avec son bébé, il lui suffit de penser à son bébé pour qu'il se manifeste de façon sensible et adaptée.

Le bébé a donc expérimenté des sensations complexes pendant sa vie anténatale tout en associant à une perception polysensorielle les ressentis et les émotions de la mère, en particulier des sensations de peur, de stress et aussi de bien-être. Mais cela ne signifie pas qu'une femme qui dit ressentir de la peur, du stress, de la colère ou du dépit, pendant sa grossesse fera ressentir la même chose à son bébé. Les ressentis du bébé, variables d'un bébé à l'autre, seront constitués de tout l'ensemble des perceptions qui accompagnent l'état embryonnaire et fœtal, c'est-à-dire de tout ce qui accompagne l'ensemble de la situation telle qu'elle est vécue par la mère. Les ressentis affectifs, interaffectifs entre le bébé et sa mère, y compris la prise de médicaments ou de molécules psychoactives retentissant sur le lien affectif, peuvent tromper le bébé en lui faisant croire que c'est de son talent de bébé embarqué à bord de cette femme qu'il tire la capacité de recréer un lien pouvant apaiser les tensions (Eliacheff, 2003).

Les comportements à risque des femmes enceintes peuvent avoir des incidences sur l'enfant. L'absence de suivi médical régulier, mais aussi les comportements à risques des femmes enceintes, notamment les conduits addictifs, comme les difficultés de nature psycho-relationnelle peuvent avoir des conséquences sur son évolution ultérieure. Si bien que le fœtus peut déjà souffrir d'un environnement déficient et de conduites erratiques (Eliacheff, 2003).

4.2 Séparation de la dyade mère-bébé prématuré

La séparation physique des bébés prématurés de leur maman pendant les premières heures, de par la carence de soins maternels, influence leur développement physique : retard de croissance, anorexie physique et psychique, associabilité, indifférence, retard de langage stéréotypé et troubles du caractère (Bowlby, 2002). Séparé du corps de sa mère, un bébé se sent perdu. Et, démuné de mots pour dire ce que lui fait sa solitude nouvelle, il utilise un moyen de communication univoque, le seul dont il dispose : Il crie (Naouri, 1993). En 1998, Kuhn a étudié à la fois les primates et les humains. Il a aussi comparé les retards de croissance observés chez les primates séparés précocement avec ceux des grands prématurés, dont la croissance est minime tant que leur état de santé ne permet pas les stimulations kinesthésiques, et qui se mettent à grandir dès qu'il est possible de les toucher, de les caresser, de les masser (Eliacheff, 2003). C'est le premier cri du bébé qui a fait prendre conscience à cette mère qu'elle et son bébé étaient désormais deux personnes distinctes.

Quand une mère porte son bébé sur son ventre, elle a déjà franchi une autre étape. Même si la plupart des mères ne le vivent pas exactement de cette façon, le bébé est passé de l'intérieur à l'extérieur. A cet instant, la mère sait qu'elle a terminé son travail, que le bébé est vivant et qu'ils sont à nouveau réunis. Le lien est tout aussi intime même s'il est différent de ce qu'il était pendant la grossesse.

Depuis toujours, la personne qui met en oeuvre l'accouchement accueille le bébé, vérifie que tout va bien, puis le pose sur le ventre de la mère. Ce moment est très fort et fixe une part de l'attachement maternel pour la vie (Stern, 1989).

Si le bébé doit être emmené en salle de soins et placé sous surveillance dans une couveuse, certaines mères sont privées de cette expérience. Parfois plusieurs jours après, lorsqu'elles peuvent enfin tenir leur bébé, elles se rendent compte du vide qu'elles ont ressenti et du besoin qu'elles en avaient. Il n'y a pas de baby blues dans le service de néonatalogie. L'hospitalisation semble étrangement annuler toute possibilité de séparation.

Bien sûr la séparation est douloureuse pour les mères en service de néonatalogie. Elle est également douloureuse pour les enfants dont nous ne pouvons pas nier la souffrance. Mais peut-on vraiment parler de séparation ? La relation entre la mère et l'enfant ne se construira pas facilement, même si l'équipe essaye de mettre les bébés dans les bras de leurs mères. Cette

séparation, qui vient « en plus » dans l'hospitalisation, empêche la symbolisation. C'est la mère manquante qui manque alors (Vanier, 2013).

La séparation et les angoisses

Nous distinguerons les angoisses de séparation des anxiétés primitives. Elles sont de deux types. Les premières angoisses sont caractérisées par des manifestations émotionnelles reconnaissables. Elles sont liées à une relation privilégiée, c'est pourquoi l'entourage est mobilisé. Les secondes angoisses mettent en souffrance le bébé dans son existence psychique. Ce sont des tensions émotionnelles qui ont un impact sur l'entourage, même si elles ne sont pas vraiment visibles. Si les anxiétés primitives, en tant que tensions émotionnelles, procéderaient plutôt par diffusion, l'angoisse de séparation, en tant qu'émotion, engendre des mouvements qui peuvent être qualifiés de diffraction autour du bébé.

L'âge est une donnée essentielle. En effet, la souffrance n'a pas la même forme entre trois et neuf mois (Mellier, 2005).

Ces anxiétés autour du berceau sont à l'origine des problèmes de la transmission familiale et rendent la parentalité incertaine (Mellier, 2005). En outre, elles s'expriment par des souffrances qui peuvent être portées alternativement par un des pôles de la triade père-mère-bébé avant de se fixer sur un membre de la famille. La diffusion trompeuse de ces anxiétés correspond aux effets des «**objets bruts**» qui se transmettent entre les générations et au syncrétisme présent ainsi que dans le fonctionnement familial (Granjon, 2005 ; Grange-Ségéral, 2008).

Pour conclure cette partie, la souffrance précoce n'a pas la même forme, ni le même impact intersubjectif, quand elle se traduit par une émotion repérable sous forme d'angoisse ou quand elle se manifeste dans des tensions émotionnelles, dans des angoisses primaires ou anxiétés primitives. A la diffraction d'émotions contradictoires fait place la diffusion d'anxiétés et de souffrances moins localisables.

Une précision conceptuelle : entre *diffraction* et *diffusion*, il ne pourrait y avoir qu'une différence de degré. R. Kaes (1993) montre que la figuration groupale peut prendre l'allure d'une multitude de fragmentations éparses comme dans la problématique psychotique décrite par R. Springmann. Entre diffraction et diffusion, nous envisageons cependant un seuil, une

différence, qui serait analogue au devenir de la lumière entre un verre plus ou moins opaque qui la laisse passer et un verre taillé en prisme qui permet alors une diffraction des rayons lumineux entre différents faisceaux bien identifiables. Il faut que la lumière qui tend à se diffuser à travers tous les corps rencontre un obstacle bien spécifique pour se décomposer selon le spectre de ses couleurs. L'introduction de l'espace intrapsychique serait ici la résistance qui modifie le parcours des tensions émotionnelles, les condensant en émotions discrètes.

Le vécu de la séparation et l'état de détresse

On peut définir la souffrance précoce comme une souffrance de l'état de détresse ou une souffrance en détresse. Pour distinguer ces deux souffrances, l'existence du prisme de l'intrapsychique et d'une conscience doit être prise en considération et cela peut alors rassembler tout ce qui est séparé en faisceaux émotionnels.

En effet, il existe la question de la prise de conscience de la séparation entre les émotions et la tension émotionnelle. Cette diversification est bien connue, elle est devenue une séparation entre des processus qui sont plus notés de la problématique de la distinction sujet-objet, et donc d'un transfert narcissique (Quinodoz, 1989). Cette distinction existe dans l'opposition repérée par S. Freud (1926) entre une angoisse automatique de nature traumatique et une angoisse signal d'alarme.

Selon la traduction plus littérale de l'allemand **Hilflosigkeit** (en anglais **helplessness**), S. Freud a souligné l'existence de l'angoisse autour de cet état de détresse, ou de « **désaide** ». Cet état concerne une extrême dépendance du bébé de son environnement pour sa survie. Quand l'enfant par exemple « *manifeste un désir si vif de percevoir sa mère* », il apparaît qu'un changement s'opère autour de l'angoisse de séparation, celle de perte de l'objet. Ensuite, l'angoisse peut devenir un avertissement pour le moi, on pénètre alors dans les différents types d'angoisse avec l'angoisse de castration. Le traumatisme de la naissance n'étant que le début d'une future angoisse, le nourrisson rassemble toute son énergie devant un danger réel. Il s'agit d'une angoisse automatique, d'une douleur qui peut être semblable à la douleur physique et qui traduit les pleurs du nourrisson en détresse en danger réel, dans le cadre d'un besoin non satisfait.

Les anxiétés primitives sont synonymes d'une effraction du Moi, d'une situation

traumatique réelle. Elles sont antérieures aux angoisses dépressives indiquées par M. Klein, contrairement aux angoisses de perte envisagées comme un signal d'alarme pour le Moi. Elles précèdent les angoisses de séparation, surtout celle du huitième mois noté par R.A. Spitz. Elles seraient « **hors psyché** », comme les composants beta de W.R. Bion. Elles n'ont pas le même statut métapsychologique qu'une émotion bien distinguable du point de vue intrapsychique quand l'angoisse atteint le moi.

Deux types de souffrance existent ici, l'une plus primitive que l'autre. Les travaux de J. Bowlby et D.W. Winnicott sont ici présentés. Ils ont beaucoup travaillé pour combattre ces états de détresse et pour en faire état. D. W. Winnicott s'est plus attaché à l'état primitif de détresse, antérieur à toute possible prise de conscience et J. Bowlby a remarqué la signification de la prise de conscience par l'enfant de l'état de détresse.

La souffrance précoce peaufine la disposition de l'intrapsychique. Ainsi, Bowlby pensait que les enfants mis en collectivités dans les années 1950 pouvaient ressentir de la souffrance de la séparation d'avec leur mère. Les situations de séparation mère-enfant ont été très largement soulignées dans ses travaux (1969, 1987) afin de discerner le rôle central de l'angoisse de séparation. En désaccord avec S. Freud de la peur du noir, il conteste la conception de l'étagage de la libido sur l'autoconversation. Il souligne l'énoncé d'une pulsion primaire d'attachement contre cette théorie dite secondaire de la libido : « Elle [la théorie qu'il défend dans son ouvrage] considère la séparation d'un jeune enfant avec sa figure d'attachement comme une cause de détresse en soi et fournissant de plus le terrain où une peur intense est aisément suscitée. Il en résulte, lorsqu'un enfant sent venir l'éminence d'une nouvelle séparation, que naît en lui une certaine angoisse ».

Il est possible de préciser la question de la diffraction et des enjeux intersubjectifs de l'angoisse de séparation à partir de cette optique.

Ce test détermine différents schémas d'interaction en mesurant le comportement de l'enfant dans une série de situations expérimentalement codifiées: par exemple la mère seule avec son bébé, la survenue d'une autre personne ou le départ « discret » de la mère, son retour alors que l'autre personne sort (Pierrehumbert, 2003).

La problématique de la déviation de l'émotion dont nous avons parlé est alors ramenée par ce test. On peut éprouver l'angoisse de séparation certains moments, lors du départ de la

mère mais également à l'arrivée d'une étrangère, et selon différentes appréciations: joie des retrouvailles, colère ou tristesse du départ. On apprécie l'existence d'émotions qui indiquent un attachement « **sécurisé** », **confiant** (groupe B). Par contre, quand ils ne ressentent pas de tels comportements émotifs, quand ils n'utilisent pas la mère comme « base de sécurité », les enfants sont dits « **insecure avoidant** » ou « **anxiously attached** », défiants, anxieux (groupe A). Entre les deux, on retrouve certains enfants (groupe C) appelés "**insecure ambivalent**" ou « **resistant** ». On reconnaîtra la présence de *tensions émotionnelles* à la place d'*émotions*. D'après J. Bowlby (1989), ce test qui est réalisé à douze mois a une valeur de prévention afin de pouvoir envisager les comportements de ces enfants trois années plus tard.

Ce test examine la qualité « **diffractante** » de l'émotion selon la solidité du monde intrapsychique de bébé ; il repose sur la double différence présence/absence et familier/étranger (Schneider, 2001).

La souffrance précoce est tout d'abord une souffrance irreprésentable. Dans ses travaux, D.W. Winnicott a reconnu l'existence d'angoisses bien antérieures aux angoisses de perte, des angoisses « impensables » dans les relations précoces. Sa pratique lui permet ainsi d'approfondir une situation dans laquelle le bébé et son environnement ne font qu'un, ou l'**intrapsychique** ne fait qu'un avec l'**interpsychique** et surtout d'envisager le rapport du bébé à son environnement psychique.

Dès 1945, dans un article intitulé « **Le développement émotionnel primitif** » (Primitive emotional development), D.W. Winnicott étudie les relations fondamentales du bébé bien avant qu'il ne prenne conscience de la séparation. Cette situation primitive de la psyché dans un état de non-intégration est devenue central pour sa conception. En effet, en 1952 et en 1960, il souligne : « Les trois principaux types d'angoisse résultants d'une carence dans la technique des soins aux petits enfants sont donc : la non-intégration, se transformant en sentiment de désintégration, le manque de relation de la psyché au soma, qui engendre les sens de la dépersonnalisation, et enfin, la sensation que le centre de gravité de la connaissance est transféré du noyau à l'enveloppe, de l'individu au soin, à la technique » (Winnicott, 1952).

La « **menace d'annihilation** » est rapportée en 1960. Dans cette phase qui se caractérise par l'existence essentielle d'un environnement qui maintient, le « **potentiel inné** » devient une « **continuité d'être** » (holding environment), le changement étant la réaction stoppant la

continuité d'être et l'annihilation.

Un intensification de la fonction holding de l'environnement, de la « préoccupation maternelle primaire » et de l'attention en clinique pour créer les conditions d'un environnement à partir de laquelle le sujet pourra éprouver ses angoisses l'accompagne. Le monde du bébé sera alors classifié en deux catégories, ceux qui ont l'expérience de la continuité d'être et ceux qui au contraire qui n'ont pas bénéficié d'un maintien de l'environnement :

« Ces bébés portent en eux une angoisse impensable ou archaïque. Ils savent ce que c'est d'être dans une confusion aiguë, ou ce qu'est l'agonie d'une désintégration. Ils savent ce que signifie être laissés tombés, de tomber pour toujours, ou de se cliver sur un plan psychosomatique. Autrement dit, ils ont fait l'expérience d'un traumatisme ; leur personnalité doit se réorganiser autour des défenses qui ont suivi le traumatisme et qui ont besoin de conserver des traits primitifs tel le clivage de la personnalité. » L'analyse de ces défenses primitives nées de cette situation initiale continue dans les travaux d'E. Bick et dans ceux des post-kleinien comme D. Meltzer, F. Tustin et ceci « dans leur forme la plus primitive les parties de la personnalité sont ressenties comme n'ayant aucune forme liante ». À partir de ce paradigme, la souffrance précoce est comprise: le bébé doit se défendre pour s'éviter d'éprouver un irreprésentable, il ne peut pas comprendre « **une agonie de désintégration** ». En d'autres termes, c'est une peur de l'effondrement définie comme « la crainte d'un événement passé dont l'expérience n'a pas été éprouvée ». Puisque les limites de contenance du moi sont, par effraction, mises en danger par son éprouvé, c'est une peur que le sujet ne réalise pas vraiment. René Roussillon a alors développé cette problématique : dans les situations-limites, par retournement « **contre la symbolisation de l'expérience** », le sujet s'oublie lui-même pour affronter un empiètement de l'environnement, il appréhendera alors « le retour catastrophique du clivé », de « l'agonie primitive ».

Tous sont quand même d'accord pour reconnaître ici l'importance du primat d'un travail du « contre-transfert », l'importance pour le clinicien de penser malgré tout, même si on évite aujourd'hui de donner de la place au sexuel dans cette crainte de l'effondrement (André, 2004). Il faudrait d'abord autoriser le sujet à *éprouver* ce qu'il pourrait vivre, ce qui est « **hors du soi** », **avant** qu'il ne puisse *se remémorer* ce qu'il aurait oublié, au lieu que cela vive autour de lui, sans inscription psychique.

L'état de détresse analysé par Bowlby, qui implique déjà une orientation et une différenciation intersubjectives, a une problématique différente. Sans signal psychique pour la souffrance précoce lors d'une relation primitive à l'environnement, cet état de détresse concerne une souffrance en détresse, il est plus absolu. En revanche, la psyché de l'autre devra déchiffrer ce qui ferait signal. La psyché de l'autre devra ressentir et vivre entièrement des émotions, avant que le bébé puisse les discerner.

Nous pouvons ajouter ici une autre remarque afin d'aborder la notion de D.W. Winnicott. Le bébé tente de sortir de cet état non intégré, tout en ressentant l'épreuve d'une émotion spécifique, celle de la cruauté, une émotion créée par le bébé mais en lien avec sa mère. Dès 1945, D.W. Winnicott dénomme la profondeur théorique d'un stade de « **cruauté primitive** » dans lequel « l'enfant normal prend plaisir à une relation cruelle avec sa mère ». Cet élément pulsionnel d'affect brut, cet « amour impitoyable (ruthless love) » (1947) est retrouvé dans le processus de « **destruction de l'objet** » qui est défini en 1971. Cela permet de « faire lien », cela contraste des autres processus psychiques qu'il décrit pour ces relations primitives. La mère « comme objet » pourra se distinguer de la mère « comme environnement » et elle refoulera ce sentiment de haine, elle survivra à la destruction cruelle de l'enfant. On voit l'apparition d'une émotion qui permet cette distinction entre soi et l'autre, entre sujet et objet. Le bébé a la possibilité d'avoir une relation. Pour être pensées, les anxiétés primitives doivent premièrement être contenues par un psychisme. De manière non ciblée, diffuse, un appel à l'intersubjectivité est mentionné ici.

Les angoisses et anxiétés de séparation

Françoise Dolto a qualifié de « castration ombilicale » l'aspect fondateur de cette séparation de la naissance. Cette première castration consiste en le premier déplacement hors du corps maternel vers le social. Mais ce passage physiologique n'est pas suffisant pour prouver la rupture (Gustin, 2015).

La souffrance précoce peut se traduire dans un premier temps par une différenciation résumée comme suit :

Les réactions d'angoisse du nourrisson et du jeune enfant lors de la séparation d'avec sa mère, ses parents ou les personnes qui lui sont familières et qu'il aime sont *les angoisses*

proprement dites de séparation. Quand il comprend la séparation, l'enfant éprouve déjà *des émotions*, des angoisses. L'existence pour l'enfant d'une figure d'attachement qu'il commence à intérioriser est confirmée par le comportement percevable de pleurs, de protestation, de recherche de la proximité, d'agrippement à la personne qui s'éloigne et de peur de la personne inconnue. L'enfant peut prendre conscience de la séparation, c'est un mécanisme assez complexe.

En revanche, des angoisses sans fin, de précipitation, des peurs de liquéfaction, des craintes d'effondrement, des terreurs sans nom sont représentées par les **anxiétés primitives** - angoisses respectivement décrites par E. Bick, D. Houzel, F. Tustin, D.W. Winnicott et W.R.Bion. Jusqu'à ce qu'il intègre suffisamment des expériences qui lui procurent le sentiment d'une « **continuité d'être** », tant qu'il n'a pas assimilé une figure d'attachement assez inébranlable (Bowlby, 1979), tant qu'il n'a pas refoulé les fonctions contenantes de sa mère (Bick, 1964 ; 2008), le bébé peut connaître de telles anxiétés (Winnicott, 1956).

Les angoisses de séparation résultant d'une élaboration des anxiétés primitives. Cette élaboration est aussi celle de la fabrication du Moi-peau (Anzieu) et de nos constructions théoriques pour envisager le soin psychique.

Nous devons imaginer un procédé de transformation des unes aux autres, quel que soit l'âge, pour ne pas envisager deux étapes de la souffrance dans une éventualité développementale.

Pour différencier ces deux formes de souffrance précoce, l'âge semblerait apparaître comme un critère primordial. Les travaux de Magaret Malher se rapprochent des conclusions de J. Bowlby. De ce fait, le mécanisme de séparation-individuation est progressif et aboutit après deux ans à une représentation permanente de « **l'objet émotionnel** ».

Cette question de l'âge peut être trompeuse du point de vue de l'appréciation de la souffrance précoce ; elle mérite pourtant d'être discutée.

Aussi bien les manifestations de cris, de pleurs que la recherche d'une situation familière permettent d'envisager deux types de souffrance. Les expressions corporelles des bébés indiquent des états psychiques bien différents que l'on pourrait identifier soit à une recherche de l'objet, soit à une « **souffrance en détresse** ».

En 1948, F. Dolto avait déjà fait ressortir le sens différent des cris du nourrisson. Certains

cris sont des « demandes », d'autres des signes de douleur. « L'enfant sain crie par nécessité, besoin, désir, joie, peine parfois, mais sans crispation. L'adulte expérimente, la mère normalement intuitive, savent très bien faire la distinction entre ce cri sain, sthénique, non angoissé, non crispé, non douloureux, exprimant les besoins de vie (besoin d'être changé, de boire, de manger, demande de compagnie, d'être pris dans les bras) et le cri de souffrance (« coliques du nourrisson, douleurs des oreilles, douleurs dentaires ») (Dolto, 1948).

Des études expérimentales, comme celle de P.H. Wolff, spécifient plusieurs types de cris, selon leurs paramètres acoustiques (Mazet, 2003). « Nous pouvons distinguer selon leurs caractéristiques acoustiques propres, et ceci avant la fin du premier mois, le cri de faim, ressemblant au cri de base, le cri de colère, le cri de frustration et le cri de plaisir ou faux cri considéré comme une demande de proximité ». (Valdes, 1994). S'agissant déjà d'un mode de communication émotionnel, les anxiétés primitives ne sont pas relevées.

Les recherches sur les interactions précoces et les compétences du bébé ont montré que : « Le bébé est capable fort tôt de différencier les expressions faciales et vocales de joie, de colère, de tristesse ou d'absence d'émotion, et ceci d'autant plus facilement et plus tôt que les visages et les voix sont familiers à l'enfant. » (Mazet et Stoléru, 1993).

Le bébé peut faire certaines distinctions comme par exemple exprimer à quinze jours « son étonnement et son inquiétude lorsqu'il est confronté par un artifice technique au visage de sa mère émettant une voix qui n'est pas la sienne ».

Bien avant que ne se constitue une relation plus globale à une personne, la présence d'un lien privilégié pourrait exister très tôt, relation qui rassemblerait alors un grand nombre de liens différents.

Il n'est pas possible de déduire mécaniquement une qualité de la souffrance précoce même si la différence d'âge est essentielle pour approcher les possibilités globales du fonctionnement psychique du bébé.

Pour rediriger son sens, la souffrance précoce existe dans sa forme la plus primitive sous l'aspect de tensions émotionnelles, d'anxiétés diffuses qui appellent la place d'un sujet, d'un autre. S'exprimant dans un lien émotionnel, elle reconnaît ainsi une forme plus élaborée, émotionnelle. Il faudrait sans doute utiliser un modèle sémiotique plus difficile qui permettrait de réfléchir à la place de « l'interprétant » devant l'émission d'un signe par un sujet. Pour

avancer dans cette analyse, C. Peirce propose en 2002 un tel projet à partir de ces travaux. Un travail psychique doit être réalisé de l'un à l'autre.

L'utilisation du terme « anxiété » peut sembler ici contestée car il n'est pas toujours facile d'effectuer la distinction entre anxiété et angoisse. Sous l'effet de traduction, l'allemand utilise le terme « Angst » et l'anglais le terme « anxiety », traduit en français comme « angoisse ». Dans la classification diagnostique du DSM-IV, le terme proposé « anxiété de la séparation ». L'angoisse renvoyant plus à son substrat physiologique, l'anxiété semblerait plutôt désigner un état psychique. L'anxiété aurait moins d'intensité que l'angoisse en psychiatrie classique. Ainsi, Ch. Jeanclaude préfère distinguer « l'angoisse-tension » de « l'angoisse-peur ». La première « est une réaction qui se manifeste essentiellement par des voies physiologiques et se rapproche du stress » (Jeanclaude, 2000). Même si pour B. Golse, cette distinction pour le bébé est « difficile à maintenir, le terme d'anxiété est mieux pour qualifier une réaction entre somatique et psychique, diffuse, coûte que coûte, à cet âge » (Golse, 2001). R. Roussillon considère que l'angoisse est un sentiment « l'affect est toujours un signal pour le moi », elle souligne le Moi sur la nécessité pulsionnelle et autorise « une internalisation de l'expérience traumatique » (Roussillon, 1999). Même si l'objet est perçu à l'extérieur, l'émotion provenant de la séparation est comme une angoisse.

Et n'oublions pas l'expression « originaire » utilisée par P. Aulagnier se rapportant aux premières relations, primitives du point de vue du développement logique de la psyché. Nous nous trouvons bien sûr dans le même registre psychique (Aulagnier, 1975).

4.2.1. Conséquences pour le bébé

Vécu de l'enfant en néonatalogie

L'enfant prématuré est exposé à un environnement peu naturel, pouvant perturber la construction de ses perceptions par le biais de ses cinq sens en plus des risques sensoriels dus à des lésions neurologiques (troubles auditifs et visuels). Les sensations du corps sont alors interprétées comme négatives par le nouveau-né qui se retrouve dans un univers sans stimulation, rempli de bruits menaçants et étrangers, de lumière perçante et de contacts se

limitant à des manipulations pour ses soins.

L'incubateur est une coque de plexiglas qui permet de limiter les risques d'infection et qui fournit une atmosphère humidifiée et chauffée. On peut y installer l'enfant pour maintenir son équilibre thermique et contrôler son apport en oxygène.

C'est un environnement qualifié d'hypostimulant. Les premiers échanges relayés par la sphère oro-faciale sont entravés, l'enfant est privé de nombreuses expériences liées d'ordinaire aux premiers contacts (Gennaro, 1990). Le portage est rare et ne rend pas accessible à l'enfant le contact de la peau maternelle et les expériences olfactives liées aux moments de nourrissage. Soulignons que lorsque les premiers contacts sont entravés, l'absence de réponse de sa mère à ses pleurs ne lui permet pas d'établir les premiers échanges, qui, selon Winnicott, participent à la construction d'une « continuité de l'être ».

Enfin, sa vision est brouillée, déformée par la coque en plexiglas de l'incubateur, son champ visuel est minime et ne lui permet pas d'accéder à des échanges de regard avec son interlocuteur. Mais c'est aussi un cadre très énergisant dans le sens où les sens tels que l'ouïe, la vue ou le toucher sont confrontés à des stimulations permanentes et parfois douloureuses. Une étude menée par Jonckheer et coll. (Jonckheer, 2004 ; Als, 2009) concernant les bruits existant dans l'incubateur nous montre qu'ils dépendent de 3 phénomènes :

- du fonctionnement des appareils (moteurs, alarmes...)
- du prématuré lui-même car ses cris sont renvoyés par les parois de l'incubateur
- de l'activité du personnel, notamment lors de contacts involontaires ou volontaires (ouverture et fermeture des hublots).

En plus des bruits ambiants non signifiants pour le nouveau-né, ces perturbations sonores sont facteurs de stress et portent préjudice à la santé et au développement de l'enfant prématuré.

Enfin, selon Palix, les enfants prématurés connaissent un stress et une douleur omniprésents notamment lors des soins médicaux, et plus ils se trouvent en bas âge gestationnel, plus les « agressions médicales » sont fréquentes. D'autre part, Palix note que le seuil de douleur normalement relativement faible pour les nouveau-nés augmente avec la

répétition de ces gestes. Il souligne d'ailleurs chez le nouveau-né prématuré la fréquence du reflux gastro-œsophagien qui « perturbe les fonctions vitales ». Le corps subit des stimulations tactiles intenses qui auront des conséquences sur les ultérieurs échanges corporels entre l'enfant et son entourage. Les services de néonatalogie planifient souvent des stimulations tactiles par des massages corporels doux afin de favoriser la croissance, d'apaiser le nouveau-né et de donner une valeur affective aux perceptions tactiles qu'il reçoit. Ces stimulations peuvent toutefois occasionner un désinvestissement du corps en tant que moyen d'échange avec le monde extérieur (Palix, 2003).

Le corps des bébés prématurés

Le corps est l'objet d'un intérêt exclusif chez tous les bébés qui sont hospitalisés en médecine néonatale.

Le corps de l'enfant en néonatalogie est exposé car il reçoit des soins indispensables mais souvent temporairement douloureux et si ce corps est soumis à des soins réguliers, tout cela affectera sans aucun doute son expression, puisque la vie psychique du bébé s'exprime à travers son corps.

Même si l'enfant ne souffre pas, son système perceptif en même temps que son mode d'expression va être troublé par toutes les stimulations auxquelles il est soumis. (Miller, 2007) Les sollicitations auditives, olfactives, visuelles, etc., sont constantes pour un enfant hospitalisé prématurément et tout à fait différentes de ce qu'elles auraient été dans le cas d'une naissance à terme.

Le bébé est soumis à des soins et à des examens permanents dès les premières minutes en réanimation, il est intubé, piqué, tourné, installé, surveillé, soumis à des odeurs de produit antiseptique et de soins. Les mains des parents, quand ils pourront les introduire dans la couveuse pour une caresse, auront aussi une odeur inhabituelle puisqu'ils doivent les laver soigneusement, avec un antiseptique à l'odeur assez forte. De même, le personnel soignant utilise des sources lumineuses et donc souvent fortes pour le suivi de ces bébés très fragiles, même si l'on essaye d'en diminuer la lumière.

Aux moments de grande activité, le bruit est assez important dans les unités de soins intensifs. Les voix environnantes, les machines, les alarmes, tout cela est différent des bruits

d'une maison. L'enfant est perturbé dans son sommeil, pris, touché, manipulé, certes avec douceur et attention, mais il est souvent dérangé.

Pour le bébé à terme ou le bébé hospitalisé en réanimation, le temps non plus n'est pas le même. Le bébé suit le rythme des soins toutes les heures et il est parfois plus fréquemment sollicité s'il faut lui faire des prélèvements ou d'autres examens.

L'intervention des infirmières ou des médecins interrompt la continuité du temps, tandis qu'il n'y a pas de véritable rupture entre le jour et la nuit car les soins sont donnés de jour comme de nuit. Sans points de repère autres que la rythmicité des aspirations et des prélèvements, l'enfant vit donc une rupture de temps permanente.

Tout le monde s'efforce d'accomplir ces gestes avec la plus grande délicatesse pour la survie des nouveau-nés prématurés, mais ces stimulations « parasites » inévitables sont marquées dans le vécu corporel de l'enfant. Une fois passées les heures dramatiques de la naissance, si la relation avec les parents s'instaure dans de bonnes conditions, elles seront très probablement refoulées dans cette mémoire inconsciente de sa naissance que tout être humain porte en lui.

L'interaction avec le bébé prématuré

Lorsqu'il y a prématurité gestationnelle de la naissance, il est possible de parler de « prématurité » de l'être humain à la naissance. Certains parents veulent savoir à quel stade du développement le bébé se trouve à ce moment-là, s'il s'agit d'un fœtus ou déjà d'un bébé. Depuis quelques années, cette question est beaucoup moins souvent posée. Sans doute les émissions de télévision consacrées aux bébés – « le bébé est une personne » ou d'autres – sont à l'origine de ce changement. Mais surtout, notre façon de parler du bébé aux parents et de nous adresser à lui ne laisse aucun doute sur la perception que nous avons de lui dans sa couveuse, celle d'un être humain à part entière, et non en gestation, même s'il est encore petit en taille et en poids et s'il a besoin d'une aide médicale pour sa survie.

« Les interactions entre une mère et un nourrisson né avant terme étant accompagnées d'un bas niveau de synchronie, le bébé peut alors être privé de repères et de nombreux facteurs contribuant à son développement comme la voix et l'odeur maternelles, la posture. Les conséquences pourront être des troubles du développement neuropsychique » (Richard, 2011).

C'est au début de la vie psychique que la question se pose. Dans le cas d'un contact avec le bébé et la probabilité, même faible, d'une résonance émotionnelle témoignant de la présence d'une vie psychique très précoce, il faut tenir compte de l'âge gestationnel et de l'état somatique de l'enfant.

Si nous regardons le cas d'un bébé de moins de mille grammes, pendant les premières heures, voire les premiers jours, ce sont la technique et les soins qui prennent le dessus. Dès qu'il arrive dans le service, le bébé est soumis à des examens nombreux, il est sous « haute surveillance ». Cette souffrance fait barrière entre lui et nous puisque nous avons peu de contact avec un bébé à ce terme (vingt-cinq ou vingt-six semaines).

Par contre, nous pouvons le surveiller pendant quelques temps car il est extrêmement difficile de rester longtemps passif auprès d'un tel bébé. De telles observations sont toujours difficilement supportables au vu des images mentales qui en surgissent. Les émotions prennent le dessus : compassion devant l'état de l'enfant, souhaits de vie désespérés, désir de souffrir à sa place, ce qu'expriment volontiers les parents, espoir qu'une solution vienne libérer ce bébé de ses problèmes. De nombreux parents supportent seulement quelques instants la vue de leur bébé au commencement.

Même si nous avons une grande habitude des soins intensifs, cela ne permet pas de poursuivre l'observation plus que quelques minutes. On se sent « inutile » devant ce bébé exposé aux regards.

Le regard des parents est un regard chargé de fantasmes et associé à un mouvement d'enthousiasme quand la naissance est à terme, même s'il existe quelquefois un décalage avec l'enfant imaginé au cours de la grossesse.

Par contre, le regard de l'équipe soignante et des parents sur le nouveau-né prématuré est rempli de toutes les craintes quant à sa survie dans de bonnes conditions au cours des premiers jours et des premières semaines. Le psychanalyste peut ne pas échapper pas à ce doute qui modifie le malaise du bébé dans son ensemble.

La condition du bébé très peu réactif, entre vie et mort, les paupières closes ou à peine entrouvertes, est aussi émouvante. Les machines qui l'entourent sont plus bruyantes que l'enfant qui est « manipulé » sur le plan respiratoire.

Néanmoins, lorsque l'on reste assez longtemps auprès de lui, il bouge un peu malgré sa

souffrance et un visible retrait de toute relation. Cela peut être un léger mouvement des paupières car il tente d'ouvrir un peu ses yeux. Si nous pensons qu'il a ressenti notre présence, de nouvelles émotions peuvent nous envahir et nous allons nous poser plusieurs questions comme de savoir si nous allons le fatiguer, s'il est indiscret de l'observer alors que nous ne pouvons rien faire pour soulager sa détresse ou si cette présence est vraiment un réconfort pour le bébé. Il sera possible de rester encore un peu plus auprès de lui après quelques jours, si son état de santé s'améliore.

Il est difficile d'établir un parallèle entre un bébé dans sa couveuse et ce que vit et exprime un bébé in utero. Les spécialistes de l'haptonomie ont montré que les derniers mois de la grossesse encouragent un début d'interaction entre le bébé et les parents ; il n'est donc pas si surprenant de déclencher un échange, même succinct, avec ces nourrissons hospitalisés dans le service. Pourtant, il ne faut jamais oublier leur état somatique, le fait qu'ils sont soumis à de multiples soins et que leur corps est appareillé de toutes parts.

Si le bébé n'est pas trop malade, pendant un très court moment et quand l'observateur est très attentif et habitué à de telles observations, la communication avec un bébé très prématuré de moins de mille grammes est possible.

Nous pouvons dire que le premier lien est un « lien de contenance » car l'enfant accepte de se mettre dans le regard de l'observateur.

Quelques moments très critiques en néonatalogie nous confirment la valeur de ce lien particulier établi avec le bébé.

Dans une étude entreprise par Pierrehumbert, Nicole, Muller-Nix, Forcada-Guex et Ansermet sur la réaction parentale post-traumatique qui suit la naissance d'un enfanté né prématuré ainsi que sur l'impact et la relation de cette dernière avec le processus du sommeil et les problèmes alimentaires, un certain nombre de points méritent d'être soulignés.

La dyade mère-bébé prématuré et les troubles alimentaires liés aux troubles de l'attachement

Mazet observe que « l'alimentation est d'emblée au cœur de la relation mère-enfant ». Or, selon l'étude de Garel, après une naissance prématurée, la santé physique et psychologique des

mères est globalement moins bonne que lors d'une naissance réalisée à terme. On souligne des aspects dépressifs chez plus d'une mère sur trois (Gennaro, 1990 ; Meyer, 1995). La fatigue liée à l'inquiétude quant à la santé de l'enfant et en particulier à sa prise de poids ainsi que le sentiment de manque d'aide du milieu médical très présent lors de la naissance et dont il faut se passer lors du retour à la maison sont les raisons invoquées (Mazet, 2003, Garel, 2004).

Les symptômes du bébé échappent souvent à la logique médicale. Parfois, la mère reste bien installée dans la relation dysfonctionnelle avec son enfant et préfère le changement de dynamique ou d'interaction mère-enfant évoqué dans d'autres expériences anxieuses ou désagréables. Il apparaît qu'il est plus facile de s'identifier avec la maladie opposante à ce qu'elle désire vraiment. Par exemple, la maladie infantile donne une dimension justificative au comportement exigeant aussi bien qu'à son existence (Kreisler, 1974).

Bowlby indique que « l'attachement désigne un lien d'affection spécifique d'un individu à un autre. Le premier lien est établi en général avec la mère. Une fois formé, l'attachement a pour nature de durer. La construction des liens entre l'enfant et sa mère répond à un besoin physiologique fondamental. ».

Le processus d'attachement débute dès le moment où l'enfant est désiré et continue après sa naissance. Pendant l'alimentation les premiers échanges interactifs indispensables au bon développement du bébé se nouent entre la mère et l'enfant. « L'attachement est toujours décrit comme un processus interactif, débutant précocement, nourri de présences et d'échanges et susceptible de perturbations s'il se trouve dans son développement normal » (Bowlby, 2002).

Pour Binet (2000) l'enfant et sa mère se distinguent corporellement à la naissance. Quant à Morisseau, il explique que le biberon ou le sein succède au maintien du lien maternel. En sentant le poids de son corps, en le percevant tout entier comme vivant, la mère s'attribue son bébé. Darchis pense, quant à lui, qu'elle va le reconstituer dans son regard (Binet, 2000 ; Darchis, 2000 ; Morisseau, 2002).

Les troubles de sommeil semblent être plus influencés que les problèmes alimentaires par les risques périnataux et les réactions de la mère post-traumatiques.

1. Les interactions corporelles

Winnicott décrit le *holding* et le *handling*. « Le holding désigne le fait de tenir, de soutenir

et de protéger l'enfant, tant sur le plan corporel que sur le plan psychique » (Winnicott, 1992 ; Houzel, 2000). Lorsque la mère est capable de percevoir les besoins de l'enfant et d'y répondre de façon adéquate, le holding est de bonne qualité. Quant au handling, il concerne la façon dont la mère manie son enfant. Le dialogue verbal ultérieur est conditionné par le dialogue tonique décrit par Wallon. Ce sont des ajustements posturaux qui sont effectués par le bébé et la personne qui le porte. La mère est sensible aux manifestations corporelles de son bébé qui s'exprime par son corps et elle essaye d'y apporter une réponse. De même, l'enfant peut ressentir les tensions de la mère et y réagira à son tour (Wallon, 2002).

2. Les interactions visuelles

Le regard est une donnée importante de la communication non verbale. Un lien de communication très fort est engagé avec le regard. Même si à la naissance le nouveau-né n'a pas de vision mature, le visage de sa mère l'attire et il est même capable d'en imiter ses expressions. Denni-Krichel nous rappelle que des regards sont échangés pendant l'allaitement et qu'ils correspondent à des facteurs déterminants dans la construction du lien mère-enfant. Quand la mère cherche à attirer l'attention de son bébé, celui-ci sera attentif à la voix et aux gestes de sa mère. Les compétences sociales, indispensables pour accéder au langage, comprennent le regard avec la mère, le regard sur le monde extérieur (Denni-Krichel, 2003).

3. Les interactions verbales

La mère a une façon caractéristique de s'adresser à son enfant. Elle élève sa voix, elle en intensifie les modulations, le débit est ralenti, la syntaxe est plus simple. Ce comportement est défini comme *motherese* ou *baby talk*. La mélodie du langage est primordiale pendant ces échanges car elle aide à distinguer les différentes formes sonores des mots dans la phrase. La mère ne transmet pas à son enfant la signification linguistique des mots avec sa voix et ses intonations, mais plutôt ses affects, ses émotions et ses sentiments. Dès le début, l'enfant est un interlocuteur à part entière. Elle fait des remarques sur les sensations de l'enfant et elle leur donne une explication.

L'enfant est placé dès sa naissance dans un bain de langage. La mère verbalise instinctivement ses actions et celles de son enfant. Cette immersion de langage est primordiale

et permet à l'enfant d'assimiler des formes langagières.

Les coactions psycho-neuro-immunologiques et le bébé en couveuse

La rencontre psycho-neuro-immunologique porte sur les relations entre les divers systèmes biologiques et psychologiques du bébé et sur celles de la personne qui prend soin de lui –dans ce cas, le chercheur – avec le bébé lui-même. Il s'agit ici de l'art de la psycho-neuro-immunologie et de ses conséquences, d'un point de vue théorique et pratique ; nous soulignerons ses applications dans une unité de soins de néonatalogie afin de réduire ou d'éviter la séparation.

Les infections et l'enfant prématuré ventilé

Depuis quelques années, il existe de plus en plus de preuves pour le lien entre les facteurs émotionnels et la fonction immune. Néanmoins, les études sur les relations psycho-neuro-immunologiques chez les enfants sont quasiment inexistantes (O'Leary, 1990), surtout chez les bébés prématurés en détresse placés sous oxygène. Les bébés de moins de 32 semaines d'âge gestationnel sont enclins à souffrir de déficit immunitaire en immunoglobulines et ceux en détresse ventilés sont enclins aux infections.

On a déjà noté que l'immunoglobuline sécrétoire A (sIgA) joue un rôle très important et qu'elle protège les surfaces épithéliales. De même, elle peut être détectée dans la salive et les sécrétions mucoales de l'appareil intestinal ; l'appareil respiratoire expose les surfaces épithéliales, elle protège les exposées aux influences de l'appareil respiratoire (Brantgastrzaeg et al., 1990) et elle est souvent utilisée comme marqueur de l'immunité mucoale (Burgio, 1980). Elle est souvent utilisée comme marqueur de l'immunité mucoale.

Les études portant sur la première semaine de vie des prématurés ventilés, période qui peut être très stressante, sont peu nombreuses. Les études sur les bébés ventilés restent rares même si l'on admet que les enfants prématurés placés en soins intensifs sont en détresse et demandent une intervention appropriée, surtout lors des premières semaines de vie, et les interventions sont surtout d'ordre pharmacologique. Dès que possible pendant la première

semaine de vie postnatale, il faut encourager les mères à s'occuper de leur bébé prématuré ventilé. Plus elles commencent tôt, plus vite elles sortiront de leur première tâche psychologique (retrait de la relation au tiers, redémarrage de la relation) (Eliacheff, 2003).

Concernant le bébé in utero, bien au chaud, à 38 degrés, dans l'humidité et l'apesanteur, baignant dans son liquide amniotique, toute sa musculature, par la tension de ses fuseaux neuromusculaires innervés par les fibres gamma amyéliniques, est réglée pour agir et interagir avec la femme qui le porte. Son entrée dans le froid, le sec, est suivie de la nouvelle pression atmosphérique, de la solitude et de la prise de distance par rapport au corps de sa mère. Mais surtout, il perd son placenta, son cordon ombilical, son liquide amniotique et ses membranes.

Dans le froid, le sec, il doit remplir ses poumons et pousser ce premier appel écrasé par la pression atmosphérique. Il se retrouve face au regard de cette mère qui saura lui parler, le blottir contre elle, le nourrir, le présenter au monde. Tous ces événements représentent un authentique rattachement culturel préconscient de retrouver son premier milieu culturel utérin noué par la pensée, la parole, le holding et le tonus musculaire de la mère, sa respiration et son rythme cardiaque. La chaleur du corps, l'humidité du sein, l'apesanteur d'un câlin, l'odeur d'une présence sont les éléments de son nouveau milieu culturel. Mais la femme qui le porte et se propose de devenir sa mère peut trouver ce travail difficile ou impossible à réaliser par les circonstances de la vie et pour une raison étrangère au bébé (Eliacheff, 2003).

4.3 Théorie de l'attachement et « bonding »

L'attachement qui se développe entre une mère et son bébé est l'un des domaines les plus étudiés de la maternité. Les liens avec l'enfant est une question vitale et dépend en grande partie de l'histoire et de l'expérience de la mère. Chaque mère s'attache à son enfant de manière unique et c'est un processus largement inconscient, comme souvent avec la maternité (Stern, 1989).

Ce processus d'attachement trouve ses débuts pendant la grossesse avec les pensées et les rêves de la mère autour de son bébé. Il existe trois types d'attachement et la manière dont ces femmes imaginent leur bébé affectera leur mariage, leur mode de vie et leur identité.

1. Le premier type d'attachement porte sur des femmes qui tendent à se

détacher de l'expérience de la maternité pour pouvoir la vivre. Elles paraissent moins absorbées par leur grossesse, même si ce n'est pas forcément le cas intérieurement. Quand elles pensent à leur famille d'origine, elles prennent leurs distances et rejettent leur histoire, même les détails de leur relation avec leur mère. Qu'elles soient ou non concernées par la maternité, elles ne veulent pas parler de ce sujet. Ces femmes présentent ce que les cliniciens appellent un type d'attachement disqualifiant. Elles sont capables de voir leurs relations familiales mais elles se placent à une distance suffisante.

2. En revanche, les femmes qui s'impliquent dans leur expérience maternelle au point de ne plus avoir aucun recul présentent le type d'attachement emmêlé. Pendant et après la grossesse, elles restent très proches de leur mère avec qui elles ont une relation fusionnelle et elles auront probablement le même type de rapport avec leurs enfant. Ces femmes tendent à se jeter dans leurs relations primaires sans réfléchir.
3. Le troisième type de mère se positionne à mi-chemin entre les deux. Il concerne une femme prête à s'investir dans sa relation avec son bébé et qui voit sa mère avec modération. Elle a vécu des expériences avec sa mère quand elle était enfant et ces expériences font réapparaître un certain nombre de pensées et de sentiments, mais elle est également apte à relativiser et à réfléchir à son expérience de mère et de fille. Ces femmes présentent un type d'attachement autonome.

Si aucune femme ne développe jamais vraiment un type d'attachement particulier, la plupart ont tendance à entrer dans l'une ou l'autre de ces catégories. Chaque schéma est normal et constitue une autre manière de s'adapter aux bouleversements psychologiques accompagnant la maternité.

Chaque femme a une façon de réfléchir et de parler de son nouveau rôle de femme enceinte. Par exemple, chaque femme fête son anniversaire, ce qui lui donne une raison toute

naturelle de s'arrêter et de faire le point.

La jeune mère n'est pas encore attachée à son bébé au moment de l'accouchement. Elle est évidemment séduite par ce petit être profondément familier, mais encore étranger. Elle n'assimile pas encore ce à quoi correspond s'occuper de lui. Elle se sentira mère lorsqu'elle en aura pris conscience.

Prématurité : une situation difficile pour l'attachement mère-bébé

Bowlby (1963) décrit l'attachement comme étant le produit des comportements qui ont pour objet la recherche et le maintien de la proximité d'une personne spécifique. C'est un besoin social primaire et inné d'entrer en relation avec autrui. En ce sens, il s'éloigne de Freud pour lequel les seuls besoins primaires sont ceux du corps, l'attachement de l'enfant n'étant qu'une pulsion secondaire qui s'étaye sur le besoin primaire de nourriture (Korja, 2012).

La fonction de l'attachement est pour Bowlby (1969) une fonction adaptative à la fois de protection et d'exploration. La mère, ou son substitut, constitue une base de sécurité pour son enfant. Le nouveau-né dispose d'un répertoire de comportements instinctifs, tels que s'accrocher, sucer, pleurer, sourire, qui vont pouvoir être utilisés au profit de l'attachement. Après 7 mois, une relation d'attachement, franche et sélective, à une personne privilégiée, s'établit. Bowlby (1969) parle alors de **monotropisme, c'est-à-dire d'une seule et unique relation.**

La figure d'attachement est la personne vers laquelle l'enfant dirigera ses comportements d'attachement. Selon Bowlby (1969), la mère est en général la première personne à tenir cette fonction. De nos jours, toute personne qui s'engage dans une interaction sociale avec l'enfant et qui sera capable de répondre à ses besoins sera susceptible de devenir une figure d'attachement.

Bowlby (1973) admet le principe d'une hiérarchie des figures d'attachement (définie par Ainsworth, 1967) avec la mère comme figure principale et le père comme figure secondaire) plutôt que celui de multiplicité. Pour Bowlby (1973), le père est un compagnon de jeux de confiance et une figure d'attachement subsidiaire (Pinel – Jacquemin, 2010).

Selon J. Bowlby, l'enfant ne peut pas s'agripper à sa mère, il y a donc d'autres systèmes comportementaux comme les pleurs, le sourire, la succion. Il suit la mère. Les pleurs sont des

comportements de signal. Le sourire et le fait de sucer sans avoir faim sont des moyens de prolonger l'interaction avec la mère. Le but est d'accroître la proximité de la mère. Le sourire intervient très tôt, déjà au bout de quelques heures, indépendamment de l'aptitude de vision de l'enfant né.

Au bout de six mois si la mère est absente, l'enfant proteste et cela est un signe de l'attachement existant entre les deux. L'enfant peut créer également des liens avec d'autres personnes, mais ils ne sont jamais si forts.

En ce qui est des styles, il existe de différents types d'attachement et, par conséquent, les pathologies diffèrent.

Bowlby a de plus étudié des enfants séparés de leur objet primal d'attachement. Entre un et trois ans, si l'enfant a créé des liens avec sa mère et on le sépare d'elle, il réagit en trois temps comme suit :

- a. **Phase de protection** : l'enfant pleure, exprime ainsi sa détresse, est agressif et espère le retour tout en refusant les contacts. Cela peut durer pendant une période d'une heure à une semaine.
- b. **Phase de désespoir** : l'enfant est beaucoup moins actif, pleure sans arrêt et se replie en lui. Il est calme mais continue à souffrir. Cette période peut durer des semaines.
- c. **Phase de détachement** : les personnes autour de lui ont l'impression qu'il est guéri, il sourit, est sociable, accepte les jeux, le réconfort et lors du retour de la mère, il la rejette. Si cette situation se répète, l'enfant crée difficilement des liens, il est incapable de s'attacher.

Dès l'âge de trois ans, en présence d'une personne qu'il connaît, l'enfant ne se sent pas angoissé s'il se trouve dans un environnement étranger. L'enfant n'est pas inquiet s'il sait où se trouve sa mère ou s'il lui a été dit que la mère reviendrait ou il sait où elle se trouve (Bowlby, 1979).

Une collaboratrice de J. Bowlby, M. Ainsworth, qui a élaboré en 1978 le test de la situation étrange (strange situation), est devenue un exemple de l'attachement pour déterminer la santé psychique des bébés, spécialement à douze mois. Grâce à l'observation de situations intersubjectives elle a cerné un processus intrapsychique.

La théorie de l'attachement ne serait pas ce qu'elle est aujourd'hui sans l'apport de Mary

Ainsworth. En effet, les travaux d'Ainsworth ont permis d'aller plus loin en élaborant, en 1969, une procédure empirique appelée situation étrange (strange situation) permettant de mesurer les comportements d'attachement (Ainsworth, 1978 ; Pinel–Jacquemin, 2010). Cette procédure expérimentale de quelques minutes consiste à faire subir à un enfant un léger stress comparable au stress quotidien. La réaction qu'il aura renseigne le chercheur sur la qualité de sa sécurité. L'un des indices les plus révélateurs de cette sécurité est l'accueil que fait l'enfant à sa figure maternelle. Par exemple, un enfant sécurisé, c'est-à-dire un enfant pour qui le lien l'unissant à sa figure maternelle est ressenti sans menace, recherche activement un contact physique chaleureux au retour de sa mère (Gaudreault, 1997).

Valeur prédictive de l'attachement

Quatre prédictions majeures sont émises par la théorie de l'attachement (Paquette, 2004):

- a. Les mères sensibles aux signaux de leurs enfants développeront une relation sécurisante avec eux ;
- b. L'attachement mère-enfant s'avère relativement stable (dans le temps) : sauf événements majeurs (décès, séparation, maladie), la qualité d'attachement reste la même au fil du temps ;
- c. La transmission intergénérationnelle se produit dans 68 à 80% des cas : la littérature a en effet mis en évidence un lien de correspondance intergénérationnelle important entre, d'une part, les types d'attachement du bébé à sa mère dans la situation étrange, et, d'autre part, les catégories de la mère dans l'entretien d'attachement. Les études sur ce sujet ont été rassemblées dans une méta-analyse (Van Ijzendoorn, 1995). Celle-ci indique, sur 661 dyades mère-bébé étudiées, une correspondance de 70% entre les catégories d'attachement maternelle et celles de l'enfant ;
- d. Les enfants qui ont bénéficié, dès leur jeune âge, d'une relation sécurisante avec leur mère, développent ultérieurement, à l'âge préscolaire et à l'âge scolaire, davantage de compétences sociales que les enfants insécurisés (Schneider, 2001 ; Easterbrooks, 1979 ; Waters, 1979 ; Jacobson, 1986). Dans cette dernière étude (Jacobson, 1986), l'influence des modèles d'attachement mère-enfant sur le développement des interactions avec les pairs a été examinée au plan longitudinal entre la période de la petite enfance et l'âge pré-scolaire (de 2 à

3 ans). Les résultats montrent que les enfants d'âge pré-scolaire, sécurisés, sont considérés par leurs pairs comme des partenaires plus attractifs et en reçoivent plus de réponses positives. Ils font preuve d'une plus grande curiosité, sont plus dignes de confiance et ont plus de ressources que leurs congénères insécurisés (Pinel-Jacquemin, 2010).

Au stress et à l'anxiété vis-à-vis du bien-être et de la survie de son bébé, s'ajoutent des sentiments d'impuissance et de culpabilité. La maman a le sentiment que ses compétences maternelles sont remises en cause. Chez certaines, des sentiments ambivalents peuvent naître comme la vie et la mort (angoisse de mort dans les pathologies les plus lourdes, avec de multiples interrogations : mon enfant va-t-il survivre, sans séquelles ou avec quels types de séquelles ?) et comme l'amour et la haine, avec à la clé, un risque de dépression. Pour l'enfant, l'état de santé mentale de la mère doit donc être pris en compte et préservé car sa disponibilité et sa réceptivité peuvent alors être très perturbées.

Dans une recherche de l'Université de Tilburg, « The Impact of Premature Childbirth on Parental Bonding » (L'impact de la naissance d'un enfant né prématuré sur le bonding parental), l'équipe de H. Hoffenkamp (Hoffenkamp, 2012) a utilisé diverses recherches et théories pour illustrer l'impact de la naissance d'un enfant né prématuré sur le bonding parental. Cohen (1987) a entrepris une étude sur des couples hétérogènes d'enfants prématurés à l'âge d'un an, où il a été observé que les enfants à problèmes de santé plus sérieux, nés à poids faible et bas âge gestationnel, avaient reçu plus de soins plus intensifs de la part de leur mère contrairement à celles ayant accouchées à terme. Les études de Leiderman (1981) et Myers (1984) ont montré que les mères d'enfants nés prématurés surtout celles séparées immédiatement de leurs enfants après l'accouchement, étaient plus sensibles et assistaient davantage leurs enfants que celles d'enfants nés à terme après 21 mois de suivi (Leiderman, 1981 ; Myers, 1984).

Muller-Nix et Ansermet, dans le débat lié à l'attachement moins étroit entre les mères d'enfants nés à terme et ces derniers, ont souligné une implication dans l'interaction plutôt parallèle (Muller-Nix, 2009).

Une étude de 2012 élaborée par Korja, Latva et Lehtomen a révélé que 5 des 18 études ont reporté une qualité équivalente ou même meilleure dans l'interaction mère-enfant chez les dyades de prématurés, contrairement aux autres où les enfants étaient nés à terme (Korja, 2012).

Les études sur la prématurité infantile révèlent des résultats contradictoires. Quelques chercheurs ont indiqué que le partage entre des liens d'attachements sécurisés et non sécurisés chez les enfants prématurés ressemblait à celui des enfants nés à terme (Easterbrooks, 1979 ; Goldberg, 1986 ; Goldberg, 1990 ; Rode, 1981) ; d'autres chercheurs ont reporté un degré élevé de présence d'attachement insécurisé qui étaient nés en prématurité extrême (Mangelsdorf, 1996). En raison de la nature incertaine des données révélées, nous nous attachons au développement de l'attachement chez les enfants petits, nés en extrême prématurité dans la perspective de la présente étude (Brisch, 2003) tout en prenant en considération les facteurs de risque neurobiologiques de la prématurité, les toutes premières relations parent-enfant, et les stratégies des parents liées à l'attachement (Brisch, 2004).

Autour des problèmes qui peuvent suivre un accouchement, plusieurs études révèlent que le contact étroit entre les mères et leurs bébés prématurés aux premières heures de leur vie entraîne un plus grand degré de liaison et contribue à former un lien d'attachement plus sûr entre le parent et l'enfant. Les chercheurs sont parvenus à cette même conclusion dans des études antérieures avec des bébés nés à terme, mais cette étude souligne pour la première fois cette différence, dans le contexte des nourrissons prématurés. Il est particulièrement intéressant de noter que les bébés prématurés passent souvent plus de temps dans les pouponnières de soins spéciaux qu'avec leur mère (Mehier, 2011).

Les bébés qui sont en contact constant avec leurs mères connaissent généralement une température corporelle plus stable et pleurent moins que les nourrissons dans les crèches. Quand ils sont retirés de la garde de leur mère, ces enfants commencent souvent à pleurer, mais s'arrêtent lorsqu'ils sont de nouveau réunis. En cas de contact avec leurs enfants nouveau-nés, les mères connaissent généralement des niveaux plus élevés d'ocytocine, produisant un effet calmant et sédatif. Les études chez les animaux ont révélé que les bébés qui restent en contact avec leur mère pendant les premières heures suivant leur naissance ont tendance à être plus sociables au cours de leur vie.

4.3.1. Interruption du « bonding »

L'étude entreprise par Feldman R., Weller A., Leckman J.F., Kuint J. et Eidelman A.I., dans

« The nature of the mother's tie to her infant : Maternal bonding under conditions of proximity, separation, and potential loss » (La nature du lien de la mère à son enfant : bonding maternel dans des conditions de proximité, séparation et perte potentielle), avait pour objet l'attachement examiné par la perspective de l'enfant. Ils se sont penchés sur les pensées et le comportement de la mère après l'accouchement. Le bonding maternel a été étudié sous les conditions de proximité, de séparation et de perte potentielle. 99 mères ont été interviewées : des mères d'enfants nés à terme qui avaient maintenu un lien continu et étaient à côté de leur enfant, les mères d'enfants nés prématurés et en bonne santé qui étaient séparées de leur enfant et des mères d'enfants nés avec faible poids qui avaient expérimenté une perte potentielle et une longue séparation. Les mères d'enfants nés à terme avaient un niveau de préoccupation moyen ou élevé avec celles des pensées d'enfants en sécurité et bien-être. Les préoccupations ont été nombreuses avec la séparation (groupe 2) et beaucoup moindres avec une perte imminente (groupe 3). Les comportements liés à l'attachement et ses représentations étaient plus nombreux chez les mères d'enfants nés à terme que chez les mères (chute linéaire avec le temps) séparés de leur enfant. L'anxiété maternelle et la dépression étaient liées respectivement aux niveaux élevés de préoccupation et aux comportements d'attachement et de ses représentations, indépendamment de la condition médicale des enfants et de la séparation mère-enfant. La discussion s'est portée sur la comparabilité de l'attachement mère-enfant en relation avec le système neurobiologique sous-jacent à la formation du bonding.

4.4. Développement psychoaffectif du bébé

Au cours de son évolution, l'être humain passe du « tout sensoriel » à un stade plus complexe de la vie psychique. Le bébé éprouve dans son corps des émotions sous forme de sensations, qu'il manifeste par des mouvements ou des mimiques. La mère attentive reçoit ces messages corporels, qu'elle traduit en mots à l'enfant. Ainsi s'installe progressivement dans cette interaction une pensée corporelle du bébé. Le développement de l'enfant part du sensoriel, de l'émotionnel et de la perceptive et va vers la pensée.

« L'état mental et corporel du nourrisson est un continuum », et « la plupart des choses que l'on ressent émotionnellement sont d'abord ressenties naturellement par le corps et puis doivent être en quelque sorte analysées », selon la psychanalyste anglaise Esther Bick.

La clé de ses états intérieurs nous est fournie par l'observation des manifestations corporelles du bébé. La psychanalyste Geneviève Haag souligne ainsi ce « langage préverbal qui traduit les constructions primitives de la psyché, qui sont les premières formes de la pensée ».

Considérant son état somatique, les degrés de tension ou de détente de son corps, les réactions en présence d'autrui et de leurs variations d'une personne à l'autre, nous nous repérons à travers les manifestations corporelles, les postures de l'enfant, ses mimiques, les différentes tonalités de ses pleurs et les colorations de sa peau. Selon ses contraintes liées aux soins, son attitude générale qui se modifie d'un jour à l'autre selon son état somatique, nous devons souligner ses réactions à la sollicitation, sa façon d'occuper l'espace de la couveuse et ses positions corporelles.

L'évaluation de l'état corporel de l'observateur, rempli d'émotions pour le bébé, est un sujet peu évoqué dans la littérature. En examinant les manifestations corporelles du bébé, nous éprouvons quelque chose dans notre corps que nous pouvons mentaliser.

Winnicott a fait observer qu'« un bébé tout seul ça n'existe pas ». L'interdépendance avec le bébé existera seulement dans la capacité contenant de l'autre, selon sa capacité d'attention, dans sa disponibilité à recevoir les messages du bébé, comme les expressions corporelles ou émotionnelles.

La machine répond aux besoins vitaux de l'enfant dans un service de réanimation. La mise en route du circuit pulsionnel devient difficile si le bébé est laissé à sa seule machine car le bébé se reconnaît par rapport au monde qui l'entoure. Le monde des machines est pour le prématuré un réel auquel il ne peut donner aucun sens et si personne ne vient prendre le relais en s'interposant entre elle et lui, il y a un grand risque que le bébé, n'ayant pas d'autre choix, s'identifie à sa machine.

Il devient possible d'aider l'enfant à se constituer en tant que sujet si nous nous utilisons la machine « domestiquée », si nous supposons du sujet chez le bébé qui a été branché sur cette machine.

CHAPITRE 5 : DEVENIR DU BÉBÉ PRÉMATURÉ

5.1 Fin du séjour hospitalier et retour à la maison

Transition de l'alimentation passive à l'alimentation active chez le bébé prématuré

L'application de soins transitionnels (changes, soins de toilette) donnés par la mère favorise l'attachement et prépare le retour à la maison (Bloch et al, 2003). La première étape à franchir est le passage de l'alimentation entérale à l'alimentation orale. Actuellement, maintenir une activité orale dépend de plusieurs facteurs. On estime que celle-ci est réussie lorsque la durée de la tétée ne dépasse pas 20 minutes. Toutefois, une succion mature n'est pas le gage d'une alimentation orale sans risque. La condition requise est une coordination adéquate de la succion-déglutition-respiration, sans que les fonctions n'interfèrent entre elles, afin de minimiser les risques de fausses routes (Howe, 2007 ; Noria, 2005 ; Ross, 2011 ; White-Traut, 2013 ; Brière, 2014). Evidemment, pour faciliter l'alimentation, on doit développer une intervention afin d'assister l'activation de l'espace oral. Ce travail peut réduire la durée et le coût d'hospitalisation (Lessen, 2011). Tout cela est évidemment pris en compte surtout par l'équipe de néonatalogie. Dans quelques services, on propose le travail de **stimulation de la sphère orale**.

La durée de ventilation assistée influence la qualité de la succion, les étapes du développement alimentaire, le plaisir et les praxies buccales.

Après avoir établi les difficultés du lien maternel pour les parents d'enfants nés prématurés, séparés pendant de longues périodes, il convient également de noter l'existence de responsabilités accrues pour leurs parents. Les études entreprises peu de temps après la naissance des enfants prématurés (avec les dyades respectives) sont nombreuses. Des différences substantielles doivent être notées relativement à l'aspect social, indépendamment de l'émotivité de la mère. Par exemple, lorsque les différences comportementales et sociales entre les enfants prématurés et à terme sont présentées, les bébés prématurés sont jugés moins sensibles, montrent un impact moins positif (Field, 1979) et sont moins entreprenants et plus irrités (Goldberg & DiVitto, 1995, Cox, Hopkins & Hans, 2000). Ces résultats (1979) et d'autres (Mangelsdorf et al., 1996) aident à conceptualiser le nouveau-né prématuré, qui dispose d'un seuil relativement élevé de stimulation sociale couplée et une faible tolérance à la

stimulation comportementale. Autrement dit, les bébés prématurés sont moins sensibles aux préoccupations sociales et plus difficiles à calmer.

Selon Bidon-Lemesie Céline, une fois les repères du lieu de vie retrouvés, les soins peuvent parfois être périlleux à mettre en place, les parents sont encore incertains et gagnés par la peur de l'effondrement somatique chez leur bébé. Il est alors possible d'observer des signes d'épuisement parental. La guidance parentale au domicile est par conséquent primordiale et permet progressivement aux nouveaux parents de se sentir rassurés dans leurs soins. Les difficultés alimentaires et les troubles du sommeil peuvent exister encore quelques semaines ou même des mois mais cèdent progressivement au profit d'une relation de grande qualité. Il ne faut pas oublier que les mères souffrent et qu'elles ont été blessées par cette maturité ajournée. Elles ont besoin de soin afin de surmonter les obstacles créés par leur vécu.

La capacité à s'alimenter activement au sein ou au biberon implique une mise en forme du corps et surtout une coordination entre les mécanismes de succion, de déglutition et de respiration. Dans la pratique clinique, l'autonomie de la prise alimentaire est une étape qui se réalise à domicile (Howe, 2007 ; Pfister, 2008 ; Ross, 2011 ; Brière, 2014). Il faut aussi noter que les caractéristiques de la personnalité maternelle, ainsi que sa culture, jouent un rôle dans la préparation de l'alimentation active (White-Traut, 2013 ; Karkani, 2016).

Giselle Apter souligne que, contrairement à ce qu'en penseraient les soignants, les enfants prématurés de retour au domicile présentent plus de risque d'être maltraités que les enfants nés à terme, que ce soit du fait de leurs difficultés de développement qui mettent à mal les parents ou du fait de l'état de stress post-traumatique des parents à la suite de la grossesse et de la naissance prématurée. Le retour donc à la maison pourrait et devrait s'accompagner d'une psychopédagogie active avec les parents sur les capacités de leur enfant là où il en est, au moment de la sortie, et notamment sur ses capacités sensorielles et surtout sur son degré d'intégration transmodale). **L'accordage affectif**, qu'il soit celui de **l'intersubjectivité primaire** de Trevarthen ou celui du deuxième trimestre décrit par Stern, s'installe dans l'interaction, en fonction des échanges réciproques et des capacités du bébé et de ses partenaires. Si les « signaux » du nourrisson sont mal compris ou non perçus par les parents, les processus de synchronie et de régulation feront défaut et des dysrégulations s'ensuivront (Trevarthen, 2003). Le risque de troubles des interactions dont le résultat peut s'objectiver au niveau des

comportements d'attachement augmentent alors. Par ce truchement, le risque d'apparition des troubles psychopathologiques s'avère à son tour élevé si l'on considère les données selon lesquelles un attachement dit « Insecure Disorganised » est fortement corrélé à de nombreux troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent par des processus multifactoriels. Seuls des suivis longitudinaux à multiples points d'évaluation pourraient nous instruire sur la dimension interactive des processus, nous éclairant sur les voies de prévention en fonction des comportements et des interactions et de leur impact mutuel au cours du temps.

Il ne suffit pas d'accompagner les enfants prématurés sur le plan neuromoteur, il faut aussi leur offrir un environnement moins traumatisant et plus adapté. Il convient de soutenir les parents et de limiter la dépression parentale en lien avec les causes de la prématurité avec la grossesse à risque de prématurité et avec la prématurité et toutes ses conséquences : risque vital pour l'enfant, risque développemental, risque neuromoteur, séparation précoce, iatrogénie inévitable de nombreux soins, évaluation de l'impact des séjours en réanimation et soutien de la parentalité et des interactions lors du retour à domicile en lien avec des observations répétées et des prises en charge individuelles des enfants nés trop tôt. Une approche interactionniste intègre l'idée de processus développemental psychopathologique possible auquel les cliniciens sont particulièrement attentifs et qui constitue selon nous une voie majeure de prise en charge des enfants d'aujourd'hui, nés avant, qu'il faudra suivre demain (Apter, 2013).

5.1.1. La notion d'âge corrigé

On attribue à un nouveau-né qui naît à terme une date de naissance.

L'âge est défini par l'âge gestationnel chez le nouveau-né qui naît avant le terme dit normal, évalué à partir du premier jour des dernières règles de la mère. Ce nouveau-né bénéficie aussi d'un âge chronologique qui apparaîtra dans tous les documents administratifs de même que celui de l'enfant né à terme.

Il faut ainsi remplacer de l'âge chronologique par l'âge corrigé jusqu'à l'âge de 2 ans pour la fonction neuromotrice, et continuer cette correction pour les autres fonctions, surtout celle du langage, pour mesurer et objectiver le périmètre crânien, la croissance staturopondérale et

le développement psychomoteur et langagier du jeune enfant prématuré (Amiel-Tison, 2005). « L'âge corrigé d'un prématuré correspond à son âge chronologique amputé de l'écart qui sépare la date de sa naissance de la date où il a atteint le terme normal de gestation, soit 40 semaines » (Bloch et al, 2003). De cette façon, un enfant né à 28 SA aura 1 mois d'âge corrigé à 4 mois. En effet, 40 semaines moins 28 semaines correspondent à 12 semaines de prématurité, soit 3 mois.

Dans son article « Avant le temps. À propos des grands prématurés », Anne Boissel observe que cette durée est souvent caractérisée comme une période « hors du temps ». L'obligation de vivre au jour le jour, la mort étant toujours possible, est longtemps entretenue par l'absence symbolique de date de naissance, liée à la notion d'âge corrigé. En effet, les parents ne se souviennent ni des jours ni des mois, ils n'ont pas de repères.

Il faut alors accompagner les parents dans la sortie de cette période grâce à un lent travail de reconstruction temporelle.

Cependant, une mère prématurée garde l'impression que rien ne vient compenser cette interruption prématurée de sa grossesse, même avec cette aide. Cette période si fragile de l'après-naissance, pendant laquelle la mère va pouvoir s'accorder avec son bébé réel et retrouver en lui une part du bébé idéalisé pendant la grossesse, devient alors problématique.

En outre, Anne Boissel souligne qu'on a besoin de reconstruire l'existence de cet enfant et en même temps le réinscrire dans une filiation.

5.2 Le pronostic des bébés prématurés

Les progrès obstétricaux et ceux de la réanimation néonatale permettent la prise en charge et la survie de plus en plus de bébés à risque, ainsi que de bébés nés de plus en plus prématurément.

Les progrès techniques et thérapeutiques au cours des dernières années ont diminué la mortalité des prématurés de moins de 28 semaines d'aménorrhée (<SA), mais une augmentation des séquelles à moyen ou long terme s'observe chez les survivants. Néanmoins, le pronostic vital et les séquelles sont moins fréquentes après 25 SA et le problème se pose surtout chez les prématurés de moins de 25 SA. De plus, plusieurs études réalisées sur d'anciens grands prématurés, et notamment l'enquête Epipage, ont montré plus récemment que ces

enfants pouvaient présenter des séquelles à long terme, apparaissant lors des premiers apprentissages scolaires.

De nombreuses études ont été effectués sur les bébés prématurés, mais très peu sur les bébés présentant un retard de croissance intra-utérin.

Ici toutefois se pose la question éthique de la qualité de vie offerte à ces enfants et à leur famille.

En effet, on sait que des séquelles à court terme peuvent se présenter, telles que des pathologies respiratoires, digestives, cardiaques, ou des lésions cérébrales.

Plus précisément **la morbidité, surtout pulmonaire**, après la période néonatale (dysplasie broncho-pulmonaire) reste encore importante. Les chiffres sont variables selon les équipes et selon les pays mais peuvent atteindre 10 à 15% des enfants de moins de 28 SA lorsqu'ils atteignent 36 semaines de gestation (Lassi, 2015 ; Davidson, 2017 ; cf. Hadchouel et Delacourt, 2013).

La rétinopathie (fibroplasie rétro-lentale), fréquente autrefois, ne se voit que dans 3 à 5% des enfants survivants. Elle se caractérise par le décollement progressif de la rétine et la prolifération de tissu conjonctif dans la chambre postérieure de l'œil. La cause de la rétinopathie avancée de la prématurité et la manière dont la maladie se développe ne sont pas entièrement comprises. Par le passé, de nombreux facteurs tels que l'oxygénothérapie, l'exposition à une lumière excessive et l'hypoxie ont été suggérées comme étant des causes possibles.

Plusieurs études notent que la réduction de l'exposition à la lumière ne réduit pas la progression de la maladie. Ainsi, la rétinopathie des prématurés fait encore l'objet de recherches scientifiques. La progression de la maladie est multifactorielle et peut être associée à d'autres facteurs de risque tels que la grossesse multiple, l'apnée, l'hémorragie intracrânienne, l'anémie, le sepsis, la ventilation mécanique prolongée et la transfusion multiple (Jorge, 2013 ; Milot, 2007).

La croissance staturo-pondérale est normale dans la grande majorité des cas (plus de 95%) ; la poursuite du rattrapage se fait dans les trois premières années de vie et rarement après 4 ans. Des études récemment publiées ont montré que la plupart des enfants entre 12 et 18 ans ont une taille correspondant à ce que l'on attendait compte tenu de la taille des

parents.

Pourtant les troubles neuro-moteurs mineurs sont fréquents (40%), comme les troubles de la coordination, l'instabilité posturale, les troubles de la motricité fine. Ils sont associés à un risque de troubles cognitifs.

Le taux d'infirmités motrices cérébrales de sévérité variable dans toutes les statistiques est de l'ordre de 10 à 20% mais augmente avec la baisse de l'âge gestationnel. Ces taux, stables depuis quinze ans, ont tendance à diminuer actuellement dans des rapports récents, mais le nombre d'enfants atteints a augmenté en valeur absolue du fait de la diminution de la mortalité.

De même, le strabisme et les troubles de la réfraction sont fréquents (25%). Nous pouvons souligner l'incidence élevée des troubles cognitifs même sans lésions cérébrales apparentes ainsi que l'importante fréquence de troubles du comportement et de difficultés sociales.

Concernant les troubles neuro-sensoriels rares nous trouvons la cécité (1%) et la surdité (0,4%).

Il faut noter qu'on peut utiliser le terme anglo-saxon « **New Morbidity** » pour distinguer les troubles cognitifs, troubles de l'attention, troubles de comportement, troubles mnésiques.

Les troubles cognitifs sont fréquents et sont proportionnels au degré de prématurité, notamment chez le petit garçon ; les perturbations portent sur la mémoire, la concentration, la capacité à traiter des informations complexes, l'intégration visio-motrice. Ces troubles cognitifs ne sont pas l'apanage exclusif des enfants porteurs de séquelles sensitivo-motrices ou de développement.

Les études longitudinales ne permettent pas de spéculer sur une amélioration tout au long de l'enfance. Ils affectent essentiellement les prématurés de moins de 28 semaines.

5.2.1 Le syndrome de l'ancien prématuré

Certains auteurs, tels que Sainte-Anne d'Argassies (1974), Bergès (1969) et Grenier (2000) se sont interrogés sur le développement de l'enfant prématuré, et ont parlé du « **syndrome de l'ancien prématuré** ». Ce terme concerne les troubles praxiques, spatio-

temporels, attentionnels et psycho-affectifs. Ce syndrome regroupe des perturbations de la sphère cognitive et du comportement.

Le tableau de risque de la prématurité avait déjà été décrit en 1977 par Jean Bergès pour des prématurés sans séquelles physiques et issus de grossesse unique. Cela concerne l'incapacité de ces enfants de construire l'espace et le temps, les troubles praxiques, les troubles de l'attention, les difficultés à organiser leur perception visuelle, en dehors de tout signe visible de « handicap ». Ces troubles de l'attention, cette instabilité, rendent le quotidien épuisant, en particulier dans les cas des grossesses multiples dues au succès des traitements contre la stérilité, qui sont maintenant une des grandes causes de la prématurité.

Pour un regard extérieur, ces enfants semblent vifs, remuants, gais, alors qu'en réalité, ces comportements excessifs signent souvent la présence de troubles neuro-psychologiques. Ces problèmes sont souvent négligés, mis sur le compte des difficultés d'interaction précoce, sans aller au-delà, ratant là une occasion pour l'enfant de sortir d'impasses supplémentaires, alors que les connaissances actuelles de la neuropsychologie permettent de mieux comprendre et surtout d'aider l'enfant dans ses apprentissages pour les pallier.

Les effets de cette prise en compte sont aussi loin d'être négligeables dans la relation parent-enfant, quand on peut mettre en évidence que cet enfant, en échec, instable, peut parfaitement progresser si on l'aide de façon adaptée. On constate alors bien souvent un apaisement dans les conflits, dû aux gains narcissiques de l'enfant et des parents.

5.2.2 Séquelles à long terme

Séquelles neuro-développementales de la prématurité modérée

On a longtemps cru que le pronostic neuro-développemental de la prématurité modérée était bon et que les séquelles cognitives et comportementales rapportées depuis plusieurs années restaient liées à la grande prématurité.

Or, la littérature récente (données limitées) rapporte une altération modérée possible du fonctionnement cognitif global, des troubles cognitifs et du comportement décrits jusqu'à l'adolescence voire l'âge adulte, des difficultés d'apprentissage et un moins bon cursus scolaire par rapport aux enfants nés à terme ainsi qu'une moins bonne réussite professionnelle.

Devenir cognitif global des grands prématurés

La majorité des grands prématurés ont une efficacité cognitive dans la norme : $QI \geq 85$ mais il y a un écart de 10 à 15 points de PI entre les grands prématurés et les NN à terme témoins. Pour Epipage, dans une enquête concernant 1624 enfants évalués à 5 ans par le K-ABC, il a été trouvé que le score moyen aux PMC = 93,7 pour les grands prématurés et 106,4 = NN à terme.

Le score < 85 : 32% grands prématurés / 11% NN à terme

Le score < 70 : 11% grands prématurés / 3% NN à terme

Le score < 55 : 2% grands prématurés / 1% NN à terme

Devenir cognitif global – effet de l'âge gestationnel

La diminution de l'âge gestationnel fait augmenter le risque d'une altération de l'efficacité cognitive globale.

Pour la perte d'environ 1,7 points de QI par semaine d'AG :

Prématurissimes < 26 semaines : écart de 24 points avec NN à terme (Epicure)

Grands prématurés < 32 semaines : écart de 10 à 15 points avec NN à terme

Prématurés modérés et tardifs : 6 études concernant 1000 enfants : écart de 3 à 10 points

La majorité des enfants ayant un score inférieur à 85 gardent un score entre 70 et 84, taux limite qui pourrait satisfaire mais qui a une bonne valeur prédictive des difficultés d'apprentissage et qui ne prend pas en compte l'existence possible d'autres déficits spécifiques.

Les difficultés scolaires sont la conséquence des complications mentionnés et leur risque diminue avec l'augmentation de l'âge gestationnel. ; elles peuvent être présentes chez la moitié des enfants concernés en Europe ou en Amérique du Nord.

Les difficultés scolaires fréquentes, précoces et durables en rapport avec la diversité des troubles cognitifs

On remarque plus de redoublements et de diplômes moins élevés par rapport aux

témoins à terme.

D'après Epipage, à 8 ans, 19% des GP ont redoublé, contre 5% pour les nés à terme, et 5% se trouvent en classe spécialisée ou en institution.

La fréquence chez les grands prématurés est de 20% à 30% (Blond, 2003) et cela concerne environ 4800 enfants par an, ce qui est 2 à 3 fois plus que chez les enfants nés à terme.

La fréquence chez les enfants nés à terme est de 15% et cela concerne environ 7200 enfants par an. Le risque de redoublement entre 5 et 10 ans est multiplié par 1,3 à 2,2. Au total on compte 12.000 enfants par an en difficultés scolaires.

Difficultés diverses : lecture, orthographe, écriture et surtout mathématiques

Le domaine le plus touché est l'arithmétique car il demande du raisonnement. La grande prématurité multiplie par 2 les difficultés en mathématiques, indépendamment d'une déficience intellectuelle globale.

Les déficits combinés, fréquents chez les grands prématurés, concernent 20% versus 10% chez les enfants nés à terme (Pritchard, 2009).

Les difficultés globales et complexes sont rarement limitées à un seul domaine et sont souvent révélées en début de scolarité. Elles sont interprétées comme un manque de motivation, ou comme de l'opposition, voire de la déficience, et elles aboutissent vite à une altération de l'estime de soi, un manque de confiance, voire des troubles de comportement comme l'instabilité, l'agitation, etc.

Les troubles du langage

Ils sont isolés ou associés à d'autres déficits cognitifs et ont une incidence variable dans la littérature : 14 à 55%.

La fréquence, la gravité et la persistance augmentent avec l'importance de la prématurité.

Le retard de langage peut se manifester précocement avec une diminution du babillage, du stock lexical et de l'encodage syntaxique (Cattini, 2009).

Ainsi, à 3 ou 4 ans, nous trouvons des difficultés à des degrés divers sur le versant

expressif et réceptif (Van Lierde, 2009) et à 6 ans une altération de la conscience phonologique avec un facteur de risque d'apprentissage de la lecture.

La prématurité est un facteur de risque d'une trajectoire développementale atypique.

La dyspraxie : séquelle fréquente, associée ou non à une IMC

Il s'agit d'un trouble de la programmation et de l'automatisation du geste (Mazeau, 2005). Les répercussions sont importantes sur le développement de l'enfant dans sa vie quotidienne et scolaire.

Elle est souvent associée à des troubles neuro-visuels avec une incidence exacte imprécise d'environ 30% (Mazeau, 2005, Deforge, 2011) ; souvent elle est sous-estimée car les troubles sont sans traduction clinique. Elle comprend les difficultés visuo-perceptives (perception des obliques), les difficultés visuo-attentionnelles, visuo-motrices ainsi que les difficultés de repérage spatial en 3D et 2D.

Dyspraxie visuo-spatiale

Elle s'exprime par une maladresse et une lenteur dans la vie. Dans la vie quotidienne nous soulignons l'habillage, les repas, les jeux d'assemblage, les constructions, les puzzles et les dessins. Au niveau scolaire cela concerne le découpage, le collage, les activités manuelles et la manipulation des outils scolaires, le dessin et l'écriture.

Les difficultés d'apprentissage sont l'écriture et la dysgraphie. En lecture, nous avons les sauts de ligne, de mots, les difficultés de reconnaissance visuelle du mot. En orthographe, le lexique orthographique déficient. En calcul, le dénombrement et la dyscalculie spatiale. Un autre domaine est aussi la géométrie.

Les troubles mnésiques

La description récente d'amnésie de développement est celle de désordre sélectif de la mémoire épisodique (mémoire autobiographique des faits vécus par le sujet) (Mouron, 2010).

Les troubles mnésiques sont en rapport avec une atrophie bilatérale des hippocampes. Ces troubles sont sous-estimés quant aux répercussions importantes sur le comportement

et les apprentissages et ils devraient être dépistés systématiquement.

Troubles du comportement

Ils ont une incidence, non précisée avec exactitude, d'environ 20%. D'après une étude Epipage, ils sont 2 fois plus fréquents chez les grands prématurés que chez les enfants nés à terme.

Il existe de nombreuses répercussions sur les apprentissages : hyperactivité, anxiété, agressivité, dépression et troubles oppositionnels fréquents à l'adolescence pouvant aller jusqu'à l'âge adulte. Les troubles psychiatriques sont plus fréquents à l'âge adulte et les troubles de la régulation émotionnelle sont fréquents. Ils ont une faible estime de soi et connaissent le syndrome de l'ancien prématuré : surprotégé, enfant roi, en difficulté avec ses pairs.

Les troubles de comportement se manifestent sous forme d'anxiété, d'état dépressif avec troubles de l'attention et hyperactivité. Ils sont corrélés sans aucun doute à la grande prématurité, mais le mécanisme n'est pas encore élucidé.

Les bases anatomo-pathologiques des troubles cognitifs

1. Les lésions cérébrales du prématuré

Elles sont responsables des troubles cognitifs et comportementaux.

Les lésions hémorragiques sont les HIV surtout au grade 3 et 4, l'hémorragie cérébelleuse, les leucomalacies de la substance blanche péri-ventriculaire (ischémie et inflammation).

Elles multiplient par 3 le risque de séquelles cognitives.

Il existe des lésions focales (nécrose, ETF : cavités) et des lésions diffuses (gliose, IRM) plus fréquentes.

Elles sont fréquemment associées à des anomalies neuronales non visibles à l'imagerie affectant toutes les structures cérébrales (Volpe, 2003) (encéphalopathie du nouveau-né).

Une imagerie conventionnelle néonatale normale n'exclut pas le risque de séquelles cognitives.

2. Altérations structurales cérébrales avec imagerie normale

Elles sont responsables des troubles cognitifs et comportementaux.

Une naissance prématurée altère les processus de développement et engendre des anomalies de l'organisation, de la maturation, de la myélinisation et de la croissance cérébrale, même en l'absence de LPV.

Le développement du nouveau-né nécessite des stimulations favorables : tactiles, olfactives, auditives dont les effets sur les développements cognitifs sont démontrés.

L'environnement postnatal délétère (stress, douleurs, séparation d'avec la mère, arrêt brutal des stimulations sensorielles favorables – tactiles, kinesthésiques... stimuli sensoriels agressifs, privation du sommeil) altère aussi les processus d'organisation cérébrale (Helmeke, 2001).

Une naissance prématurée survient à une période de croissance cérébrale, de différenciation neuronale de synaptogénèse et de myélinisation.

Concernant le volume cérébral, la substance grise augmente de 15 ml de la 29^e à la 41^e semaine.

À 34 semaines, le poids du cerveau est 65% du cerveau à terme.

Un tiers de la croissance cérébrale a lieu durant les 6 à 8 dernières semaines.

À 34 semaines, le volume cortical est d'environ 50% du volume à terme.

Le volume de la substance blanche est multiplié par 5 entre la 35^e et la 41^e semaine.

Développement de la connectivité neuronale : poursuite de la gyration, myélinisation.

Démarche diagnostique

Elle est facilitée par la mise en place, dans la plupart des régions, de réseaux de suivi des anciens prématurés.

Mais il y a une persistance de l'insuffisance des capacités à repérer et à prendre en charge ces difficultés car celles-ci sont globales, complexes et rarement limitées à un seul domaine. Elles nécessitent plusieurs types de professionnels formés pour le dépistage et la prise en charge.

D'où l'importance d'un dépistage précoce dès 2 à 3 ans pour éviter l'effet multiplicateur de ces différents handicaps et pour mettre en place les rééducations

adaptées le plus tôt possible afin de permettre aux processus de plasticité cérébrale de se mettre en place précocement.

La consultation pédiatrique est longue avec l'anamnèse, l'examen clinique, le développement cognitif et l'évaluation cognitive qui doit comprendre les examens suivants : IFDC, ERTL4, ERTL6, BREV, EDA.

Pour les investigations neuropsychologiques, il faut une évaluation de l'efficacité intellectuelle : WPSSI, WISC IV d'environ 300 et une évaluation des fonctions attentionnelles et exécutives (Nepsy, Teach). Le bilan psychomoteur ou d'ergothérapie comprend la motricité fine, graphique, les fonctions sensori-motrices, les fonctions visuo-spatiales d'environ 150 E.

Il faut aussi un bilan d'orthophonie.

Un médecin coordinateur est nécessaire car au terme de cette démarche il faut une synthèse et une prescription des prises en charge ainsi qu'une proposition d'aménagements pédagogiques : PAI, PPS, AVS

L'imagerie cérébrale (ETF ou IRM cérébrale) sur laquelle on fondait de grands espoirs reste décevante. En effet, dans une cohorte récente, des enfants de moins de 27 semaines présentent des séquelles alors que l'échographie transfontanellaire est normale ; au contraire, des enfants présentant des hémorragies intraventriculaires de stade avancé (3 et 4) étaient totalement indemnes de séquelles lors du suivi à long terme. Volpe écrivait en 2003 que les lésions de la substance blanche cérébrale étaient beaucoup plus fréquentes qu'on ne le pensait, non pas des lésions importantes de leucomalacie périventriculaire, mais des microlésions, parfois cellulaires, perturbant l'organogenèse cérébrale. En témoigne la fréquence des anomalies de la substance blanche observée à l'IRM durant l'enfance. Les techniques modernes telles que l'IRM de diffusion mettent en évidence des lésions de la substance blanche inconnues jusqu'alors et dont on ne sait pas actuellement le retentissement.

Il semble que d'autres facteurs jouent un rôle dans la genèse de ces séquelles.

Plus récemment, des séquelles à long terme de la grande prématurité ont été évoquées et identifiées. Ces séquelles peuvent faire suite aux lésions cérébrales vues précédemment, mais peuvent aussi survenir sans qu'il y ait d'atteinte neurologique démontrée.

Troubles des interactions sociales

Ils sont fréquents. Cela concerne la fréquence du retard de développement de la communication non verbale.

Nous observons une augmentation de l'incidence des troubles du spectre Autistique. Ainsi, cela concerne 20 à 25% d'enfants nés grands prématurés dans les études récentes. L'extrême prématurité multiplie par 2 à 4 le risque de développement de désordres du spectre autistique (Johnson, 2010) (X 20 si handicap associé).

Ils sont multifactoriels. Nous trouvons des anomalies du développement cérébral et de la connectivité neuronale et l'hémorragie cérébelleuse (Limperopoulos, 2007, 2009) ainsi que l'hyperactivité entravant les relations sociales, une altération des interactions parents-bébé, une prédisposition génétique.

Troubles de l'attention

Ils sont fréquents chez 20 à 30 % des grands prématurés. Ils peuvent être avec ou sans hyperactivité et impulsivité. Les enfants sont plus distractibles, plus rêveurs avec des difficultés à rester concentrés. Il y a une plus grande fréquence chez les garçons prématurés et la grande prématurité multiplie par 2,6 le risque de TDA/H. Le RCIU augmente le risque de TDA/H. Les troubles attentionnels sont aussi rapportés chez les prématurés modérés (34 à 37 semaines) avec environ la même incidence (20 à 30%) et ils s'intègrent dans un trouble dysexécutif (Deforge, 2011).

Troubles des fonctions exécutives

Ils sont de plus en plus observés et incriminés dans les difficultés académiques et comportementales présentées par les enfants prématurés.

Ces troubles sont fréquents, précoces et durables. Ils concernent la grande vulnérabilité des fonctions exécutives à une agression périnatale et ils sont d'autant plus importants que la prématurité est sévère (Deforge, 2011).

Ils se révèlent le plus souvent à l'âge scolaire quand la demande cognitive s'accroît et ils persistent jusqu'à l'adolescence, voire l'âge adulte.

Fonctions exécutives

C'est l'ensemble d'opérations mentales de haut niveau, nécessaires à la réalisation d'un comportement dirigé vers un but, qui supervise les différentes fonctions spécifiques (langage, praxies et FVS), les apprentissages, la planification (élaboration des stratégies pour arriver à un but), l'inhibition des distracteurs externes et la sélection des informations pertinentes, la mémoire de travail (maintien en mémoire quelques secondes et manipulation des informations), la flexibilité cognitive (capacités à modifier un schéma, à s'adapter à une tâche nouvelle), le contrôle attentionnel du déroulement de l'activité (Deforge, 2011).

Rôle important des fonctions exécutives dans le raisonnement, les apprentissages et le comportement

Elles sont en rapport avec la compréhension du langage oral, l'apprentissage et la compréhension de la lecture, la construction du nombre, le calcul mental, la résolution des opérations arithmétiques et la résolution de problèmes ainsi que le comportement socio-émotionnel avec l'apprentissage des règles sociales et des interactions sociales.

Les troubles dysexécutifs expliqueraient la fréquence des troubles des apprentissages, des troubles attentionnels, des troubles du comportement, voire des troubles autistiques chez l'ancien prématuré.

Déficiences exécutives

Première méta-analyse (Aarnoudse-Moens, 2009). Il y a eu 12 études concernant 4125 enfants.

L'observation comportementale des grands prématurés montre plus de difficultés à travailler seul, le besoin de l'aide de l'adulte, la nécessité de renouveler constamment les encouragements en feed-back et les stratégies différentes de celle de témoins avec nécessité d'un plus grand nombre de prises d'information (Mellier, 2005).

Notons aussi les difficultés à initier une activité, à générer de nouvelles idées, à garder les informations en mémoire, à planifier une séquence d'action, à organiser les informations et la pensée (Deforge, 2011).

L'enfant coupe la parole, ne contrôle pas ses réactions, ne sait pas s'arrêter, il est « fatigant » (inhibition) et n'attend pas la fin de la consigne. Soulignons la distractibilité, le tripotage du matériel et l'enfant brouillon.

Facteurs de risque de séquelles développementales

Il y a un facteur de risque lié l'AG, surtout si celui-ci est inférieur à 29 semaines. Le pronostic s'assombrit à mesure que l'AG diminue.

Concernant la restriction de croissance, à AG égal, un faible prématuré assombrit le pronostic pour certains ainsi qu'un PC (Kurdahi Badr, 2009). Il y a une importance de la croissance postnatale, en particulier du PC de 2 à 8 ans.

Chez les enfants de sexe masculin, les séquelles sont souvent plus fréquentes avec une différence de 10 points de QI global (Epicure, 1997).

Est souligné un environnement psycho-social peu stimulant comprenant le niveau d'éducation des parents et surtout de la mère ainsi que la qualité des interactions précoces (anxiété prolongée, dépression). Pour la pathologie néonatale, notons la chorioamniotite, l'anoxo-ischémie et les lésions cérébrales.

Le dépistage et la prise en charge de ces troubles cognitifs représente des problèmes matériels, humains et financiers.

La fréquence et la diversité des troubles cognitifs chez l'ancien prématuré touchent environ 12.000 enfants par an.

Les troubles affectent tous les domaines et sont non explicables par une déficience intellectuelle. Ils touchent aussi les prématurés modérés.

Chaque semaine de grossesse supplémentaire est importante sur le plan médical et neuro-développemental.

La fréquence des troubles dysexécutifs est responsable des troubles des apprentissages, des troubles du comportement et de la cognition sociale.

Il faut explorer les fonctions exécutives en cas de troubles d'apprentissage car l'évaluation de l'efficacité intellectuelle n'est pas suffisante.

Il faut dépister systématiquement ces troubles cognitifs durant la moyenne enfance

chez les enfants nés prématurément par le moyen d'un questionnaire aux enseignants. Peut-être faut-il une évaluation systématique en grande section ou en CP.

Il y a intérêt de mettre en place une intervention précoce.

Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour mettre en place des stratégies préventives, en particulier en période périnatale. Par exemple promouvoir l'allaitement maternel, la méthode kangourou (multisensorielle) ainsi que les soins de développement.

Le frein à ces démarches concerne le financement et les disponibilités de professionnels compétents.

Il faut dépister et agir.

élément sous droit, diffusion non autorisée

Tableau 10. Fréquences estimées des séquelles de la grande prématurité (Source: « Déficiences et handicaps d'origine périnatale : dépistage et prise en charge ». Expertise collective INSERM 2004).

DEUXIÈME PARTIE : MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Chapitre 6 : Cadre de la recherche

La néonatalogie, les bébés et leurs parents. Un service entre technicité et accompagnement

Nous pouvons définir la néonatalogie comme un service qui reçoit des bébés prématurés et des nouveau-nés malades. Selon les soins, les équipements et les techniques, les soins sont différents pour mieux répondre aux besoins de chaque nourrisson. En France, il y a quatre niveaux de maternités. Les maternités de type I sont celles sans hospitalisation néonatale. Puis, les maternités de type IIA comprennent un service de pédiatrie néonatale. Ensuite, les maternités de type IIB disposent d'un service de soins intensifs et de pédiatrie néonatale. Elles acceptent les grossesses à risque, les menaces d'accouchements prématurés à partir d'environ 30 semaines de grossesse. Enfin, les maternités de type III comprennent un service de réanimation néonatal. Ce sont des maternités qui prennent en charge les grossesses à risque quel que soit le terme. La néonatalogie est un service très technique qui accepte des enfants prématurés avec un risque vital. Les parents qui rencontrent pour la première fois un service de pédiatrie sont souvent effrayés par cette technicité.

En Grèce, en réalité, il y a des maternités sans aucun type de soins intensifs ou service de réanimation, et ceci plus fréquemment en province. En revanche, dans quelques villes régionales de province, à l'exception des îles (en dehors de la Crète), il existe un nombre de centres périnataux qui offrent un service de néonatalogie ou encore un service de réanimation néonatal.

Une façon d'intervenir dans le système sanitaire est d'aller au cœur du problème et cela peut se faire à la naissance d'un enfant prématuré. Malheureusement, le budget annuel est réduit chaque année et les structures publiques se trouvent ainsi bloquées. Deux unités de néonatalogie se trouvent sur le territoire du 2ème Secteur Sanitaire et elles fonctionnent comme niveaux I, II, III. L'une des deux est située dans un hôpital universitaire qui ne garde que les admissions les plus légères et ne peut recevoir que très peu de nouveau-nés. Au contraire,

notre unité à l'hôpital **Agios Panteleimonas Kratiko Nikaïas**, se trouve dans un hôpital général très visité.

Notre service fonctionne comme unité de néonatalogie, soins intensifs et réanimation néonatale. En général, cet hôpital ainsi que l'unité ont un caractère social très marquant. En effet, l'hôpital se trouve au milieu des quartiers précaires comportant des immigrés et des groupes minoritaires. La capacité de cette unité est typiquement de 22 lits mais en réalité cette situation est impossible vu le manque de personnel.

De plus, dans le cadre du caractère spécial de cet hôpital, nous avons des nouveau-nés de mères toxicomanes ou de groupes de minorités qui ne peuvent pas le garder.

Dans ce cas, jusqu'à ce que les procédures nécessaires soient terminées, les enfants sont placés dans une institution ou restent avec nous pour une durée qui peut aller jusqu'à un an.

Dans le même bâtiment se trouvent aussi un service de gynécologie, une maternité ainsi qu'un service de pédiatrie et de chirurgie pédiatrique. Donc, nous avons des nouveau-nés, avec le terme anglais « inborn » et « outborn ». De même, les données statistiques de notre unité nous montrent qu'il y a une diminution des grossesses et accouchements sous fécondation médicale assistée. Le plus souvent, ces cas se tournent vers le secteur médical privé.

Certains bébés sont transférés par voie aérienne et y sont placés en soins intensifs. Leur situation devient encore plus critique en raison de la durée du trajet aérien. Ces bébés se trouvent de fait en situation de séparation totale, parfois ils ne peuvent même pas être accompagnés par l'un de leurs parents.





Photo : Hôpital Agios Panteleimonas Kratiko Nikaias – USIN

Plus précisément, l'unité se trouve au 4ème étage et elle est relativement éloignée de la salle de travail et de chirurgie.

L'unité fonctionne depuis 1985 et les dernières années elle compte environ 240 à 260 admissions.

Le suivi de ces enfants est très important car, outre les aspects liés à la recherche autour de la prématurité en général, c'est un lieu qui permet aux parents, s'ils le souhaitent, d'être en contact avec une équipe plus disciplinaire. Il est arrivé que des parents appellent ou rencontrent un des membres de l'équipe longtemps après la prise en charge périnatale.

L'école française a une riche tradition de collaboration entre la pédiatrie et la psychanalyse

mais on essaye d'appliquer un programme pionnier concernant la réalité grecque.

6.1 Présentation et organisation de l'USIN

Il est essentiel pour les prématurés que des règles d'asepsie et de sécurité soient respectées dans une unité de néonatalogie, car ils ne peuvent pas se défendre contre les infections. Il faut que les soignants, les parents et les proches se conforment à certaines règles : le lavage des mains avant et après l'incubateur, entre chaque enfant et avant et après chaque soin doit être effectué attentivement avec un savon liquide ou une solution hydro-alcoolique.

De même, les soignants et les personnes qui rendent visite aux bébés prématurés doivent porter une blouse. Il faut bien recommander aux soignants de porter des gants ainsi qu'un masque, surtout en hiver, pour éviter de contaminer les bébés.

Organisation du service

Un service de néonatalogie est organisé comme d'autres services hospitaliers. Des médecins pédiatres, des internes en pédiatrie, des infirmières ou puéricultrices et des auxiliaires de puériculture constituent l'équipe soignante qui peut être aussi complétée par des psychologues, des assistantes sociales, des kinésithérapeutes et psychomotriciens etc. (Binet, 2000).

Dans le système français, les parents se réfèrent à un soignant en particulier puisqu'une infirmière référente est placée près de chaque bébé. Le bébé a moins de soignants qui s'occupent de lui et il s'en trouve rassuré. En outre, les parents peuvent rendre visite à leur bébé quand ils le souhaitent, 24h sur 24. Quant aux visites des proches de la famille, elles sont autorisées l'après-midi.

À notre USIN, qui est un lieu de recherche, on manque terriblement de personnel puisque l'équipe de soignants-puéricultrices se compose uniquement de deux personnes la nuit et de quatre personnes le matin avec l'aide d'une puéricultrice auxiliaire.

Toutes les connaissances sur l'embryon et le nouveau-né avant terme nous amènent à la réflexion que la non-coopération des obstétriciens et des néonatalogues n'est plus acceptable (Di Renzo et al 1992).

L'espace d'entrée et d'accueil pour la famille.

Chaque USIN devrait normalement posséder un espace spécial pour l'accueil des familles en tenant compte des différents besoins des nouveau-nés, des parents et des professionnels de la santé, ce qui permet de favoriser le contact direct et indirect avec le personnel et consolider l'idée que les membres du groupe médical et soignant sont toujours disponibles et présents. (Browne et al 2007) (FGI - Facility Guidelines Institute 2010).

Rappelons que l'USIN est la première étape de vie des nouveau-nés où vont se développer les liens psycho-somatiques et affectifs avec la mère. Tout en explorant des facettes inconnues de leur personnalité, les professionnels de la santé qui y travaillent ont l'occasion de considérer la taille de leurs devoirs et leurs responsabilités (Tsironi, 2012).

Alors qu'autrefois on ne prenait pas en considération les aspirations de l'entourage familial pour la création d'USIN, le progrès de la technologie médicale qui a créé des conditions plus favorables pour le nouveau-né permet désormais la satisfaction des parents (Browne et al. 2007).

Le Profil de l'USIN de Recherche

B. LES CHIFFRES DE L'USIN					
Capacité	26 lits	Admissions	247	Taux d'accueil	56,46
Journées d'hospitalisation	5.358	Décès	4		

Tableau 11. Le Profil de l'USIN de Recherche

Les critères de la chambre d'accueil d'un nouveau-né

Pour le bon fonctionnement de l'USIN, il faut déterminer les conditions des chambres d'accueil de l'unité qui, tout en prévoyant un endroit spécial pour les soins des nouveau-nés, doivent être reliées avec les autres secteurs de l'hôpital. Dans chaque pièce, la température ambiante doit être stabilisée de 22 à 26 degrés (Von Dolinger de Britonet al 2007). Un minimum

de 7,5 m² par bébé ainsi que des réserves d'oxygène et un grand nombre des prises électriques à libre accès sont nécessaires.

Préparation – anticipation en cas de naissance à haut risque

Le matériel doit toujours être prêt afin de pouvoir faire face à un besoin imprévu de réanimation. Une personne doit avoir la responsabilité des commandes, du renouvellement du matériel et des médicaments ainsi que des dates de péremption. Après chaque réanimation, la salle est immédiatement re-préparée avec le remplacement du matériel utilisé.

Au moins une personne sur place doit être capable de commencer à tout moment les gestes de réanimation et d'autres personnes sont appelées en renfort si la réanimation se prolonge.

Lorsque plusieurs personnes sont présentes, chacun doit connaître précisément son rôle et elles doivent savoir communiquer entre elles.

Chaque maternité a un protocole précisant les situations à risque pour lesquelles le médecin responsable de la réanimation doit être appelé et la bonne application de ce protocole repose sur la qualité de la communication et du partage des informations entre les équipes obstétricales et pédiatriques. Ainsi, au moins deux personnes sont présentes pour l'enfant avant la naissance, dont l'une doit être pleinement compétente en réanimation. En outre, la réanimation néonatale est plus efficace lorsqu'elle est effectuée par une équipe désignée et cordonnée.

Chacun doit connaître son niveau de compétence et doit savoir précisément ce qu'il aura à faire au cours de la réanimation avant qu'elle ne débute.

Le matériel – La salle de réanimation néonatale

La salle de réanimation néonatale doit se situer à proximité immédiate du lieu de naissance, être suffisamment chauffée en permanence : température ambiante $\geq 24^{\circ}\text{C}$ et être à l'abri de tout courant d'air. Elle doit avoir un dispositif pour le lavage des mains, des éléments permettant l'habillage du personnel (casaques stériles, calots, masques, gants stériles, lunettes de protection), du matériel en état de marche, en quantité suffisante, régulièrement

vérifiés ainsi qu'un pèse-bébé.

La Table de Réanimation

Elle doit posséder un système de chauffage efficace type radiant avec auto-régulation de la température (sonde thermique), un éclairage de bonne qualité, un chronomètre en état de marche et un scope avec ses câbles de raccordement pour le monitoring de la fréquence cardiaque, l'oxymétrie de pouls et la pression artérielle (brassards de différentes tailles). Elle doit être en permanence en préchauffage (37°C).

Du petit matériel doit toujours être prêt sur la table préchauffée : bonnet en jersey, linges pour essuyer l'enfant, film (ou sac) de polyéthylène stérile, paire de ciseaux stérile pour section du cordon, clamp de Barr, flacon d'antiseptique, compresses stériles, stéthoscope pédiatrique.

L'Aspiration

Il faut adapter le manomètre à la source de vide mural et l'intensité de la dépression doit être réglée : entre -100 et -150 cm H₂O. La correspondance entre unités de pression usuelle est la suivante : 1 cm H₂O = 1 mbar // 1mm Hg = 1,3 cm H₂O.

Vérification de l'aspiration à l'extrémité de la ligne

S'il n'y a pas d'aspiration ou si elle semble trop faible, il est nécessaire de vérifier le bon réglage de la dépression, de rechercher une fuite ou de vérifier si la ligne n'est pas coupée ou comprimée à un endroit.

Afin de mieux gérer les situations d'urgence, certains savoirs sont nécessaires comme connaître et comprendre la physiopathologie et la sémiologie de ces situations, les possibilités thérapeutiques et les algorithmes décisionnels. Un savoir-faire permet d'effectuer correctement les bons gestes aux bons moments en évitant les gestes inutiles potentiellement nuisibles, et un savoir-être peut gérer le stress pour ne pas tomber dans le piège de l'agressivité.

En général, il faut travailler correctement en équipe, c'est-à-dire bien communiquer, savoir préparer, anticiper et appeler à l'aide quand il le faut. De même il faut se comporter bien et avoir une bonne communication avec la famille.

6.2 Présentation de la maternité

Notre maternité comprend 25 lits gynécologiques-obstétriques. Toutes nos chambres avec 3 lits sont équipées d'une salle de bain avec douche et wc. Dans les chambres peut être installé un meuble réservé au bébé comportant une baignoire, un lavabo, le change et la toilette du bébé sont ainsi assurés par la maman, dans la chambre avec l'assistance du personnel de puériculture.

Nos néonatalogues sont présents chaque jour dans l'établissement et ils examinent les bébés à côté de leur mère et répondent à leurs questions.

La maternité avec 2 salles de travail et le bloc obstétrical se trouvent au premier étage quand l'USIN se trouve au quatrième. Plus précisément, il se compose de deux salles de travail et d'une salle de pré-travail. Le monitoring s'effectue dans la chambre. Malheureusement, en cas d'urgence cela reste encore assez compliqué de passer à la salle d'opération car il faut traverser deux bâtiments et utiliser l'ascenseur.

Chaque salle de travail est équipée de matériel d'anesthésie et de réanimation.

Dans notre hôpital, il y a le dépôt de produits sanguins qui concourt à la sécurité de l'accouchement.

L'équipe de sage-femmes se trouve jour et nuit sur place assistée d'infirmiers, d'aides soignants ou d'auxiliaires de puériculture diplômés.

L'équipe médicale est composée de gynécologues-obstétriciens internes.

La prise en charge de nourrissons est effectuée par les néonatalogues de notre service.

En général, dans le cadre d'une prise en charge globale de la grossesse, les sage-femmes ou les obstétriciens de la clinique proposent souvent aux femmes qui le désirent ou en éprouvent la nécessité des entretiens avec un psychologue. Le caractère de cet hôpital est spécifique car la population présente un niveau socioéconomique bas. De plus, on accepte des groupes de minorités et désavantagés. Le service présente plusieurs activités de surveillance de grossesse, accouchements, échographie, obstétricale, traitement gynécologique et chirurgie.

Une nouvelle approche aux soins périnataux

Récemment, une directive gouvernementale a été présentée concernant l'allaitement

maternel. Cette directive stipule le consentement de la mère pour substituer le lait maternel. Idéalement, la mère devrait pouvoir être capable d'allaiter son nourrisson. Ce consentement propose aux mères l'importance de l'allaitement maternel pour la santé et le développement du bébé, ainsi que pour la santé maternelle.

En outre, sont décrits les risques potentiels associés à l'utilisation abusive de substituts de l'allaitement maternel. Ainsi, le pédiatre responsable, la sage-femme et la mère doivent justifier et signer l'usage du lait de substitution.

Pour la substitution du lait maternel le consentement demande les raisons suivantes : prématurité (et incapacité d'allaiter), hypoglycémie néonatale grave, trouble du métabolisme, nouveau-né avec déshydratation significative, maladie grave de la mère, prise de médicaments par la mère, mère positive pour le VIH ou autre raison.

Cette pratique semble controversée.

6. 3 La consultation périnatale à l'USIN

Il faut noter que s'il est pleinement justifié que les psychiatres et psychologues participent activement au travail en réseau, leur pleine intégration à celui-ci et leur implication demeurent aléatoires et variables en fonction des régions. L'enjeu est qu'ils collaborent à l'indispensable travail autour des mères et des bébés pour rendre cohérente une prise en charge dans sa globalité, mais qu'ils se préoccupent également d'intégrer la meilleure prévention possible des troubles somatiques (Apter, 2013).

Le **psychologue de santé néonatale** doit s'intéresser pleinement au bébé et à ses parents, ainsi qu'à tous les professionnels dans les unités de néonatalogie. Il doit continuer son travail à la maison et donner une « continuité de soins ». Les « ponts » réalisés dans le travail et dans la recherche pourront sensibiliser les parents et les aider à écarter ou diminuer la séparation physique et émotionnelle due à la rupture du contrat psychobiologique (Eliacheff, 2003).

Pour Elvidina Nabuco, la **psychologie néonatale** relève de la psychologie appliquée et se fonde sur la théorie du système de développement psychologique. Elle est interdisciplinaire par nature et le psychologue a un rôle à jouer dans les unités de néonatalogie, par exemple :

- En encourageant un « parentage » précoce et réussi à l'hôpital
- En effectuant des recherches en psycho-neuro-immunologie

- En faisant des interventions développementales appropriées
- En posant un diagnostic et un pronostic précoces grâce à des outils d'évaluation précoce telle que les mesures psychométriques, qualitatives/gestalt et holistiques, y compris les mesures susceptibles d'aider à améliorer leur qualité de vie.

Les psychologues de santé néonatale utilisent différentes orientations théoriques (c'est-à-dire développementale, expérimentale, psychanalytique) et travaillent ensemble pour comprendre à la fois le processus et les conséquences du fait de devenir « *parent prématuré* » en raison d'un accouchement précoce.

Plusieurs questions se posent :

- Comment une rencontre psycho-neuro-immunologique à travers la vitre d'une couveuse pourrait éviter de faire durer la séparation émotionnelle (et physique ?) préexistante à la naissance ou déclenchée après la naissance ?

Pour un meilleur accompagnement des parents et une meilleure connaissance avec leur bébé, il est très important pour eux de l'observer en couveuse.

- Qu'est-ce qu'une rencontre psycho-neuro-immunologique ?

Une nouvelle sous-discipline, donc, la psycho-neuro-immunologie (PNI), combinée à une sélection d'événements et de chiffres qui montrent comment la science peut favoriser les rencontres parents/bébés (Eliacheff, 2003).

Pour Stern la mère prématurée se trouve prise entre son bébé réel et son bébé imaginaire. Son travail de préparation à la maternité a été arrêté net. Normalement, une femme dispose du huitième et du neuvième mois pour se préparer à rencontrer son vrai bébé (Stern, 1989).

6.4 Observation en couveuse NIDCAP

Une prise en charge individualisée

En 1982, à Boston, le docteur Heidelise Als, dans la continuité des travaux de T.B. Brazelton, bien connu pour sa formulation Brazelton Neonatal Behavioral Assessment Scale dans les années 1970 (Brazelton, 1984), s'est penchée plus particulièrement sur le

comportement de l'enfant prématuré et a développé le programme **NIDCAP (Programme Néonatal Individualisé d'Evaluation et de Soins de Développement)**. Ce programme repose sur une philosophie qui propose de soutenir la relation parents/enfants et de modifier les pratiques professionnelles pour favoriser les comportements de bien être de l'enfant. C'est une relation bidirectionnelle (Als, 1982, 2004, 2009, 2011). Il s'agit d'une méthode d'observation du comportement individuel de façon à repérer les compétences et les vulnérabilités de chaque bébé. Même si on a un bébé minuscule, celui-ci a son caractère et un comportement fragile et vulnérable. Le comportement de l'enfant, ses réactions au stress, son niveau de tolérance à la douleur, les capacités qu'il met en place pour se réguler, sont notés avant, pendant et après chaque soin, ce qui donne lieu à un rapport détaillé permettant de faire des recommandations adaptées à chaque bébé.

Autrement dit, ce suivi périnatal contemporain choisit de relier les attentes actuelles du cerveau d'un nouveau-né prématuré avec celles d'expériences qui se trouvent dans un environnement d'USIN typique. Cette culmination représente une approche compréhensive ou bien une analyse-assement neurocomportementale concernant les compétences et limites individualisées d'un nouveau-né prématuré. C'est une description de l'analyse-assement de système des interactions comportementales avec l'environnement. Cette approche perçoit le nouveau-né comme une créature qui cherche activement à être différenciée et en même temps assure sa progression vers un environnement sécurisé. C'est un diagnostic utile qui distingue entre comportement normal et anormal et peut offrir des conclusions diagnostiques concernant le développement à long terme de la période néonatale (Als, 2009).

Als a été énormément influencé par l'impact des soins intensifs aux bébés prématurés et à terme. Cette observation l'a amenée à formuler le concept qui peut permettre un développement optimal de chaque nouveau-né orienté exclusivement vers une soignante individualisée malgré l'impact des soins intensifs.

L'approche NIDCAP a été testé et re-testée même dans le réseau initial et les résultats indiquent que les interventions NIDCAP avaient un impact positif net même sur les séquelles psychosomatiques et neurologiques. Par exemple, une durée plus courte de ventilation assistée, l'apparition de DBP plus rare, l'apparition d'hémorragie intraventriculaire plus rare, une croissance plus rapide de périmètre crânienne, une organisation psychoneurologique

améliorée, une diminution de la période d'alimentation par sonde gastrique, des complications médicales plus rares, une contribution à la réduction des coûts et de la durée d'hospitalisation. Concernant les séquelles à long terme des nouveau-nés prématurés, cette approche tend à en améliorer l'état psychomotrice et le développement cognitif et de favoriser l'interaction mère-enfant. Plus récemment la méthode NIDCAP sur le devenir neurodéveloppemental a été testée dans des cliniques randomisées. On a observé que les expériences précoces peuvent altérer les structures et les fonctions des cerveaux humains. Plus précisément, les interventions de NIDCAP ont été appliquées au 30 nouveau-nés prématurés de 28 à 33 SA. Les interventions ont commencé pendant leur admission à l'USIN et ont été conclues à deux semaines d'âge corrigé de prématurité. Des interventions individualisées comprennent des évaluations et observations des nouveau-nés et du comportement infantile. En même temps, l'équipe de recherche propose aux parents et à l'équipe de soignants de soutenir plus activement le développement des nouveau-nés.

Chaque jour, les spécialistes développementaux encouragent les contacts et le soutien de soignants, la compréhension des signaux stressants infantiles et leur soulagement. Dans un premier temps, l'objectif de cette intervention était de réajuster le type d'approche à leur soignant et en même temps de conceptualiser même l'enfant comme un participant actif à ces soins. Les spécialistes développementaux utilisent ces interventions pour formuler des rapports et faire des suggestions neurocomportementales descriptives. Le but de ces suggestions était d'améliorer le cycle de sommeil, d'éviter le déséquilibre comportemental et de préserver une régulation émotionnelle nécessaire à la vulnérabilité infantile auto-réglée. À l'âge corrigé de 2 semaines, les nouveau-nés sont évalués sur

- les aspects neurocomportementaux, la modulation des systèmes moteurs et les paramètres auto-régulateurs (Als, 1992 ; Prechtl, 1977).
- les résultats neurophysiologiques d'EEG 3 et ceux neurostructuraux d'IRM. Il y a aussi une évaluation supplémentaire de la santé globale à l'âge corrigé de 9 mois.

Le groupe expérimental présente une différence remarquable à l'âge corrigé de 2 semaines et continue de performer mieux que les bébés du groupe témoin. Les résultats neurophysiologiques sont plus positifs, en comparaison aux nouveau-nés du groupe témoin.

Plus précisément, les mesures de cohérence EEG diffèrent de celles du groupe témoin. De même, les résultats neurostructuraux (IRM, DTI) sont évalués après un examen des coupes axiales. Les coupes axiales du lobe frontal des deux groupes en comparaison présentent une anisotropie à la substance blanche. L'anisotropie la plus élevée était détectée au groupe expérimental et signifie le développement plus avancé dans la région détectée en comparaison avec la substance blanche des nouveau-nés du groupe témoin. Plus simplement, il est évident que les effets positifs des expériences post-natales améliorent les fonctions du cerveau des prématurés (Als, 2004).

TROISIÈME PARTIE : PRINCIPES MÉTHODOLOGIQUES

CHAPITRE 7 : OBJECTIF DE LA RECHERCHE

7.1 Hypothèse générale et objectif scientifique

Le risque périnatal

Les chances de survie des enfants présentant des risques particuliers à la naissance, comme les grands prématurés (moins de 32 semaines de gestation), se sont considérablement améliorées grâce aux récents progrès de la médecine périnatale.

Néanmoins, le développement de ces enfants continue à être une source d'inquiétude. De nombreuses études concernent cette question depuis les années 1970, tant du point de vue épidémiologique que de celui des implications spécifiques sur le futur de l'enfant. Certaines équipes ont réalisé des études sur les cohortes du point de vue neuro-développemental, du développement cognitif, des compétences sociales, du développement socio-émotionnel et des problèmes de comportement en considérant la gravité du risque périnatal et en déterminant ses possibles implications sur la qualité de la survie.

Au niveau périnatal ainsi qu'au niveau environnemental, plusieurs facteurs de risque ont été identifiés. Ainsi, le devenir du prématuré semble dépendre de facteurs démographiques, du tempérament de l'enfant, de la relation mère-enfant ou encore de l'environnement familial. Selon ces études, les implications de la prématurité pourraient être médiatisées par les variables parentales, comme l'estime de soi et l'anxiété, les comportements de soins et les interactions ou encore les représentations qui avaient été pensées comme conséquences éventuelles de la prématurité.

Axe 1 : Le stress maternel en situation de prématurité

Axe 2 : Les conditions de vie pour la mère et les bébés pendant les premiers mois.

Axe 3 : La séparation totale et la séparation partielle

7.1.1. La population

L'ensemble des enfants prématurés (moins de 36 semaines de gestation) hospitalisés à

l'USIN de l'hôpital Kratiko Nikaias Agios Panteleimon durant une période de 12 mois (de septembre 2014 à août 2015) a constitué le bassin de recrutement de la présente étude de validation. Celle-ci fait partie d'une étude longitudinale sur le devenir de l'enfant prématuré.

Les critères d'exclusion étaient les suivants : malformation congénitale, anomalie chromosomique, foetopathie, maladie mentale ou abus de substances chez la mère, ou insuffisante connaissance du grec pour répondre aux questionnaires. Les mères ont été contactées durant le séjour du bébé à l'unité de soins. 25 mères remplissant les critères d'inclusion ont accepté de participer. Idéalement, on pourrait recontacter chaque mère alors que l'enfant atteint l'âge de 18 mois (en âge corrigé). Quatre cas de naissances multiples (avec des jumeaux) faisaient partie de cet échantillon ; dans les calculs impliquant des données de l'enfant (par exemple le score PERI), un seul enfant par famille a été maintenu dans l'échantillon (sélectionné au hasard).

Les sujets témoins ont été recrutés à la maternité du même hôpital, au cours de trois à quatre jours de séjour postnatal.

Population :

- 25 dyades mères-bébés nés prématurés, de moins de 36 semaines de gestation et hospitalisés au service de néonatalogie de l'Hôpital « Agios Panteleimonas » ;
- 25 dyades mères-bébés nés à terme, à la maternité de l'Hôpital « Agios Panteleimonas » (groupe témoin) ;
- En réalité on a formé un groupe pour une analyse supplémentaire avec les quatre nouveau-nés des cas de gémellité d'USIN.
- En cas de décès, notre échantillon a été complété. Dans notre cas il y avait deux nouveau-nés décédés.

Sont exclus de la population les mères provenant de groupes minoritaires tels que les Roms, les témoins de Jéhovah, etc.

Caractéristiques générales de population

Comme nous l'avons déjà noté, notre cadre de recherche est le service de réanimation

néonatale d'un hôpital général. Plus précisément, on accueille des nouveau-nés qui viennent de province, des îles de mer Egée, de la mer ionienne, des nouveau-nés après un accouchement prématuré des mères étrangères qui sont en vacances dans les îles grecques et surtout des nouveau-nés des immigrés.

7.2 Hypothèse et objectif de la recherche

Pour avoir une perspective holistique sur le sujet de prématurité, le stress maternel, il faut tout d'abord explorer une série de facteurs puis formuler une Hypothèse Psychanalytique.

On peut émettre l'hypothèse que pour les MAP sans étiologies organiques, il y ait un continu chronologique et de gravité entre la « mapounette », la MAP et l'AP.

Ainsi, les contractions utérines, qu'elles modifient le col ou non, seraient une « plainte, un symptôme à étendre comme un signal de détresse psychique », comme dit J. Dayan. La MAP serait alors, selon Racamier, la **décompensation somatique de la grossesse** (Racamier, 1984), la manifestation d'un conflit inconscient qui, pendant les derniers mois de la grossesse, se jouerait entre deux pulsions opposées, l'une qui vise à retenir le fœtus, l'autre à l'expulser selon H. Deutsch (Deutsch, 1987). Cette ambivalence conflictuelle peut alors aboutir à ce compromis qu'est le symptôme de prématurité, nous dit Le Vaguerèse (Le Vaguerèse, 1991).

La MAP serait l'expression somatique d'une détresse psychique (Alexander, 1987), une manifestation psychosomatique (Donabedian, 1994).

Dans cette hypothèse, il semble bien important d'entendre les premiers symptômes repérés, contractions utérines et/ou modification du col, d'en tenir compte sans la désinvolture maintenant facilement affichée, de prendre soin de la femme, de faire en sorte qu'elle soit entourée par ses proches ou, à défaut, par les soignants.

Alexandre (Berardi, 1988) disait déjà : « le support social et affectif sert de contenant psychique aux angoisses de la femme enceinte qui peut alors à son tour être dévolu aux soignants ».

Ces mesures simples et assurément peu coûteuses éviteraient l'escalade des symptômes pouvant devenir incontrôlables et aboutir à l'accouchement prématuré (Missonier, 2012).

Hypothèses :

- Il est supposé que le stress maternel soit accentué par le degré de sévérité de la

situation du bébé (éléments pris en considération : l'âge de gestation, le poids à la naissance et le score au questionnaire Perinatal Risk Inventory. (PERI)

- De même, il est supposé que les conditions de vie de la dyade mère-bébé pendant les premiers mois après la naissance de ce dernier (séparation totale/séparation partielle) sont un facteur de différenciation dyadique (interruption du bonding).

Il est supposé qu'il y a une corrélation entre les questionnaires Perinatal Risk Inventory (PERI) et le Perinatal Post-traumatic Stress Disorder Questionnaire (PPTSDQ).

CHAPITRE 8 : PRÉPARATION ET RÉALISATION DE LA RECHERCHE

Procédure :

8.1 Déclaration de consentement parental

Le consentement préalable de la mère est indispensable pour poursuivre avec un entretien en privé. Parfois, le père souhaite et demande à être présent et/ou participer à l'entretien. Dans ce cas, le consentement de la mère est également indispensable. Une lettre de consentement qui contient des détails sur la recherche et le but poursuivi est signée.

Il y a une difficulté voire une impossibilité de filmer les entretiens et les premiers biberons. Les mères très souvent ne souhaitent pas être filmées et la législation autour du droit à l'image en Grèce est assez stricte. De plus, les mères se trouvent dans une situation relativement fragile et susceptible

De même, en maternité, une visite est organisée avec les sage-femmes. Si on trouve qu'il y a la possibilité d'avoir un entretien avec les mères on introduit notre recherche et on en explique l'utilité clinique.

8.2 Les outils

Les instruments :

Questionnaire de stress post-traumatique périnatal PPTSDQ

Le stress post-traumatique périnatal de la mère sera évalué au moyen du **questionnaire de stress post-traumatique périnatal PPTSDQ** (DeMier, 1996), complété au moins un mois ou presque après la naissance du bébé. Les signes du stress post-traumatique de la mère seront mis en évidence.

PERI – Inventaire de Risque Périnatal

Le degré de sévérité de la prématurité sera évalué au moyen du questionnaire **Inventaire de Risque Périnatal / Perinatal Risk Inventory** (Scheiner et Sexton, 1991), complété vers le milieu de la période d'hospitalisation du bébé.

Il semblerait que les résultats obtenus à la sortie permettront l'obtention d'une représentation plus proche de celle de la réalité (par exemple, un des paramètres évalués est le

périmètre du crâne du bébé à la sortie).

L'Entretien Clinique Pour Parents De Nourrissons A Haut Risque (CLIP)

Les représentations parentales et le vécu psychoaffectif seront évalués au moyen du questionnaire Clinical Interview for Parents of High-Risk Infants (Meyer, 1993), complété à peu près au courant du premier mois après la naissance du bébé. La réalisation des entretiens sera effectuée en grec et en anglais, en raison de la nature de la population (Keren, 2003).

Le questionnaire traite des sujets suivants :

L'état actuel de l'enfant ; le vécu de la grossesse et de l'accouchement ; la relation de la dyade mère-bébé ; les réactions aux chambres de réanimation, aux soins intensifs et de néonatalogie à l'équipe soignante ; la réaction de la famille ; la place particulière du bébé, le cadre social et le retour à domicile (Keren, 2003).

8.2.1 Questionnaire de stress post-traumatique périnatal PPTSDQ

Naissance et stress post-traumatique

Certains auteurs soutiennent que la peur de perdre l'enfant ainsi que le sentiment de perte de contrôle au cours de l'accouchement peuvent former des facteurs déclencheurs de l'état de stress post-traumatique. À l'aide de l'auto-questionnaire IES, plusieurs études ont quantifié la présence de symptômes de stress post-traumatique après la naissance. Ainsi, après un accouchement à terme, environ 24% des mères montreront des symptômes post-traumatiques significatifs d'intrusion, d'évitement, ou encore d'hypervigilance et seulement 3% de ces femmes présentent les trois types de symptômes. En outre, Lyons souligne que les réactions post-traumatiques sont souvent assorties de symptômes de dépression post-natale. Il semblerait aussi qu'il y a un lien entre ces groupes de symptômes mais ils peuvent être altérés par des variables spécifiques, et il paraît difficile de connaître si les troubles dépressifs existent avant ou après les symptômes de stress post-traumatique.

La naissance d'un enfant à risque périnatal peut provoquer un ESPT, telles que les conditions exposées par le DSM-IV (menace de mort ou d'atteinte à l'intégrité physique d'une personne proche). D'après Meyer, 28% des mères de bébés prématurés soignés dans des unités de soins intensifs montrent des symptômes de détresse psychologique comme la dépression,

l'anxiété ou encore la somatisation. Sans comparaison avec des mères de bébés nés à terme, on note qu'environ 10% des personnes déclarent connaître des symptômes identiques. Sans véritables études sur le sujet, la présence de réactions post-traumatiques dans la période post-natale risque d'affaiblir les compétences parentales et l'établissement de relations de qualité avec le bébé.

Être exposé à un événement traumatisant n'entraîne pas le même comportement chez toutes les personnes. A cet égard, Bremner et al. ont révélé que de telles différences peuvent être expliquées par l'histoire de la personne. Ainsi, les soldats victimes d'abus pendant leur enfance étaient plus sensibles que les autres à développer un ESPT après l'exposition au combat. Une situation identique est retrouvée à l'égard des événements concernant la naissance d'un enfant présentant un risque périnatal élevé. Les comportements post-traumatiques des parents sont partiellement associés aux risques objectivables. De même, les études déterminant les conséquences de la gravité de la prématurité sur le futur de l'enfant n'ont pas les mêmes conclusions. Cette discordance est surtout liée aux différences de réaction des parents face à la naissance prématurée de leur enfant (Pierrehumbert, 2003).

Les procédures médicales invasives, les incertitudes sur la survie du bébé, ou encore son hospitalisation parfois loin du domicile semblent constituer des expériences traumatisantes pour les parents en ce qui concerne les variables parentales. L'ensemble de symptômes caractéristiques suite à une situation traumatisante constitue la définition de l'« état de stress post-traumatique » (ESPT). De la même façon, la situation traumatisante peut être décrite comme une menace pour l'individu lui-même ou pour une personne proche et réside dans le fait d'avoir vécu directement et personnellement un événement pouvant créer une menace de mort ou une atteinte à l'intégrité physique.

Il faut noter trois groupes de symptômes. Le premier groupe est centré sur le fait de revivre de manière persistante l'événement, d'en rêver de façon répétitive, d'éprouver des réactions physiologiques intenses en présence de situations qui rappellent, ressemblent ou évoquent l'événement traumatisant. Le deuxième groupe est constitué autour du fait de devoir faire des efforts pour éviter les situations qui peuvent rappeler l'événement et pour réprimer ses émotions. Dans le troisième groupe, nous trouvons les réactions neurovégétatives amplifiées et un état anxieux d'hypervigilance. Pour que cet « état de stress post-traumatique »

existe, il faut que ces symptômes persistent pour une durée de plus d'un mois et qu'ils entraînent un changement du fonctionnement social et/ou professionnel. Une personne peut présenter plus de symptômes de ce type quand elle se trouve sans espoir ou sans ressources face à l'événement.

Il est intéressant d'étudier la formulation initiale de cette auto-questionnaire développé à l'origine par R. DeMier, M. Hynan et leurs collègues de l'université du Wisconsin. La validation française développée par l'équipe de Pierrehumbert est aussi la version modifiée par l'équipe de Callahan, laquelle on a utilisé dans notre recherche. En effet, toutes les versions peuvent estimer de façon simple et précise les réactions post-traumatiques des parents face à cet événement.

Le score dérivé du PPQ correspond au nombre d'items (14 au total) auxquels le parent a répondu positivement (étalement théorique : 0–14 points).

La version de validation française du PPQ (Perinatal Posttraumatic Stress Disorder Questionnaire)

Pierrehumbert, Borghini, Forcada-Guex, Jaunin, Muller-Nix et Ansermet ont développé la version de validation française du PPQ. La validation française est constituée de 14 items et elle concerne les critères relatifs à l'état de stress post-traumatique (intrusion, évitement, hypervigilance). Les trois premiers items ont trait à la récurrence et à l'intrusion de souvenirs indésirables relatifs aux événements ayant entouré la naissance. Ces items se réfèrent au critère B du DSM-IV. Les items 4 à 9 ont trait à l'évitement des souvenirs et des émotions relatives aux événements ayant entouré la naissance, leur évitement passif, l'affaiblissement émotionnel, la perte d'intérêt et le retrait. Ils se réfèrent au critère C du DSM-IV. Quant aux items 10 à 14, ils se rapportent à l'hypersensibilité, l'irritabilité, la réactivité et l'hypervigilance. Ils correspondent au critère D du DSM-IV (Pierrehumbert, 2003).

Dans cette version, on demande aux parents de répondre par « oui » ou « non » (version dichotomique) à chacun des items, tout en sachant qu'on choisit le « oui » si le symptôme a duré au moins un mois au cours des six mois après la naissance. Notons que le questionnaire est proposé à un moment imprécis.

Le questionnaire IES de Horowitz fait partie des instruments les plus connus pour l'étude

de l'ESPT et il est construit pour être polyvalent, contrairement au PPQ. Il n'y a pas de spécificité à un événement précis et la personne doit répondre selon l'événement précis pour lequel le chercheur ou le clinicien veut apprendre ses réactions. Concernant le PPQ, il se rapporte à la naissance d'un bébé à risque, et il s'avère plus approprié à cet événement particulier que l'IES. Selon ses auteurs, le PPQ distingue de meilleure façon les mères d'enfants à risque élevé de celles d'enfants sans problème. De même, il comporte des items de vigilance, à la différence de l'IES qui comprend seulement des items d'intrusion et d'évitement.

Structure de la version française du PPTSDQ

Afin de vérifier si ses composants, c'est à dire les items, sont homogènes, il faut examiner la composition interne de cet instrument. L'analyse peut déceler une répartition des items en sous-ensembles, ou facteurs, lesquels ont une uniformité partielle et sont capables de recevoir une signification convenable. On remarque une rotation (Varimax) sur les deux premiers facteurs ; une interprétation précise est expliquée par l'examen des saturations des items composant ces deux facteurs. La présence indique deux réalités psychologiques différentes : l'intrusion et l'évitement de souvenirs liés à l'événement d'une part et l'humeur dépressive d'autre part. Le premier facteur comprend les items 1, 2, 3, 4, 5 et 14 qui concernent l'irruption des rêves et des souvenirs à propos de la naissance, le sentiment de revivre cet événement avec un élément irraisonnable de culpabilité (item 14), et les tentatives d'éviter d'y penser ou de se mettre en situation susceptible de faire resurgir les émotions. Ce premier facteur concentre les items d'intrusion (1, 2, 3), certains items d'évitement (4, 5) et un item de vigilance (14).

Le second facteur quant à lui regroupe les items 6 à 13 concernant les troubles de l'anxiété (perte d'intérêt, sentiment de se sentir seul, de ne plus pouvoir ressentir de tendresse), aux troubles fonctionnels (problèmes de sommeil, irritabilité, sensibilité exacerbée aux stimuli) ainsi qu'aux troubles de la mémoire et de la concentration. Il concentre aussi quelques items d'évitement (6, 7, 8, 9) et la plupart des items de vigilance (10, 11, 12, 13). Un éventail des signes dépressifs sont présentés de façon précise par les troubles donnés par ces items. Les critères descriptifs du DSM-IV (intrusion, évitement, hypervigilance) ne sont pas des entités factorielles. De ce fait, la psychologie des sujets semble indiquer une organisation différente par rapport à la structure des symptômes donnée par le manuel diagnostique. La cohérence interne

de ces deux facteurs est satisfaisante (alpha de Cronbach = 0,74 et 0,73, respectivement). Ces facteurs peuvent être considérés comme des échelles (intrusion / évitement ; dépression). Ces deux groupes de réactions post-traumatiques ne sont pas identiques dans les réponses des sujets mais ils restent vraiment corrélés ($r = 0,57$; $p < 0,001$). En outre, cette relative uniformité des symptômes post-traumatiques est retrouvée dans la cohérence interne de l'ensemble du questionnaire (pour les 14 items, alpha = 0,82). L'utilisation d'un score global qui ajoute l'ensemble des réponses positives (étalement 0 à 14) est ainsi fortement démontrée.

La fidélité du PPTSDQ

L'analyse de la fidélité de l'instrument veut garantir des résultats voisins lorsqu'on l'applique à des moments qui ne sont pas identiques. C'est-à-dire que si les réactions post-traumatiques constituent en effet une réalité pour le sujet, celui-ci devrait connaître une partielle consistance temporelle. Les sujets n'ont pas effectué eux-mêmes l'évaluation de l'accord entre deux passations successives du questionnaire (test-retest). L'instrument qui montre une fidélité très élevée entre deux passations à un intervalle de deux à quatre semaines $r = 0,92$; $n = 67$ ($p < 0,01$).

La validité concurrente du PPTSDQ

Afin de savoir si l'instrument remplit bien la fonction pour laquelle il a été construit, on doit étudier sa validité concurrente. C'est en comparant les résultats avec un autre instrument que l'on peut le considérer comme un critère extérieur reconnu ; il s'agit en l'occurrence de l'IES (Impact of Event Scale) (Horowitz, 1979). Une corrélation élevée entre les deux instruments est soulignée par la validation française : $r = 0,75$; $n = 143$ ($p < 0,001$). Quant à Quinnell et Hynan, ils remarquent, de même, une corrélation identique entre ces deux instruments : $r = 0,78$ ($n = 140$) (Quinnell, 1999). En outre, ils ont mesuré la sensibilité et la spécificité des deux instruments (PPQ et IES).

Dans cette étude, les personnes avaient répondu au IES et au PPQ. De ce fait, les scientifiques ont voulu déterminer un seuil clinique fondé sur la comparaison entre le PPQ et l'IES. Ils ont ainsi utilisé les questionnaires des pères et des mères ($n = 143$). On obtient le rapport optimal entre sensibilité et spécificité pour le PPQ grâce à un seuil de six points. Ce seuil

situe 20% de leur population au-dessus du critère clinique. On a alors 88% de sensibilité et 89% de spécificité relativement à l'IES. Ces coefficients sont plausibles. Ils permettent ainsi de nommer comme « cliniques » les sujets dont le score au PPQ est supérieur à 5 points (soit six points ou plus). Néanmoins, les auteurs estiment que ce seuil peut être discutable puisque le PPQ ne formule pas exactement l'ensemble des critères DSM-IV.

La version modifiée du questionnaire PPTSDQ

Jl Callahan, SE Borja et Mt Hynan ont développé le questionnaire de stress post-traumatique destiné aux parents d'enfants présentant un risque périnatal élevé et on a modifié les choix dichotomiques avec un format échelle.

L'analyse principale des items modifiés PPQ relève trois éléments similaires d'un critère diagnostique associé avec le PTSD.

En ce qui concerne la validité convergente et la validité discriminante de la version modifiée, elles ont été identifiées.

Plusieurs articles, même ceux de Caplan et Mason, décrivent l'accouchement prématuré et son effet psychologique comme une menace et il est souvent attendu que le bébé meurt (Benfield, 1976 ; Silcock, 1984).

Les articles relatifs à ce sujet présentent de nombreuses recherches quantitatives et qualitatives.

Par conséquent, les auteurs des études dévouent leur rapport aux symptômes post-traumatiques significatifs, plus précisément soit d'intrusion d'évitement ou encore d'hyper vigilance, ou hyper vigilance des difficultés d'attachement même s'il ne constitue pas de menace vitale pour perdre l'enfant ou affecter la mère elle-même (Jeffcoate, 1979 ; Stainton, 1995).

Le **PPTSDQ** a été développé étant donné que l'exposition à une telle situation (l'accouchement prématuré, les incertitudes concernant la survie du bébé, ou encore son hospitalisation parfois loin du domicile) est susceptible de représenter pour les parents des expériences traumatisantes.

Actuellement, cet outil est le seul qui s'adresse exclusivement à cette population.

La cohérence interne ($\alpha=0,85$) et le test de fiabilité (test-retest – fidélité) ($r=0,92$) ont déjà

été évalués avec l'utilisation de PPQ (DeMier, 1996).

Il s'agit de la sévérité de complications périnatales et néonatales et de l'âge gestationnel qui sont potentiellement prédictifs et qui s'expriment également par la symptomatologie des parents et le score obtenu au PPQ. Des recherches explorent la validité convergente et la validité discriminante de PPQ aussi que la corrélation entre le PPQ et d'autres mesures extérieures diverses (Impacts of Events Scale ; IES ; 24 Penn Inventory 25) où la corrélation entre le PPQ et les mesures convergentes était significative, mais il n'y a pas de corrélation entre la validité discriminante et le PPQ. Récemment, Callahan et al ont présenté des éléments de preuve concernant la validité du PPQ et il est intéressant de noter que le facteur le plus prédictif du score du PPQ et le poids de naissance. Puisqu'il était déjà un instrument clinique très utile, les modifications récentes par Callahan, Borja et Hynan ont transformé les choix dichotomiques en une échelle de Likert.

Il est à supposé que l'analyse factorielle des items de cette approche pourrait offrir une élaboration détaillée similaire du cadre diagnostique associé au PTSD (intrusion, évitement, hyper vigilance).

En ce qui concerne l'aspect psychométrique, il est attendu que la mesure de cohérence interne pourrait être améliorée. Finalement la variabilité aux réponses permet d'examiner plusieurs facteurs et d'identifier rapidement les parents qui se trouvent en détresse dans le service de néonatalogie et de s'adresser à un service de consultation psychologique.

En ce qui concerne la première recherche de l'équipe de Callahan, Borja et Hynan, les parents ont été recrutés par des étudiants en psychologie ou des sites qui s'adressent aux parents de bébés prématurés ou très vulnérables après avoir reçu la permission du conseil de l'Université de Milwaukee - Wiscconsin (UWM).

On a distribué deux types de recherches : une sur le site électronique et une sur papier. Tous les sujets avaient au moins 18 ans, et ils avaient consenti après avoir eu une description de la recherche.

On a demandé à des mères de bébés prématurés multiples de répondre concernant leur premier bébé, afin d'éviter la possibilité des effets d'exposition.

Décrit par Robert Zajonc en 1968, l'effet de simple exposition est un type de biais cognitif

qui se caractérise par une augmentation de la probabilité d'avoir un sentiment positif envers quelqu'un ou quelque chose par la simple exposition répétée à cette personne ou à cet objet. En d'autres termes, plus nous sommes exposés à un stimulus (personne, produit de consommation, lieu) plus il est probable que nous l'aimions (Zajonc, 1968).

En même temps, les mères qui ont accouché de bébés à terme en bonne santé ont été interrogées sur l'accouchement du premier bébé.

Respectivement, les mères se sont référées à l'accouchement et à la période périnatale du bébé qui était hospitalisé à l'USIN.

Dans un premier temps, dans la recherche initiale ont été utilisés des éléments différents au cours de la collecte des caractéristiques parentales démographiques : occupation, niveaux éducatifs, statut marital, parité, âge maternel et heure de naissance.

De même, on a exploré la profession parentale et le niveau éducatif associé à celle-ci en utilisant l'index bi-factoriel de position sociale pour déterminer le statut socioéconomique.

Finalement, on a évalué les informations obtenues concernant les bébés : sexe, âge gestationnel, poids à la naissance, type d'accouchement (césarien ou vaginal), durée d'hospitalisation et sévérité et les complications postnatales infantiles. Les complications postnatales sont évaluées en utilisant l'échelle à huit niveaux où le zéro (0) correspond à aucune complication et le sept (7) correspond à une complication sévère, par exemple une hémorragie intraventriculaire de niveau 4.

Un deuxième élément de cette étude utilise la version modifiée du PPQ. Cette version est constituée de 14 items ou mieux encore, c'est un assemblage de symptômes post-traumatiques en relation à l'accouchement et aux événements suivant la naissance.

Le PPQ inclut un item qui explore les émotions de culpabilité. Les options de réponse ont été modifiées dès la première version dichotomique qui est différente de l'échelle Likert de 5 niveaux et qui peut obtenir le score de 0 à 4.

On a demandé aux mères interrogées que leurs réponses soient une réflexion sur leur expérience dans une période de 4 à 18 mois après la naissance. **Dans la version modifiée du PPQ, on peut avoir une valeur de 0 à 56.** Dans cette analyse, la cohérence interne est supérieure en comparaison des analyses qui ont utilisé la version dichotomique.

En plus, il apparaît que l'inclusion de l'IES (Impact of Event Scale) comme une mesure

convergente de l'état post-traumatique était nécessaire, parce qu'elle était une mesure convergente bien connue.

L'évaluation du test-retest et la cohérence interne indiquent bien une structure psychométrique.

L'Openness Scale de NEO-PR était présente comme une mesure divergente.

C'est une série de six mesures qui explore le fonctionnement cognitif comme l'imagination active, la sensibilité esthétique, la vigilance aux émotions internes, la préférence en diversité, la curiosité intellectuelle et l'indépendance de jugement.

Il est noté que l'échelle présente une fiabilité test-retest adéquate. Même si les scores des échelles ont une relation avec l'aspect d'intelligence, ils ne sont pas relevés avec la stabilité émotionnelle, l'agréabilité.

L'élément suivant de la recherche était une échelle auto-questionnaire de 21 items. C'est une mesure de dépression BDI-II. La cohérence interne et la fidélité test-retest sont excellentes. Les auteurs notent aussi que le BDI-II est fortement corrélé à d'autres mesures, celles de la dépression et de l'anxiété. Ils se réfèrent notamment aux mesures suivantes : Beck Hopelessness Scale ($r=0,68$), Scale for Suicidal Ideation ($r=0,37$), Beck Anxiety Inventory ($r=0,60$), Hamilton Psychiatric Rating Scale for Depression ($r=0,71$) et Hamilton Rating Scale for Anxiety ($r=0,47$).

Les femmes qui ont participé ont un enfant survivant et ont répondu au test par l'Internet. Les participants qui sont éliminés par l'analyse sont les femmes dont l'accouchement a eu lieu 14 ans auparavant ou plus.

Dans cette recherche, on a distingué 3 variables selon l'âge gestationnel : à terme de bonne santé, prématuré de bonne santé, et à terme médicalement fragile. Les éléments principaux qui sont analysés pour déterminer la relation entre les items de PPQ et les éléments principaux du PPQ modifié ont été l'objet d'une analyse factorielle avec une rotation de facteurs (Varimax). Les résultats distinguent trois composantes statistiquement fortes à interpréter (Kaiser - Mayer - Olkin (KMO)=0,87). Les premiers facteurs mis à jour expliquent ensemble plus de 44% de la variance. Les disruptions - éruptions du sommeil sont constatés avec le critère D de (DSM)-IV-TR du cadre diagnostique pour PTSD qui présente une cohérence interne $\alpha=0,86$.

Le deuxième facteur, avec un score de 13% de la variance, constitue le critère C du cadre

diagnostic pour PTSD et les items d'évitement de souvenir lié à l'événement traumatique et de perte d'intérêt. La cohérence interne a la valeur de $\alpha=0,80$.

Il y a un troisième facteur de variance de 7% qui reflète le critère B de PTSD (revivre les événements).

La cohérence interne pour les 3 facteurs n'était pas si élevée ($\alpha=0,66$), mais elle était acceptable.

Analyse de validité convergente-divergente

L'équipe de Callahan a comparé la version modifiée du PPQ avec la version originale pour explorer la validité convergente-divergente. Initialement dans la recherche précédente, la comparaison était permise entre les participantes des trois groupes. En comparaison avec les nouveau-nés à terme en bonne santé, les t-tests relèvent que tous les deux groupes, celui des nouveau-nés à terme fragiles ($t(91)=-2.551$, $P=0,012$) et celui des nouveau-nés prématurés ($t(127)=-3.32$, $P=0,001$), présentent une différence statistiquement significative concernant les résultats dans la version modifiée du PPQ. Les résultats de la version modifiée du PPQ ne présentent pas de différence significative entre les groupes de nouveau-nés à terme fragiles et les nouveau-nés prématurés. Ainsi, ces deux groupes sont regroupés en un nouveau groupe intitulé « à haut risque ».

Les t-tests suivants confirment que le score du groupe à haut risque était beaucoup plus élevé que le score du groupe des nouveau-nés à terme ($t(132)=-3.62$, $P=0.042$), comme les résultats de IES ($t(132)=-4.04$, $P=0.002$) et de BDI-II ($t(129)=4.36$, $P=0.039$). Les différences entre les deux groupes étaient non significatives dans l'Openness Scale.

De même, le PPQ présente une corrélation positive significative entre les mesures convergentes de IES $r=0,74$ et BDI-II $r=0,52$. Il est intéressant de voir qu'elle ne présente pas la même corrélation positive avec le openness scale $r=0,10$ ns.

Le test, afin d'explorer la différence entre la corrélation dépendante, indique que la corrélation entre les mesures convergentes était élargie significativement en comparaison avec d'autres corrélations de la mesure convergente de l'Openness Scale.

La corrélation PPQ/IES était significativement plus forte que la corrélation PPQ/BDI-II ($t(128)=2.84$, $P<0.01$). La corrélation IES/BDI-II ($r=0.44$, $P<0.01$) était statistiquement moins forte

que la corrélation PPQ/BDI-II. En résumé, le test modifié présente une validité convergente distincte.

Risque d'analyse de détresse émotionnelle

La corrélation bisérielle de point relève que l'accouchement par césarienne était corrélé positivement aux scores de PPQ ($r_{pb}=0.27$, $P=0.001$). En plus, les scores de PPQ sont corrélés positivement aux sujets qui sont en train de suivre une thérapie pour résoudre l'expérience d'accouchement natale et postnatale ($r_{pb}=0.29$, $P<0.001$).

Dans l'échantillon, un pourcentage d'un peu plus de 20% des mères ayant des bébés prématurés fragiles déclare avoir besoin d'un soutien psychothérapeutique pour faire face à leur expérience concernant l'accouchement de leur bébé.

Afin d'avoir une comparaison plus approfondie avec la mesure originale et dans le but de procéder à une revue de littérature en général, on a utilisé une analyse de régression hiérarchique multiple, avec les scores de PPQ totaux comme un critère pour déterminer quelle variable est la plus valable pour prédire aux mères des symptômes de détresse post-traumatique. Après avoir ajouté les variables contrôlées, seules les variabilités de complications du bébé augmentent la prédictibilité du score PPQ parmi l'échantillon total des mères.

Cette équipe de recherche effectue une analyse de régression multiple hiérarchique supplémentaire adressée aux mères ayant ou un bébé prématuré ou un bébé à terme médicalement fragile. Les deux analyses de régression multiple indiquent une mesure de tolérance élevée sans avoir de difficultés associées avec la multicollinéarité évidente qui indique que le modèle de prédictibilité a été bien constitué.

L'utilité clinique de l'analyse

Pour obtenir une utilité plus efficace, la version modifiée du PPQ inclut un mode d'emploi pour détecter plus facilement les mères qui ont un score plus élevé ou pratiquement ayant besoin d'une intervention thérapeutique. Pour cette raison, l'équipe de recherche de Callahan a utilisé l'analyse bayésienne où l'échantillon était divisé (regroupé) en deux groupes : les mères des enfants à haut risque ayant besoin d'assistance thérapeutique (PPQ $M=26.55$, $s.d. = 10.72$) pour faire face à la naissance de leur enfant et les mères des enfants à haut risque qui n'ont pas

besoin d'être soutenues (PPQ M=19.49, s.d. = 13.55).

L'évaluation de niveau clinique (clinical range) à 19 ou supérieur indique une sensibilité adéquate (good sensitivity 0,82). En ce cas, le score obtenu à la version modifiée du PPQ permet de bien identifier les personnes qui ont besoin d'intervention thérapeutique.

En revanche, il y a une difficulté à interpréter cette valeur en pratique clinique cette valeur. L'analyse bayésienne peut nous donner un rapport de vraisemblance positive ou négative $LR+ = \text{sensibilité}/(1-\text{spécificité})$, $LR- = 1-\text{sensibilité}/(\text{spécificité})$, donc on peut considérer que LR+ pour le PPQ modifié c'est 1,78 ou le LR- 0,33.

On remarque que le niveau clinique (clinical range) supérieur à 19 multiplie par deux la possibilité –en comparaison à d'autres mères d'enfants à haut risque– que l'individu soit dans un contexte thérapeutique.

L'analyse principale du PPQ relève les éléments consistants avec l'hypothèse principale concernant les critères de diagnostic PTSD.

Ce diagnostic se réfère aux critères de l'intrusion, de l'évitement et de l'hypervigilance du sommeil. Le premier facteur englobe les items 2 et 14. Ceux-ci concernent l'irruption de rêves et de souvenirs à propos de la naissance et le sentiment de revivre cet événement avec un élément irraisonnable de culpabilité (item 14) et les tentatives d'éviter d'y penser ou de se mettre en situation susceptible de faire resurgir les émotions. Il faut noter que l'évitement de souvenir lié à l'événement est présent chez les femmes sujets qui ont des sentiments de culpabilité comme un mécanisme pour diminuer la détresse associée à ces symptômes. Concernant la donnée qui était supposé mesurer l'irritabilité - vigilance (item 13), il faut noter qu'il est plus proche aux facteurs qui contribuent à faire revivre cet événement. Il semblerait que les femmes qui exercent leur mémoire personnelle intrusive sont surprises par les stimuli environnementaux externes. Ces résultats indiquent qu'il est possible que le PTSD ait un raffinement conceptuel plus précis concernant le cadre diagnostic.

La comparaison avec diverses mesures extérieures permet de vérifier la validité convergente de l'instrument relativement à des dimensions auxquelles elle devrait théoriquement être corrélée. Plus précisément, la corrélation avec la mesure extérieure BD I-II supporte la spécificité de la version modifiée du PPQ associée à la détresse. La dépression est une situation assez fréquente après un accouchement en général (Halbreich, 2005) ayant des

implications de traitement différentes de PTSD. Les auteurs notent une bonne spécificité du PPQ qui est particulièrement importante. La cohérence interne de la version modifiée est supérieure à la mesure originale.

Les risques pour la détresse post-natale émotionnelle

Les recherches ont également trouvé qu'un nombre de variables stressantes périnatales (âge gestationnel, poids de naissance, complications, jours et durée d'hospitalisation) ont une valeur prédictive consistante avec les résultats de la version originale du PPQ.

Seule l'évaluation des complications du bébé constitue un prédictif significatif pour le score de PPQ aux mères. Ces résultats sont légèrement différents des résultats de Demier et al., Quinnell et Hynan. La sévérité des complications néonatales est le prédictif le plus fort du PPQ dans cette recherche. Il est également intéressant de constater que l'âge gestationnel se présente comme étant assez significatif au PTSD. De même, DeMeyer et al. notent que l'hospitalisation était prédictive et ont comparé les deux versions des deux équipes de recherche, respectivement Demeyer et al et Callahan et Hynani, où il y a une accordance concernant l'importance prédictive du poids de naissance du bébé pour les scores PPQ. Les résultats qui indiquent que seules les complications néonatales sont prédictives pour PPQ pourraient être interprétés comme une confirmation plus approfondie pour l'analyse du facteur de stress.

Plus précisément, il est noté que les deux facteurs corrélés, maturation infantile et complications $r=0.60$, expliquent la variabilité observée à la matrice de co-variance de l'âge gestationnel, du poids de naissance, des complications et de la durée d'hospitalisation. Les auteurs considèrent que la sévérité de complications néonatales et le poids de la naissance sont corrélés $r=-0.57$.

L'application clinique du PPTSDQ

Les résultats nous indiquent que l'utilisation du PPQ est une façon pour le clinicien de détecter les mères ayant des bébés avec des complications périnatales. Dans la recherche de Callahan et al., il est noté qu'on peut décrire les mères à haute risque comme les mères ayant un score de 19 ou plus élevé à la version du PPQ modifié. **Il apparaît que ces mères sont deux**

fois plus susceptibles d’être envoyées dans un service psychologique.

Il en résulte que les spécialistes peuvent mieux focaliser sur les expériences de symptômes associées aux réactions post-traumatiques possibles. Dans les recherches précédentes du PPQ (Quinnell 1999 ; Callahan, 2002), les scores PPQ étaient corrélés à une demande de thérapie pour résoudre les sujets autour de la naissance et de l’hospitalisation de l’enfant. Cette étude, en effet, confirme qu’une naissance à haut risque doit être considérée comme un événement stressant et potentiellement traumatisant. Aussi, l’accouchement par césarienne (dépendant de la situation potentielle du bébé à haut risque) est corrélé aux scores PPQ et IES (Impact of Events Scale). La recherche de Ryding et al., où l’occurrence de PTSD était observée après un accouchement par césarienne, s’accorde avec celle de Callahan et Hynan qui remarquent une augmentation du PPQ après une césarienne. Très peu de mères de nouveau-nés à terme en bonne santé de notre échantillon mentionnent une détresse significative en relation avec la naissance de leur bébé ou avec d’autres variables traumatisantes en général. Selon les auteurs, dans le futur, une autre mesure peut évoluer plus généralement et encourager les expériences de naissance (Ryding, 1997).

En plus, les chercheurs ont identifié une liaison entre les risques médicaux périnataux et la détresse maternelle postnatale, un développement insatisfaisant ou une disruption familiale. L’exploration de valeur positive prédictive de la version modifiée du PPQ était un bon indicateur du fait que les mères ayant un niveau clinique dans la version modifiée font face à une détresse émotionnelle telle qu’il soit recommandé de les faire référer à un service psychologique. Actuellement, cette pratique doit être généralisée dans les autres lieux d’accueil pour la famille et les centres périnataux.

Un facteur de limitation est la fiabilité des réponses rétrospectives, puisque les résultats peuvent être influencés par l’inexactitude des souvenirs rapportés. L’article publié (DeMier, 1996) décrit en détail le processus déstandardisé de la mesure originale du PPQ et note que les sujets ont été interrogés cinq ans après la naissance et dans quelques cas dix ans après. Pour cette raison on a noté la moyenne de latence, qui, dans cette recherche, est comparable à celle rapportée durant de standardisation de la mesure originale. Quoi qu’il en soit, une enquête utilisant un modèle prospectif est encouragée.

Une autre limitation potentielle concerne le recrutement d’un nombre de mères par

Internet, un échantillon qui peut ne pas être représentatif quant à l'expérience d'un accouchement prématuré. Cependant, les femmes qui cherchent un soutien psychologique sur Internet (parce que cela leur permet d'avoir un accès immédiat sans qu'elles soient obligées d'arranger des rendez-vous et de s'occuper du problème de la garde de leurs enfants) sont parfois plus susceptibles d'avoir eu une expérience PTSD. En effet, bien que le PPQ soit la seule mesure qui peut être utilisée exclusivement dans un lieu d'accueil obstétrique, il y en a d'autres qui permettent d'explorer des réactions post-traumatiques. Il serait donc intéressant d'effectuer une étude davantage focalisée sur l'efficacité comparative des mesures qui sont disponibles dans les services d'obstétriques.

La traduction de l'instrument

La traduction de français en grec a été réalisée par deux psychologues- pédiatres bilingues. On a aussi la version en anglais pour le cas où une mère serait anglophone.

8.2.2. Le PERI. Inventaire de risque périnatal.

Nous avons utilisé l'index de gravité de la prématurité Perinatal Risk Inventory, PERI, (Scheiner et Sexton, 1991). Ce score comprend 18 items évaluant l'immaturation de l'enfant, son adaptation néonatale et les complications qu'il a présentées. Tous les bébés prématurés avec un score de 4 ont été considérés comme n'ayant pas (ou peu) présenté de complications en dehors de leur immaturité. Les enfants avec un score >4 ont été considérés comme ayant présenté des complications s'ajoutant à leur immaturité néonatale (Muller-Nix, 2009 ; Jorgensen, 2011).

La formulation initiale de cet inventaire concerne initialement l'identification primaire du nouveau-né à haut risque et les résultats d'une série de recherches d'Albert Scheiner et Miriam Sexton (Département de Pédiatrie de l'Université de Massachusetts, École Médicale, Worcester) à 1991. Le but de cette étude est d'intervenir précocement et d'éviter les problèmes ultérieurs des nouveau-nés vulnérables avant la fin de l'hospitalisation à l'USIN. Parallèlement, on veut programmer un suivi post-natal et réduire le coût d'hospitalisation possible. Un nombre important de recherches décrit que les événements périnataux médicaux constituent une prédiction adéquate pour les résultats développementaux. Dans cet esprit, les auteurs décrivent une relation entre les facteurs périnataux des complications post-natales et la sévérité de ces

événements. De même, l'anxiété parentale et le statut socioéconomique joue aussi un rôle primordial. Dans leur recherche initiale, Scheiner et Sexton utilisent l'hypothèse de Cohen concernant le statut socioéconomique et les résultats développementaux. Dans cette recherche, on a utilisé l'inventaire PERI, l'index de statut familial et l'échelle neurocomportementale abrégée qui était fiable quant aux caractéristiques neurocomportementales décrites par Als. Les nouveau-nés transférés à l'hôpital Worcester Memorial pendant la période 1985-1987 participent à la recherche. Les scores obtenus sont corrélés à 9 et 18 mois avec le Bayley Scales of Infant Development et à 36 mois avec le Stanford-Binet Test. Une analyse de régression multiple de PERI indique que seul 28% de résultats obtenus explique la variation entre le IQ (Intelligence quotient) ou DQ (developmental quotient) comme le score neurocomportemental et HOME (Home Observation for Measurement of the Environment). Le PERI appliqué aux nouveau-nés d'un poids inférieur à 2.500 gr, une sensibilité de 0,76, une spécificité de 0,78 et une valeur prédictive positive ou négative de 0,46 et 0,93. Pour les nouveau-nés ayant un poids de naissance supérieur à 2.500 gr, les chiffres comparables sont 0,80, 0,69, 0,80 et 0,92.

Inventaire de Risque Périnatal (PERI)

élément sous droit, diffusion non autorisée

Tableau 12. Inventaire de Risque Périnatal (PERI)

Dans leur recherche, Scheiner et Sexton indiquent que le degré de sévérité des événements biomédicaux est un pronostique pour les résultats développementaux mais en même temps, on

peut développer chaque item séparément. Ils gardent donc la même perspective avec Ellenberg et Nelson. Leur succès démontre que les risques développementaux n'étaient pas en accordance avec les résultats de Littman et Parmelee, car ces derniers perçoivent les résultats développementaux d'un nouveau-né à haut risque comme un effet du soutien d'un environnement optimal. On a formulé cette hypothèse car Littman et Parmelee utilisent l'échelle de complications postnatales, une échelle nominale, et à la fin de leur recherche, ils ont démontré une forte corrélation avec l'environnement optimal et non pas avec les expériences biomédicales. De même, d'autres inventaires et échelles ordinales ont été développés par Pederson et al et Minde et al qui ont réussi à détecter aussi l'impact de l'interaction parentale sur la gravité de santé du nouveau-né. Après la recherche de Scheiner et Sexton, la capacité de la Bayley Scale of Infant Development de prédire le développement à long terme a été questionnée.

Concernant les outils Psychomotor Development Index (PDI) et Mental Developmental Index (MDI), leur efficacité pour identifier les nourrissons ayant besoin de suivi post-natal a aussi été questionnée.

En ce qui concerne la valeur prédictive positive de 47,5%, il faut noter que c'était un résultat de nouveau-nés ayant un score PERI supérieur à 10 et un score Bayley et Stanford-Binet supérieur à 79. La faible corrélation entre l'index de statut familial de PERI et le score à l'échelle de Stanford Binet peut être attribuée à la courte durée de l'étude. De plus, la sévérité des complications néonatales peut être modifiée par l'interaction et l'éducation parentale. Pour conclure, ce plan de recherche peut être avantageux pour planifier et intervenir précocement et réduire le stress parental avec un pronostic concernant l'évolution développementale de leur enfant (Zaramella, 2008).

Le PERI (inventaire de risque périnatal) est un instrument de 18 items permettant d'évaluer la gravité des complications périnatales et la sévérité des risques concernant la survie du bébé. L'inventaire prend en compte des critères tels que le score d'Apgar, l'âge gestationnel, le poids de naissance, l'EEG, l'ultrason cérébral, l'assistance respiratoire, ou encore la présence d'hyperbilirubinémie. Comme le score PERI est fortement associé à la durée d'hospitalisation et au recours à des procédures de soins intensifs, il peut être considéré comme un indicateur

grossier du stress enduré par le bébé et, par voie de conséquence, à celui des parents, impuissants face aux incertitudes relatives au devenir de l'enfant. Le PERI est suffisamment sensible pour que le score puisse également être calculé lors de la naissance à terme sans problèmes particuliers. Chacun des 18 critères reçoit une note entre 0 et 3 points que l'on totalise ensuite (étalement théorique : 0-54 points). On peut utiliser – ce que nous ferons ici – un seuil clinique permettant de séparer les nouveau-nés à faible risque de ceux qui sont à risque élevé. Le choix du seuil (5 points) correspond au constat clinique selon lequel les prématurés sans complications médicales (nécessité d'une assistance respiratoire pour plus de 24 heures, maladie infectieuse, entérocolite ulcéro-nécrosante, méningite, etc.) obtiennent des scores PERI se situant généralement entre 1 et 4 points ; par ailleurs, les enfants nés à terme sans complications particulières se trouvent également dans les mêmes marges (Scheiner, 1991 ; Udry-Jorgensen, 2011).

Inventaire De Risque Périnatal (PERI)

Paramètres :

1) Le Score Apgar

Détermination du Score Apgar – à une et cinq minutes de vie.

Après une recherche entreprise depuis 1947, Virginia Apgar, pédiatre américaine à l'Université Columbia, a établi en 1953 le score qui vise à mieux prédire l'avenir neurologique du bébé à la naissance. Auparavant, pour apprécier la santé future d'un nouveau-né, on ne prenait en considération que le caractère immédiat ou retardé de son premier cri. Ainsi, si l'enfant poussait un cri juste après la naissance, on estimait que l'oxygénation cérébrale avait été suffisamment assurée et on déclarait la naissance sans problème. De plus, si l'enfant poussait un cri avec du retard, il n'était pas possible d'établir de corrélation sérieuse entre le temps écoulé et les problèmes attendus. L'information était sans grande précision et on laissait son exploitation à la discrétion du parent. Ce critère isolé et approximatif pouvait être source d'angoisse étant donné que les drogues administrées à la mère peuvent avoir une certaine incidence sur l'émission du cri.

Le score d'Apgar est donc basé sur l'évaluation de cinq critères (fréquence cardiaque, respiration, tonus, réactivité et coloration) qui sont évalués à 1 minute de vie et sont chacun

notés de 0 à 2. Un score à 10 est parfait et a évidemment une excellente valeur pronostique. Un score à 0 entraîne des manœuvres de réanimation.

À cinq minutes de vie, une réévaluation est toujours effectuée afin de confirmer un très bon score initial, de donner une excellente idée de l'efficacité d'éventuelles manœuvres de réanimation ou bien d'apprécier la signification des scores intermédiaires (Naouri, 1993).

Le tableau suivant montre le nombre des points alloués pour chacun des éléments observés :

élément sous droit, diffusion non autorisée

Tableau 13. Le score Apgar

2) EEG

Méthode

Il consiste à recueillir l'activité électrique spontanée du cerveau. En fait, on place des capteurs ou électrodes sur le cuir chevelu, lesquels peuvent être collés ou piqués dans le scalp. Les montages les plus fréquemment utilisés sont dits « bipolaires » : le signal donné correspond à une différence de potentiel entre deux électrodes, à l'activité de la région cérébrale située entre les deux électrodes. On complète l'EEG par d'autres paramètres corporels (fréquence cardiaque, mouvements oculaires et respiratoires). De nos jours, la majorité des appareils utilisés sont des appareils numériques qui transforment le signal électrique analogique en données numériques

(Counsell, 2005).

Notons que l'activité électrique cérébrale est de très faible amplitude et très sensible à l'environnement électrique et aux mouvements de l'enfant ou autour de celui-ci. Pour obtenir une trace EEG de bonne qualité, une installation soigneuse des électrodes, un enfant calme, c'est à dire un nouveau-né endormi, et un environnement favorable sont nécessaires et ces conditions souvent difficiles à réunir en réanimation néonatale (Shah, 2008).

Dès la fin du deuxième trimestre de gestation, on peut enregistrer l'activité cérébrale et elle varie très rapidement au cours du dernier trimestre indépendamment du poids de naissance. L'activité cérébrale est très discontinue chez le très grand prématuré (avant 28 semaines). Elle s'enrichit ensuite progressivement, devient moins ample et plus continue. Deux stades de sommeil distinct apparaissent vers 28 SA et certainement avant : le sommeil agité caractérisé par la présence de mouvements oculaires rapides et le sommeil calme sans mouvement oculaire. Ces deux phases de sommeil constituent un bon indicateur de maturation correcte du cerveau (Prasad, 2012 ; Vesoulis, 2014).

L'interprétation de l'EEG va comporter une évaluation selon l'âge gestationnel de l'enfant ainsi que le repérage de figures anormales, ajoutées à l'activité de fond et évocatrices de dysfonctionnements ou de lésions du cerveau (Laugier, 2006).

(3) Les convulsions

Une convulsion se définit comme une anomalie paroxystique d'une fonction neurologique (motrice, comportementale). Quatre aspects cliniques sont possibles :

- les crises cloniques rythmiques, lentes, très souvent concomitantes à des paroxysmes EEG. Elles peuvent être focales, témoignant d'une lésion cérébrale focale mais aussi d'une encéphalopathie métabolique. Plus fréquemment, elles sont multifocales, erratiques (Murray, 2008 ; Prasad, 2012).
- les crises toniques généralisées, en extension, ou en réaction à des « décortications », sont plus fréquentes et moins associées à une décharge électrique que les formes localisées (Murray, 2008 ; Prasad, 2012).
- les formes minimales « subtiles » sont diversement associées à des anomalies EEG. Elles sont détectées surtout chez le prématuré sous forme de mouvement des yeux et des paupières,

mâchonnement, pédalage, succion, clonies linguales. L'apnée « épileptique » est évoquée chez le nouveau-né à terme plus souvent que chez le prématuré. Dans ce cas, l'examen révèle une tachycardie et non une bradycardie (Murray, 2008 ; Prasad, 2012).

- les crises myocloniques associées ou non à des paroxysmes EEG peuvent être focales, multifocales, généralisées. Leur survenue isolée chez un nouveau-né neurologiquement normal au cours du sommeil profond, sans paroxysme EEG, correspond à des myologies du sommeil dont la résolution sans séquelles survient en moins de 6 mois (Prasad, 2012 ; Vesoulis, 2014).

Le diagnostic prend en compte une notion d'accouchement difficile ; un antécédent familial et des mouvements anormaux in utero perçus par la mère (Murray, 2008 ; Prasad, 2012).

L'examen clinique recherche :

- une fièvre très évocatrice de méningite à distance de l'accouchement;
- des marques extérieures de traumatisme crânien (marques de forceps, fracture du crâne);
- un gros foie dans le cadre d'une maladie métabolique ou d'une infection;
- une anomalie du fond d'œil dans le cadre d'une maladie métabolique ou d'une infection.
- la date de survenue des convulsions ; la forme neurologique de l'infection herpétique, la plupart des maladies métaboliques surviennent après un intervalle de temps libre d'au moins 48 heures (exceptée l'hyperglycinémie sans cétose et les convulsions pyridoxino-dépendantes);
- des signes associés (Vesoulis, 2014).

La ponction lombaire recherchera une méningite bactérienne, virale, une hémorragie méningée ou une augmentation très importante de glycine dans le cadre d'une hyperglycémie sans cétose.

L'imagerie repose sur échographie et surtout l'IRM (Glass, 2011). Elle recherche un œdème cérébral ; des signes d'ischémie anoxie (thalamus hyperéchogène, zone corticale sous-corticale); un infarctus cérébral ; une hémorragie intracrânienne ; une malformation cérébrale

(Shellhaas, 2012).

On distingue deux grandes catégories d'étiologies : symptomatiques et idiopathiques (Laugier 2006).

Principales Étiologies Des Convulsions Néonatales	
<u>Sympomatiques</u>	<u>Idiopathiques</u>
Anoxo-ischémie	
	Convulsions néonatales familiales habituellement autosomiques dominantes de pronostic excellent
Méningite	
Encéphalite	
Hémorragie intraventriculaire, intracérébrale ou sous-arachnoïdienne	
Erreur innée du métabolisme	Convulsions néonatales bénignes avec un état neurologique intercritique normal
Hypocalcémie	
Hypoglycémie	Épilepsies myocloniques néonatales au pronostic sévère
Convulsions pyridoxine-dépendantes	
Malformations	

Tableau 14. Principales Étiologies Des Convulsions Néonatales

Jusqu'à 1,4% des nouveau-nés à terme et 20% des prématurés sont touchés par les convulsions. Elles peuvent avoir trait à un état néonatal sévère qui nécessite un bilan immédiat. La majorité des convulsions néonatales sont focales. En effet, on caractérise le cerveau du nouveau-né par une migration incomplète des neurones, des contacts dendrites/axones incomplets et une myélinisation incomplète. Les décharges électriques semblent rester localisées à un hémisphère

et diffusent lentement en raison de cette immaturité cérébrale. Le cerveau du nouveau-né est très excitable, mais incapable de décharger dans son ensemble (Vesoulis, 2014).

Les convulsions néonatales ont des particularités anatomiques (non-myélinisation des structures hémisphériques) et biochimiques qui expliquent leur fréquence et leur aspect clinique dans les quatre premières semaines de vie (Pressler, 2013).

L'EEG fait pour évaluer chez certains nouveau-nés les convulsions ainsi que d'autres signes d'encéphalopathie (hypoactivité, une diminution de la réactivité) révèlent des crises infracliniques (≥ 20 s d'activité électrique épileptique rythmique pendant un EEG mais sans convulsion cliniquement visible). L'activité épileptique infraclinique est quelquefois continue et persiste pendant > 20 min ; elle est alors définie comme un état de mal électrique (Shellhaas, 2012).

Les convulsions résultant d'un processus intracrânien ne peuvent habituellement pas être différenciées des convulsions de cause systémique par leurs seules caractéristiques cliniques (p. ex., focales versus généralisées) (Vesoulis, 2014).

L'hypoxie-ischémie peut survenir avant, pendant ou après la naissance. De telles convulsions peuvent être graves et sont difficiles à traiter, mais elles ont tendance à cesser après les 3^e ou 4^e j de vie. Une méningite ou un sepsis peuvent aussi provoquer des convulsions. Aussi les hémorragies intracrâniennes, sous-arachnoïdiennes, intraparenchymateuses ou intraventriculaires peuvent entraîner des convulsions. Un saignement dans la matrice germinative peut entraîner une hémorragie intraventriculaire, le plus souvent chez le prématuré (Lassi, 2015 ; Davidson, 2017).

Chez le nouveau-né polyglobulique ou qui a une thrombophilie génétique, ou une sévère hypotension, un accident vasculaire cérébral ischémique est plus fréquent. Des convulsions résultant d'un accident vasculaire cérébral tendent à être focales et peuvent se présenter sous forme d'une apnée. Un accident vasculaire cérébral survient le plus souvent dans le territoire de l'artère cérébrale moyenne ou, en cas d'hypotension, dans les zones de vascularisation terminale. Les convulsions d'origine hypoglycémique ont tendance à être focales et variables. Une hypoglycémie prolongée ou récidivante peut entraîner des séquelles définitives du SNC. Une hypernatrémie ou une hyponatrémie peuvent provoquer des convulsions. Quant à l'hypernatrémie, elle peut suivre une surcharge accidentelle, orale ou IV, en NaCl. Une

hémodilution (excès d'apports liquidiens po ou IV) ou un excès de pertes sodées par les urines ou les selles peuvent entraîner une hyponatrémie (Prasad, 2012 ; Wang-Buholzer, 2014).

Les autres causes possibles comprennent des malformations du SNC. L'abus maternel de différentes substances (p. ex., cocaïne, héroïne, diazépam) est un problème de plus en plus fréquent ; les crises peuvent accompagner le sevrage aigu après la naissance. Les convulsions néonatales peuvent être héréditaires ; certaines ont des causes génétiques. Les convulsions néonatales familiales bénignes sont une canalopathie potassique héréditaire selon un mode autosomique dominant. L'encéphalopathie épileptique infantile précoce (syndrome d'Ohtahara) est une maladie rare associée à diverses mutations (Prasad, 2012).

Le stress métabolique de la décharge neuronale prolongée pendant des convulsions de longue durée peut provoquer des lésions surajoutées. Le nouveau-né peut présenter une série de convulsions en cas de lésions cérébrales aiguës telles qu'une hypoxie-ischémie, un accident vasculaire cérébral ou une infection, mais elles cessent généralement après 3 à 4 jours (Van Rooij, 2013).

(4) Hémorragie intraventriculaire - intracrânienne

L'hémorragie péri et intra-ventriculaire (HIV) est la forme la plus fréquente des hémorragies intracrâniennes de la période néonatale. Son taux d'incidence varie inversement avec l'âge gestationnel ; sa fréquence a nettement baissé ces dernières années : elle survient en moyenne chez 10 à 20 % des nouveau-nés d'âge gestationnel inférieur à 32 SA (Guzzetta, 1986; Hansen, 1989; Brasseur- Daudruy, 2008 ; Schneider, 2014).

Une hémorragie de la zone germinative sous-épendymaire située en bordure des cavités ventriculaires entraîne généralement L'HIV. La richesse de son réseau capillaire, réseau d'aspect immature qui est formé de vaisseaux à paroi fine, susceptible de se rompre caractérise la zone germinative. La vascularisation de cette zone est essentiellement assurée par l'artère de Heubner, branche de l'artère cérébrale antérieure. Le drainage veineux de la zone germinative se fait par l'intermédiaire du système profond de Galien, qui présente un coude au niveau du trou de Monro. L'extension rapide et massive d'une hémorragie initialement minime pourrait être expliquée par un tissu de soutien fragile, ainsi que l'existence d'une activité fibrinolytique importante dans la zone germinative. L'HIV peut plus rarement survenir à partir des plexus

choroïdes (Kinney, 2006 ; Saliba, 2015).

L'hémorragie sous-épendymaire initiale de la zone germinative peut avoir une extension variable :

- elle peut rester limitée à la zone sous-épendymaire ;
- elle peut s'étendre, après rupture de l'épendyme, dans les cavités ventriculaires, et éventuellement alors entraîner une distension du système ventriculaire ;
- elle peut enfin s'associer à un ramollissement ischémique péri-ventriculaire par congestion des veines péri-ventriculaires (Guzzetta, 1986 ; Marret, 1998 ; Mazet, 2003)

L'HIV est généralement attribuée à une perte de l'autorégulation du débit sanguin cérébral chez le nouveau-né prématuré. De nombreux facteurs semblent favoriser la survenue d'une HIV: pneumothorax, transfusions sanguines rapides, injection d'une solution hyperosmolaire, troubles de l'hémostase, travail prolongé de l'accouchement, naissance par le siège, hypothermie, persistance du canal artériel, ventilation mécanique et hypercapnie (Kinney, 2006).

L'HIV peut aussi se traduire par des signes neurologiques polymorphes et peu spécifiques : diminution de la motilité volontaire, hypotonie croissante, hypertonie des muscles postérieurs du tronc, mouvements anormaux des globes oculaires, irrégularité du rythme respiratoire, apnées, mouvements cloniques d'un membre ou crise convulsive (Guzzetta, 1986 ; Marret, 1998 ; Kinney, 2006).

En cas d'hémorragie massive et surtout lorsqu'il y a des lésions intra-parenchymateuses associées, la symptomatologie peut être beaucoup plus bruyante. Apparaissent brutalement un coma, une flaccidité généralisée, des troubles respiratoires majeurs ; le tableau est complété par des crises convulsives, une attitude de décortications ou de décérébration, la perte du réflexe pupillaire et la fixité des globes oculaires lors des mouvements passifs de la tête. La fontanelle antérieure peut être bombante, traduisant une hydrocéphalie aiguë. Une chute tensionnelle, des bradycardies, un dérèglement thermique, et une acidose métabolique récidivante peuvent aussi se manifester (Brasseur-Daudruy, 2008 ; Schneider, 2014).

Les examens complémentaires courants peuvent mettre en évidence une chute brutale du taux d'hématocrite.

L'échographie transfontanellaire est l'exploration de choix pour le diagnostic et la

surveillance d'une HIV. Le moment de survenue d'une HIV se situe au cours des trois premiers jours de vie dans 80% des cas. De ce fait, les dates optimales de l'examen échographique cérébral chez le prématuré sont J 3-J 4 pour le diagnostic échographique, et J 7 et J 14 pour la surveillance évolutive.

La classification échographique des HIV repose sur l'abondance de l'hémorragie et l'étendue des lésions parenchymateuses associées :

- grade I: hémorragie sous-épendymaire isolée ;
- grade II: hémorragie intraventriculaire occupant moins de 50% du ventricule latéral sur une vue parasagittale ;
- grade III: hémorragie intra-ventriculaire occupant plus de 50% du ventricule latéral avec dilatation ventriculaire ;
- grade IV: hémorragie intra-ventriculaire associée à une hyperechogénicité periventriculaire (infarctus veineux intra-parenchymateux) (Mazet, 2003).

(5) Hydrocéphalie (prévue de pression accrue)

L'hydrocéphalie est surtout due à une obstruction des voies d'écoulement du LCR et peut être évidente à la naissance (hydrocéphalies congénitales) ou secondaire à une pathologie neurologique péri ou postnatale. Les sites d'obstruction sont le plus souvent l'aqueduc de Sylvius et les foramen du 4^e ventriculaire de Luschka et de Magendie (Laugier, 2006).

Les hydrocéphalies congénitales sont essentiellement des hydrocéphalies d'origine malformative.

Le diagnostic est fait en période anténatale par échographie ou à la naissance et il est envisagé devant une macrocranie avec un périmètre crânien qui par définition est supérieur à +2 DS (déviation standard) mais qui peut être beaucoup plus important ou devant une augmentation rapide du périmètre crânien durant le premier mois de vie. L'échographie transfontanellaire confirme aisément le diagnostic en montrant des ventricules dilates. Pour préciser le type anatomique de l'hydrocéphalie et pour dépister d'éventuelles malformations associées, une TDM ou une IRM peuvent compléter le diagnostic (Heep, 2006 ; Massimi, 2009).

Les hydrocéphalies congénitales peuvent être isolées ou associées à d'autres malformations congénitales du SNC ou ailleurs :

- la malformation de Arnold-Chiari (souvent associée à une myelo-meningocele);
- la malformation de Dandy-Walker (dilatation kystique du 4e ventricule);
- la sténose de l'aqueduc de Sylvius liée au sexe atteignant les enfants mâles (pouces en flexion et adduction).

Beaucoup plus rarement l'hydrocéphalie est due à une fœtopathie : CMV, rubéole et toxoplasmose (Tully, 2014).

Le traitement repose sur la dérivation ventriculopéritonéale. Ces dérivations peuvent se compliquer par sur-drainage, blocage de l'écoulement, infection.

Les hydrocéphalies secondaires sont essentiellement les hydrocéphalies post-hémorragiques et post-infection (méningites).

Après des hémorragies importantes (grades 3 et 4) par arachnoïdite oblitérante dans la fosse postérieure ou blocage de l'écoulement du LCR au niveau de l'aqueduc de Sylvius par un caillot, surviennent les hydrocéphalies et dilatations ventriculaires post-hémorragiques (après hémorragie intra-ventriculaire) avec un délai variable de quelques jours à quelques semaines après le diagnostic de l'hémorragie. Habituellement à partir de la 2e semaine d'évolution, une dilatation ventriculaire cérébrale survient dans 30 à 50 % de cas. Deux informations capitales sont apportées par la surveillance échographique régulière des dilatations ventriculaires post-hémorragiques : la dilatation ventriculaire précède l'augmentation anormale du périmètre céphalique ; nombre de dilatations (50 à 75 % selon les séries) se stabilisent ou même régressent spontanément (Tully, 2014).

(6) Tomodensitométrie ou échographie sans preuve d'hydrocéphalie ou d'hémorragie intraventriculaire mais avec des autres résultats SNC.

L'échographie transfontanellaire (ETF) garde une place importante dans le diagnostic des lésions cérébrales surtout chez le nouveau-né prématuré (hémorragies intraventriculaires, infarctus parenchymateux périventriculaire, hyperéchogénités périventriculaires, leucomalacies cavitaires et dilatations ventriculaires) L'existence d'autres anomalies ou complications

périnatales sont prouvées par la tomodensitométrie et l'échographie. Ce sont surtout les accidents vasculaires cérébraux péri et néonataux qui décrivent une thrombose artérielle cérébrale survenant entre la 28^e semaine de la gestation et la fin de la première semaine de vie. Les AVC néonataux surviennent typiquement chez le nouveau-né à terme. Ils concernent une naissance sur 4000 - 5000 par an. Les AVC sont plus fréquents chez les filles que chez les garçons. L'hémisphère gauche et le territoire de l'artère cérébrale moyenne sont le plus souvent touchés (Girard, 2003).

Les anomalies de la substance blanche (SB) regroupent plusieurs entités nosologiques sur un spectre étendu en termes de sévérité. On retrouve parmi elles la leucomalacie périventriculaire (PVL) kystique ou diffuse, les lésions punctiformes de la substance blanche (PWML : punctate white matter lesions) et les hyperintensités de signal de la SB (DEHSI : Diffuse Excessive High Signal Intensities).

La leucomalacie classique est caractérisée histologiquement par la nécrose de coagulation, menant à la destruction d'éléments cellulaires, à la formation de kystes et parfois à une ventriculomégalie ex vacuo, et se présente sous forme de lésions focales et kystiques de la SB, au niveau de la région périventriculaire. Les mécanismes impliqués sont une hypoxie-ischémie et/ou une inflammation secondaire à une chorio-amnionite (Guzzetta, 1986 ; Marret, 1998).

On retrouve ces lésions chez moins de 5% des grands prématurés et elles sont généralement facilement mises en évidence par l'échographie. On retrouve plus fréquemment une forme diffuse de leucomalacie, dite non kystique. La nécrose est histologiquement microscopique, diffuse au sein de la substance blanche et elle évolue en gliose cicatricielle. Cette forme de PVL se traduit par des anomalies de signal sur les séquences conventionnelles et des perturbations des paramètres dans les séquences de diffusion, décrites plus loin et elle est plus difficile à repérer et à diagnostiquer de façon définitive par l'IRM.

Les anomalies de la substance grise (qualité de la giration, anomalies de signal cortical, volume de la substance grise profonde) ont également été associées récemment à des déficits neurodéveloppementaux et sont, grâce à de nouvelles techniques IRM (type volumétrie), diagnostiquées plus fréquemment.

Les anomalies cérébelleuses, que l'on retrouve chez environ 20% des enfants extrêmement prématurés, sont catégorisées en lésions destructives d'une part (lésions hémorragiques et ischémiques) et lésions liées à un développement altéré, d'autre part.

L'incidence et l'implication à long terme de ces atteintes ont longtemps été sous-estimées. Le cervelet, en plus de sa fonction motrice, joue un rôle important aux niveaux cognitif et comportemental (Broadman, 2006).

Encéphalopathie de la prématurité anoxique et ischémique

Une entité nommée « encéphalopathie de la prématurité » a été décrite plus récemment ; elle représente une atteinte globale à la substance blanche et grise, retrouvée principalement chez les prématurés extrêmes. Elle associe une forme généralement diffuse de PVL à une atteinte neuronale et axonale et constitue la conséquence de mécanismes principalement destructifs/lésionnels et secondairement de perturbations maturationnelles et trophiques. L'imagerie est caractérisée par une atrophie cérébrale avec perte de volume de la SB, un élargissement des espaces péricérébraux et une immaturité de la giration. Bien qu'il existe encore très peu d'études les corrélant, l'évolution clinique à moyen et long terme de ces lésions se traduit par une atteinte développementale globale (Lassi, 2015).

L'asphyxie périnatale résulte d'évènements survenus dans la période anténatale, périnatale et néonatale, isolés ou associés, entraînant une diminution de l'oxygénation du fœtus et du nouveau-né (hypoxémie), une altération des échanges gazeux (hypercapnie) et une diminution de la perfusion des différents organes (ischémies) (Lassi, 2015 ; Davidson, 2017).

Anomalies de tube neural

Les dysraphies spinales sont les plus fréquentes. Elles sont caractérisées par l'absence de fermeture postérieure du canal médullaire. Le degré variable des lésions fait distinguer les formes occultes (limitées à l'axe osseux rachidien : spina bifida occulta) et les formes ouvertes (non fermeture médullaire et/ou méningée): ménngocèles et myélo-méningocèles (Brasseur-Daudruy, 2008 ; Schneider, 2014).

(7) Prématuré poids situé > 3e percentile (approprié pour son âge gestationnel); si son score <

10e percentile, utiliser l'item 8

Le poids de naissance est une mesure simple d'importance majeure dans l'analyse et la surveillance de la santé périnatale.

On considère qu'un enfant est petit pour son âge gestationnel si son poids de naissance est en dessous d'une valeur limite selon la courbe de référence. Cette valeur limite peut être le dixième, le cinquième ou le troisième percentile ; elle peut également s'exprimer en déviations standard. Une valeur inférieure à 2 déviations standards est équivalente au 2e-3e percentile.

Le poids, la taille et le périmètre crânien seront des mesures systématiques pour chaque nouveau-né, puis comparés à des courbes de référence.

Le nouveau-né est :

- Eutrophique, si son poids se situe entre le 3e et le 97e percentile pour son âge gestationnel.
 - Hypotrophique, si son poids est inférieur au 3e percentile pour son âge gestationnel.
- En pratique, on parle en général d'hypotrophie quand le retard de croissance n'affecte que le poids, et de retard de croissance intra-utérine quand le retard affecte également les autres critères (taille, périmètre crânien).
- Hypertrophique, si son poids est supérieur au 97e percentile pour son âge gestationnel (Société Canadienne de Pédiatrie, 2014).

(8) Poids selon l'âge gestationnel (Dubowitz ou date probable d'accouchement)

Proposée depuis les années 1970, la méthode de Dubowitz est basée sur 12 critères physiques et 10 critères neurologiques permettant d'apprécier la maturité du nouveau-né et, par-là, d'estimer son âge gestationnel. Le score maximum est de 72, soit 35 pour les signes neurologiques et 37 pour les signes physiques. Elle est adaptable à plusieurs types de populations mais elle est complexe et d'application difficile. Pour l'utiliser il faut un personnel soignant, sages-femmes, infirmiers et gynécologues bien formés quant aux critères et à la cotation des scores. L'appréciation de l'âge gestationnel par la méthode de Dubowitz peut se faire au mieux la première journée ou au plus tard dans les 5 jours qui suivent la naissance (Dubowitz, 1970 ; Padonou, 2013).

Chaque nouveau-né est "classé" en fonction des deux critères :

- maturité (à terme, prématuré, postmature).
- trophicité (eutrophique, hypotrophique, hypertrophique).

En effet, les risques encourus et la prise en charge sont différents pour chaque catégorie.

Le nouveau-né à terme a :

- un poids moyen de 3300 gr.
- une taille moyenne de 50 cm.
- un périmètre crânien moyen de 35 cm.

Il est très important d'évaluer avec soin à la naissance le poids, la taille et le périmètre crânien du tout nouveau-né (Dubowitz, 1970 ; Padonou, 2014).

Nouveau-né trop petit ou trop gros pour son âge gestationnel

Une altération de la croissance fœtale due à un processus pathologique in utero correspond au terme « retard de croissance intra-utérin ». Ce terme doit être réservé au diagnostic in utero des anomalies de la croissance fœtale. Le terme RCIU comprend des catégories différentes d'enfants petits pour leur âge gestationnel. La petite dimension à la naissance peut être constitutive en fonction du sexe du fœtus, de la taille des parents, du rang de naissance, de l'âge maternel et elle peut également être liée au « retard » d'une croissance qui bénéficiera d'un rattrapage ultérieur (le plus souvent sous l'effet de facteurs exogènes).

Le terme « restriction de croissance fœtale » (RCF) définit un enfant qui n'a pas atteint son potentiel constitutionnel de croissance intra-utérine et s'applique à la première catégorie. L'altération de la croissance fœtale peut retentir sur différents paramètres évalués à la naissance, comme le poids, la taille et le périmètre crânien.

Même si la grossesse multiple peut être une cause d'altération de la croissance fœtale, on doit appliquer les mêmes standards de croissance aux nouveau-nés issus de grossesses multiples (Padonou, 2014).

(9) Caractéristiques dysmorphiques

L'aspect particulier du visage impose quelquefois un examen clinique attentif afin d'arriver à mieux en préciser les différents éléments. L'examen clinique est l'étape essentielle et doit être systématique : examen du crâne, aspect général de la face et appréciation des différents étages

(Laugier, 2006).

L'examen dysmorphologique est constitué des mensurations globales (poids, mais surtout taille et PC). Dans un contexte dysmorphique et/ou malformatif, l'existence d'un retard de croissance intra-utérin est un argument important. L'examen dysmorphologique n'a d'intérêt que s'il est complet. Même s'ils sont considérés comme normaux, tous les éléments doivent être décrits. Un signe négatif (absence d'anomalies des extrémités par exemple) peut permettre d'éliminer une hypothèse diagnostique. On doit consigner sur le carnet de santé et indiquer aux parents certaines malformations mineures qui peuvent être corrigées rapidement (ablation d'un condylome prétragien volumineux ou d'une polydactylie post-axiale). La description d'une dysmorphie obéit à des termes précis qu'il faut employer de manière appropriée. Une description détaillée accompagnée si besoin d'un dessin est suffisante. Les comparaisons imagées doivent être évitées au maximum (Jones, 2015).

Examen de la face

La mise en évidence d'une dysmorphie n'est pas toujours aisée en période néonatale. Les traits peuvent être modifiés par l'œdème, la déformation liée à une extraction instrumentale ou masqués par les dispositifs de fixation des sondes. En l'absence de situation d'urgence, il est préférable de faire une évaluation à quelques jours de vie (Laugier, 2006).

Globalement, les proportions du visage du nouveau-né diffèrent de celles d'un visage adulte. L'étage supérieur est particulièrement développé et la ligne des yeux partage le visage en deux. Le menton est souvent petit, ce qui donne une fausse impression de micrognathie (ou rétrognathie) (Goldenberg, 2017).

Au niveau des yeux, il faut décrire l'orientation des fentes palpébrales de l'angle (canthus) interne à l'angle (canthus) externe : obliquité en haut et en dehors, en bas et en dehors. Les termes mongoloïdes et antimongoloïdes sont à proscrire. Lorsque les fentes palpébrales sont anormalement étroites, on parle de blépharophimosis. L'écartement interoculaire permet de définir les notions d'hypertélorisme et d'hypotélorisme. Normalement, la distance reliant les canthi internes est égale au tiers de la distance entre les canthi externes. Un epicanthus (repli à l'angle interne de l'œil) ou un telecanthus (déplacement latéral des canthi internes) peuvent donner une fausse impression d'hypertélorisme. Les cils et les sourcils sont rarement très

visibles chez le nouveau-né. Des cils très longs et recourbés peuvent attirer l'attention. De même un véritable synophrys (extension médiane des sourcils qui se rejoignent) a toujours une valeur pathologique (Jones, 2015 ; Goldenberg, 2017).

Chez le nouveau-né, la racine du nez est une règle peu développée. L'hypoplasie extrême donne une « ensellure » nasale. En dehors de ressemblances familiales flagrantes, la saillie de la racine du nez doit être considérée comme un signe dysmorphique. Les ailes du nez peuvent être hypoplasies. La columelle, ou sous-cloison nasale, peut être proéminente ou en retrait. Au niveau de la bouche, il faut décrire la taille (microstomie, macrostomie parfois liée à la présence d'une fente latérale), le dessin et l'épaisseur des lèvres. L'examen de la cavité orale peut révéler une fente palatine, une hyperplasie gingivale, évocatrice d'une maladie de surcharge à expression anténatale, une indentation du rebord alvéolaire, des dents néonatales, etc. (Goldenberg, 2017).

Le philtrum, qui sépare le nez de la lèvre supérieure) peut être long ou court retroussé, effacé. Il est le siège des fentes dont il importe de décrire le siège (une fente labiale médiane n'est jamais banale et peut être évocatrice de syndromes) (Jones, 2015).

Les oreilles peuvent être anormales par leur taille (macrotie ou microtie) ou par leur forme. Chez le prématuré, il existe souvent des déformations positionnelles sans signification pathologique. La position et l'orientation des oreilles doivent être déterminées en vue latérale (Goldenberg, 2017).

Examen des extrémités

Il constitue, après la face, le second pôle de l'examen dysmorphologique. La présence de malformations même mineures des mains et des pieds peut être un argument en faveur d'une anomalie du développement anténatal. Chez le nouveau-né elles sont souvent d'une richesse sémiologique supérieure à celles de la face. Les anomalies de nombre des doigts, qu'elles soient par excès (polydactylie) ou par défaut (oligodactylie), doivent être décrites avec précision : post-axiale lorsque l'anomalie porte sur le rayon cubital, pré-axiale s'il s'agit du rayon radial (Jones, 2015).

La clinodactylie (recourbement du doigt en crochet dans le plan de la main) est liée à un défaut de développement de la phalange médiane qui peut être absente avec disparition d'un

pli de flexion. La clinodactylie du cinquième doigt est peu spécifique, contrairement à celle touchant les autres doigts. La camptodactylie, liée au blocage d'une articulation en flexion, est moins une malformation que le témoin d'une atteinte neuromusculaire (Goldenberg, 2017).

La syndactylie, définie comme la fusion d'un ou plusieurs doigts, n'est jamais banale aux mains. Certaines syndactylies sont presque spécifiques d'une pathologie donnée (syndactylie III - IV dans la triploïdie en mosaïque). Au niveau des pieds, la syndactylie cutanée entre le deuxième et le troisième orteil (II - III) est relativement banale mais peut constituer un critère diagnostique dans un contexte syndromique (syndrome de Smith-Lemli-Opitz) (Laugier, 2006).

Reste de l'examen

Il n'est pas possible de faire une description exhaustive de l'ensemble des anomalies pouvant témoigner d'un défaut précoce du développement. On cite quelques signes, banals s'ils sont isolés mais qui peuvent constituer des critères de diagnostic dans un contexte syndromique : pterygium coli, présence de mamelons surnuméraires, antéposition anale, hypoplasie des grandes lèvres chez la fille, hypospadias balanique, anomalies de la pigmentation, hypoplasie des ongles (Laugier, 2006).

(10) Ventilation

Oxygène d'appoint

Les bébés prématurés atteints de troubles pulmonaires de tous types auront souvent besoin d'une forme quelconque d'oxygène d'appoint. La méthode la plus simple est celle d'offrir un environnement plus riche en oxygène au bébé. Il faut utiliser une canule nasale ou une tente à oxygène, soit une boîte de plexiglas qui recouvre la tête du bébé, ou en augmentant la teneur en oxygène d'une couveuse étanche. Les complications plus graves que peut entraîner l'utilisation de la ventilation artificielle sont évitées de cette sorte (Colditz, 2013).

Bien sûr, s'ils sont exposés à des niveaux d'oxygène excessifs, les poumons peuvent être endommagés. De plus, l'exposition du bébé prématuré à l'oxygène augmente le risque de rétinopathie de la prématurité. Un facteur important pour la régulation de la croissance des vaisseaux sanguins constitue la fluctuation des niveaux d'oxygène au moment du développement de la rétine de l'œil. Les vaisseaux sanguins de la rétine peuvent croître

anormalement, occasionnant la rétinopathie de la prématurité si un bébé a une condition qui affecte le flux régulier de sang oxygéné à l'œil et autour de l'œil (Dunn, 2012).

Les niveaux d'oxygène du sang du bébé et son environnement immédiat doivent donc être sous constante surveillance.

Ventilation artificielle

Ventilation spontanée en pression positive continue

La CPAP (ventilation spontanée en pression positive continue) est le fait d'apporter de l'air et de l'oxygène d'appoint, habituellement à l'aide de petits tubes placés dans le nez, appelés pinces nasales, ou à l'aide d'un masque. L'oxygène peut aussi être livré plus directement aux poumons à l'aide d'un tube plus long, soit par le nez, soit par la bouche. Occasionnant une pression plus grande dans la cavité orale et dans les poumons que l'environnement immédiat, ce mélange d'air et d'oxygène est doucement soufflé par la pince nasale. Les poumons étant continuellement remplis d'une petite quantité de gaz et très peu d'effort est donc requis pour chaque respiration, cette pression, sans être forte, aide à éviter que les poumons ne s'affaissent et facilite la respiration. La quantité d'oxygène donnée dans le mélange avec l'air peut être ajustée afin de satisfaire aux besoins en oxygène du corps du bébé. De plus, la pression créée dans les poumons peut aussi être ajustée. Le but est de garder les poumons dilatés sans occasionner trop de pression sur les poumons eux-mêmes. Le bébé peut être sevré du CPAP en réduisant graduellement la pression et/ou en évaluant la respiration du bébé sans l'assistance du CPAP au fur et à mesure que la respiration et la force des poumons s'améliorent (Subramaniam, 2016).

Ventilation artificielle conventionnelle

Lorsqu'une personne respire, ses poumons se dilatent, tirant de l'air dedans. Avec la ventilation artificielle conventionnelle, le ventilateur pousse une quantité mesurée de gaz dans les poumons à un certain débit visant à imiter la respiration normale et le débit, le volume d'air (ou pression), et son taux d'oxygène peuvent tous être ajustés pour chaque bébé. Les poumons ressemblent plutôt à une bande élastique : tandis que le ventilateur pousse une quantité mesurée d'air dans les poumons, ils s'étirent. Les poumons cessent de se dilater et reprennent

leur état au repos à la fin de la respiration du ventilateur.

Les ventilateurs modernes peuvent détecter quand un bébé s'apprête à prendre une respiration et synchroniser la respiration du ventilateur avec les respirations spontanées du bébé. De cette façon, on peut l'utiliser comme soutien à la respiration au lieu de la remplacer la ventilation artificielle conventionnelle (Bamat, 2012).

Oscillation à haute fréquence

La HFO (oscillation à haute fréquence) est une autre méthode pour aider l'échange gazeux sans utiliser les poussées d'un ventilateur. Elle est surtout utilisée pour les bébés ayant un risque important de développer des maladies et des lésions pulmonaires. La HFO exerce une pression sur les poumons, les conservant dilatés, pour ensuite faire vibrer de très petits volumes d'air en va-et-vient dans les poumons à un rythme très rapide. Des petits volumes d'air passent dans les poumons à 600 à 900 oscillations par minute en ayant les poumons toujours dilatés. Les poumons ne se dilatent pas et ne se vidant pas, la HFO a l'avantage de réduire la pression et l'étirement des poumons. Pour sevrer le bébé de la HFO, les petits volumes d'air qui sont vibrés, ou oscillés, sont graduellement réduits. Son cerveau l'encouragera à prendre des respirations au fur et à mesure que les niveaux de dioxyde de carbone augmentent dans le sang du bébé (Ethawi, 2016).

Jet ventilation à haute fréquence

La jet ventilation à haute fréquence (JVHF) est semblable à la HFO mais elle utilise une action similaire à celle d'un petit fusil à air comprimé. Il y a un apport régulier et continu de gaz dans les poumons qui est interrompu très souvent par des jets pulsatiles de gaz dirigés à angle droit du flux régulier de gaz. Les jets de gaz pénètrent les poumons à un rythme accéléré. On utilise souvent la JVHF chez les bébés qui ont développé l'emphysème pulmonaire interstitiel. Dans cette condition, certaines parties des poumons emplies d'air sont scindées du reste des poumons et peuvent ne plus fonctionner (Ethawi, 2016).

Intubation trachéale

C'est la mise en place réglée d'une sonde souple stérile dans la trachée par voie orale ou nasale.

Elle a trois indications principales :

- dyspnée obstructive par obstacle sur les voies aériennes supérieures ;
- traitement par surfactant exogène ;
- nécessité d'assurer une ventilation mécanique : soit pour réduire une hypoventilation alvéolaire globale, soit pour faire l'économie du travail ventilatoire.

Deux circonstances doivent être distinguées :

- la réanimation en salle de travail, qui nécessite une intubation rapide mais de durée à priori limitée : la voie orale est possible ;
- les autres cas de pathologie néonatale, dans lesquels l'intubation va être a priori plus prolongée : ils nécessitent l'utilisation de la voie nasale qui permet une meilleure fixation et immobilisation (Barrington, 2011 ; Schmolzer, 2013).

(11) Périmètre crânien (nouveau-né prématuré hospitalisé < 6 semaines)

Les chiffres donnés sont des chiffres moyens, de périmètre crânien de bébés prématurés.

Il existe différentes courbes de croissance de nourrisson et leur évaluation est un élément fondamental d'appréciation du nouveau-né et permet d'identifier les nouveau-nés présentant une croissance insuffisante ou excessive. La valeur de référence est constituée par le poids, le périmètre crânien en fonction de l'âge gestationnel de l'enfant. Selon les courbes utilisées, les limites sont exprimées en pourcentage (Laugier, 2006).

Périmètre crânien (nouveau-né prématuré hospitalisé) < 6 semaines)	
Semaine d'Aménorrhée	Périmètre crânien
24-25 SA	23-24 cm
26-27 SA	24-25 cm

28-29 SA	25-26 cm
30-31 SA	26,5-27 cm
32-33 SA	28-30 cm
34-35 SA	31-32 cm
36+ SA	33+ cm

Tableau 15. Périmètre crânien (nouveau-né prématuré hospitalisé) < 6 semaines

(12) Périmètre crânien (nouveau-né à terme hospitalisé > 3 semaines)

Périmètre crânien (nouveau-né à terme hospitalisé > 3 semaines)
≈ 35 cm

Tableau 16. Périmètre crânien (nouveau-né à terme hospitalisé > 3 semaines)

(13) Polycythémie - Polyglobulie (venous hematocrit)

La polyglobulie se définit par un hématocrite supérieur à 65% sur un sang veineux, car l'hématocrite en sang capillaire est de 5 à 20% plus élevé, d'où la règle de toujours le vérifier par prélèvement veineux. Les signes neurologiques (apnées-hypotonies-irritabilité), les signes digestifs, la cardiomégalie, les thromboses rénales ou mésentériques ne sont pas spécifiques d'une polyglobulie qui peut être asymptomatique. Biologiquement, outre l'hématocrite élevé, on peut retrouver une hyperbilirubinémie, surtout une hypoglycémie, facteur possible de mauvais pronostic (Wang-Buholzer, 2014).

Les étiologies de la polyglobulie sont les suivantes :

- clampage tardif du cordon ;
- transfusion fœto-fœtale si grossesse gémellaire monochoriale ;
- transfusion materno-fœtale ;
- hypoxie fœtale chronique: RCIU – post-maturité-tabac-altitude ;
- mère diabétique ;

- trisomie 13- 18 ;
- thyrotoxicose ;
- syndrome de Beckwith-Wiedlmann.

Une exsanguino-transfusion partielle peut être proposée pour un hématicrite > 65% chez un enfant symptomatique ; discutée pour un hématicrite > 70% chez un enfant asymptomatique (Laugier, 2006).

(14) Les méningites

Les méningites purulentes sont la hantise de tous les parents. Ces sont des affections graves quoi qu'heureusement assez rares en réalité (Naouri, 1993).

En raison de la fièvre élevée qui résiste aux antithermiques, de l'atteinte sérieuse de l'état général traduite par l'abattement, la fatigue, la pâleur qui donne un teint grisâtre, les vomissements importants et parfois la survenue de convulsions qui peuvent en être un signe de début, leur tableau est immédiatement inquiétant (Hoffman, 2009).

Chez le nourrisson et en particulier chez le tout-petit, leur diagnostic est relativement difficile. Quand il pleure, qu'il s'oppose ou qu'il se débat, la classique raideur de la nuque est en effet difficile à mettre en évidence. Si les vomissements ont été suffisamment importants au point d'avoir entraîné un certain degré de déshydratation, on peut même ne pas retrouver le bombement de la fontanelle. L'hyperesthésie cutanée est d'une appréciation plutôt délicate chez le tout-petit. Les germes en cause sont principalement le méningocoque, le haemophilus influenzae, le pneumocoque et plus rarement le streptocoque ou le colibacille (Hoffman, 2009).

Le diagnostic de méningite est important pour l'enfant ainsi que pour tout l'entourage et face au risque de contagion, il faudra procéder à un traitement préventif (Naouri, 1993).

(15) Hypoglycémie (indépendamment de l'âge gestationnel < 1.7 mmol/L [30 mg/dL] au baton de talon)

Après la naissance l'apport de glucose en provenance de la mère cesse brutalement et la glycémie baisse naturellement pour passer par un minimum entre 1 et 2 heures de vie. La glycémie se normalise à des valeurs aux alentours de 0,7g/L vers le 3e ou le 4e jour. On

considère qu'il y a hypoglycémie quand la glycémie est inférieure à 2,6 mmol/L (0,47 g/L) quels que soient le poids de naissance et l'âge gestationnel de l'enfant (Hawdon, 2014).

Plusieurs circonstances prédisposent à l'hypoglycémie néonatale et justifient une prise en charge précoce :

- nouveau-né en état d'hyperinsulinisme : enfant de mère diabétique, incompatibilité Rhésus grave, syndrome de Beckwith-Wiedmann (enfant hypertrophique avec petite incisure du lobe de l'oreille, un ombilic large, une macroglossie), enfant hypertrophique, nouveau-né de sexe masculin ayant un micro-pénis (possibilité de déficit en hormone de croissance, qui est hyperglycémiant), hyperplasie diffuse pancréatique et insulinome ;
- retard de croissance intra-utérin à faible réserve en glycogène hépatique, musculaire et en graisse chez lesquels l'hypoglycémie est tardive et récidivante ;
- nouveau-nés ayant subi une agression périnatale sévère (placenta prævia ou hématome rétro-placentaire, détresse respiratoire, infection, hypothermie) ;
- exsanguino-transfusion (Hawdon, 2014).

PRISE EN CHARGE

Dans ces circonstances, elle comporte :

- la surveillance par bandelette réactive une fois par heure jusqu'au début de l'alimentation, puis avant chaque repas jusqu'à stabilité de la glycémie à deux examens successifs ;
- en cas de glycémie inférieure à 2,6 mmol/L la pratique d'une glycémie à la veine avec éventuellement dosage d'insuline s'il y a risque d'hyperinsulinisme ;
- l'alimentation précoce dès la 1^{re} heure, puis toutes les 3 heures où l'alimentation gastrique continue. L'alimentation doit apporter rapidement des substrats non glucidiques (Laugier 2006).

L'hypoglycémie se manifeste après un délai variable quand ces mesures n'ont pas été prises ou que l'enfant ne présentait pas de facteurs de risque : convulsions, apnées, accès de cyanose ou de pâleur, hyper ou hypotonie, trémulations, cri anormal, polypnée, refus de biberon, hypothermie. Il faut vérifier systématiquement la glycémie par bandelette réactive chez tout

nouveau-né et si elle est trouvée inférieure à 0.45g/L, compléter l'examen par un dosage de la glucosémie ((Laugier, 2006 ; Hawdon, 2014).

Le traitement curatif repose sur l'apport sans à-coup de glucose : injection de sérum glucose ou relais immédiat par une perfusion continue, à la pompe, d'une solution de sérum glucose.

Dans la plupart des cas l'hypoglycémie se normalise en deux à trois jours. Les causes rares d'hypoglycémie chronique sont à évoquer et explorer. En cas d'hypoglycémie durant plus d'une semaine, un bilan endocrinien s'impose (Hawdon, 2014).

(16) Infections congénitales

Cytomégalovirus

L'infection materno-fœtale par le cytomégalovirus (CMV ou HHV5) concerne 1 à 2 % des nouveau-nés, viruriques à la naissance. Si seuls 5 - 10 % d'entre eux sont symptomatiques à la naissance, cette infection constitue pourtant la principale cause de handicaps neurosensoriels acquis in utero. On évalue à environ 1% le risque de séroconversion pendant une grossesse, ce risque apparaissant comme inversement proportionnel au niveau socioéconomique. Le contact avec des sécrétions contaminées (salive, urines, sécrétions génitales ou nasales, sang) peut infecter les femmes. Notons l'importance des conseils d'hygiène et de prévention chez les femmes à risque. En effet, les mères d'enfants de moins de 3 ans, infirmières, puéricultrices, personnel de crèches, institutrices, en contact avec des sujets excréant massivement du CMV (jeunes enfants en particulier) sont particulièrement à risque de séroconversion (Ford-Jones, 1999).

À l'occasion d'une primo-infection maternelle (35-45% de risque) mais aussi à l'occasion d'une simple récurrence chez une femme déjà immunisée (2-10% de risque), l'infection peut être transmise. L'immunité maternelle limite la gravité de l'infection fœtale (80-90% d'atteintes neuro-sensorielles en cas d'infection à l'occasion d'une primo-infection maternelle à CMV, contre 1 - 5 % en cas de récurrence maternelle) mais elle n'empêche cependant pas la contamination de l'enfant. La contamination fœtale se fait probablement par voie hématogène transplacentaire à l'occasion de la virémie maternelle, par voie ascendante avec déglutition fœtale de liquide amniotique infecté ou encore lors du passage de la filière génitale ainsi qu'en

postnatal par l'allaitement. D'après un travail récent, en particulier chez les prématurés, l'incidence de ce dernier mode de contamination serait largement sous-estimée (Swanson, 2013).

Signes d'appels échographiques anténataux

En l'absence de dépistage systématique, bon nombre de séroconversions sont évoquées sur des signes d'appel échographiques :

- Retard de croissance global et harmonieux (petite tête) ;
- Hydramnios ou oligoamnios
- Anasarque, ascite, épanchement pleural ou péricardique ;
- Hyperéchogénicité du grêle, péritonite méconiale, hépatosplénomégalie ;

Microcéphalie, porencéphalie, dilatation ventriculaire, lissencéphalie, hypoplasie cérébelleuse, calcifications péri-ventriculaires et sous-corticales. La présence d'une de ces lésions neurologiques témoignant d'une infection déjà ancienne et corrélée à un mauvais pronostic peut amener à proposer une interruption de grossesse. La découverte d'image en « candelabra » (hyperéchogénicité radiaire des thalami dessinant les vaisseaux lenticulo-stries) témoigne de lésions sans doute plus récentes de type vascularité. Les cas les plus graves sont ceux observés dans la séroconversion précoce survenue avant 27SA (Laugier, 2006).

Infection foetale pluriviscérale

Appelée maladie des inclusions cytoplasmiques, il s'agit d'un tableau rare (5-10% des infectés) mais grave d'infection disséminée évolutive. On y observe purpura thrombopénique, syndrome hémorragique, hépatosplénomégalie, ictère, hypotrophie, microcéphalie, calcifications cérébrales périventriculaires, dilatation ventriculaire, chorioretinite avec ou sans atrophie optique. Plus rarement, on peut observer une pneumopathie interstitielle ou une atteinte osseuse.

Infection foetale peu symptomatique

Dans cette forme mineure, les mêmes organes sont atteints mais de manière moins bruyante, pouvant même passer inaperçue initialement. La gravité de la symptomatologie néonatale est le plus souvent corrélée à la fréquence et la gravité des séquelles.

On note 10 - 20 % de décès dans les premières semaines de vie et 80 - 90 % de séquelles neuro-sensorielles lourdes avec retard moteur et intellectuel, hypotonie, surdité et parfois cécité pour la forme avec atteinte pluriviscérale sévère. Dans les formes avec surdité sévère et bilatérale, le déficit psychomoteur est souvent présent.

Concernant les formes asymptomatiques, le risque de séquelles est évalué à 10 - 15 % après primo-infection maternelle et à 1 - 5 % dans les infections par récurrence maternelle où les lésions observées sont moins lourdes (surdité partielle).

Les séquelles neuro-sensorielles se révèlent progressivement au cours des premières années de la vie. Un examen neurologique normal par an permet d'écarter le risque de détérioration plus tardive. Jusqu'à l'âge de 5 ans (18 mois en moyenne), la surdité peut évoluer, justifiant la réalisation de potentiels évoqués et d'oto-émissions acoustiques annuelles durant cette période. Après un intervalle libre de plusieurs mois, l'atteinte oculaire (chorioretinite surtout) peut se deviser, justifiant une surveillance annuelle du fond d'œil (Swanson, 2013).

Diagnostic anténatal

La présence du virus (culture et/ou PCR) dans le liquide amniotique recueilli par amniocentèse quatre semaines après la séroconversion maternelle et après 22 SA confirme l'atteinte fœtale. La positivité de cet examen ne préjuge cependant pas de la sévérité de l'atteinte fœtale. En cas de négativité, une nouvelle ponction 1 mois plus tard est recommandée (Swanson, 2013).

Eventuellement associée à une IRM au 6e mois de grossesse, l'échographie fœtale revêt dans ce contexte de séroconversion maternelle un rôle pronostique essentiel.

L'atteinte fœtale peut être évoquée avec des signes indirects comme : l'augmentation des transaminases, l'hyperbilirubinémie, les anomalies NFS-plaquettes (lumpocytose, thrombopénie, anémie), une anomalie de l'hémostase, une anomalie du LCR (méningite lymphocytaire avec hyperproteinorachie). Dans les jours suivant la naissance, la recherche du virus dans les urines par culture reste le dépistage le plus performant. Une PCR positive dans le

LCR montre l'atteinte neurologique et aurait une valeur pronostique aggravante. L'efficacité d'un traitement antiviral lorsqu'il est discuté peut-être suivi d'une détermination de la charge virale initiale chez les enfants symptomatiques.

Décision en cas de séroconversion avérée

Pour plusieurs équipes, cela indique une interruption de grossesse. Certains discutent la réalisation d'une amniocentèse qui, si elle est positive, ne permet pas d'établir un pronostic formel, et si elle est négative, ne permet pas d'exclure formellement l'atteinte fœtale en l'absence de traitement efficace démontré. La confirmation de la contamination du fœtus ne constitue pas à elle seule une indication d'interruption de grossesse compte tenu de la prédominance des formes asymptomatiques de bon pronostic. Seule l'échographie éventuellement associée à l'IRM garde une valeur pronostique certaine. Il semble difficile de gérer le caractère anxiogène du diagnostic anténatal pour les équipes soignantes et les familles. Un pour cent des nouveau-nés sont infectés à CMV. L'infection congénitale à CMV constitue la première cause de séquelles neurosensorielles acquises in utero. L'interruption de grossesse réalisée devant toute séroconversion maternelle condamne un grand nombre d'enfants indemnes de séquelles neurosensorielles. La place de l'amniocentèse est discutée, puisque le pronostic reste basé sur la découverte d'anomalies échographiques ou par IRM. Il n'y a pas de traitement anténatal possible actuellement. Un traitement postnatal est possible pour les formes les plus sévères en l'absence de données pharmacologiques précises chez le nouveau-né, et surtout en l'absence d'efficacité avérée (Swanson, 2013).

Infection congénitale par le virus Varicelle-zona (VZV)

La varicelle, longtemps considérée comme une pathologie banale de la petite enfance, présente cependant certains risques, en particulier durant la grossesse. L'incidence estimée est de 5-7 cas par 10.000 grossesses, alors que 93% des femmes entre 17 et 36 ans seraient immunisées. Le risque fœtal associé à un zona maternel semble exceptionnel (anticorps maternels protecteurs pour l'enfant) (Laugier, 2006).

Transmission materno-fœtale

La durée de l'incubation est comprise entre 14 et 21 jours. Une première virémie survient vers le 4^e jour, suivie d'une seconde virémie entre 10 et 12 jours.

Transmission in utero

Elle se fait souvent à l'occasion de la seconde virémie maternelle par passage transplacentaire. Elle est possible à tous les stades de la grossesse, mais les pathologies fœtales varient selon le terme.

Transmission périnatale

Le nouveau-né est exposé à la virémie maternelle alors qu'il n'a pas eu le temps de recevoir les anticorps maternels lorsque la varicelle maternelle survient dans les cinq jours précédant la naissance et les deux jours suivant la naissance. Il se développe alors entre le 5^e et le 10^e jour de vie chez l'enfant une infection disséminée grave. Une forme atténuée de la maladie apparaît chez les enfants nés cinq jours ou plus après à varicelle maternelle.

Transmission postnatale

La transmission mère-enfant est possible par voie respiratoire essentiellement. La responsabilité de l'allaitement n'a pas été montrée. La transmission croisée dans les services de maternité paraît être rare, car la plupart des nouveau-nés sont protégés par les anticorps de leur mère immunisée (Charlier, 2014).

L'avortement et la prématurité semblent rares. Le tableau de varicelle congénital est décrit pour les infections avant 24 SA. Le risque fœtal serait de 2,8%. Les anomalies sont cutanées (les plus fréquentes : 70%), cicatricielles (en zig-zag), pigmentées, hémorragiques ou à type d'atrophie cutanée. Il existe également des anomalies oculaires (chorioretinite, anisocorie, microphthalmie, cataracte, atrophie optique), des anomalies de type musculo-squelettiques (hypoplasie d'un membre, agénésie des doigts, atrophie musculaire) ou encore neurologiques (microcéphalie, encéphalite, hypotonie, retard mental, atrophie corticale). Un zona associé à une encéphalite développés in utero sont supposés être en cause dans ces anomalies. A l'issue d'une grossesse exposée au VZV, les enfants sont d'ailleurs sujets à des poussées de zona dans les premières années de vie (Laugier, 2006).

Tableau néonatal

La varicelle congénitale néonatale apparaît trois à dix jours après la naissance. Cette forme est associée à une lourde mortalité (20-30%). L'éruption peut être hémorragique avec dissémination viscérale, en particulier pulmonaire et hépatique, avec atteinte encéphalitique.

La varicelle postnatale survient 10 à 28 jours après la naissance. Les anticorps maternels transmis atténuent la forme de la maladie qui semble même moins sévère que dans les mois suivants. La mortalité globale avant 1 an est toutefois quatre fois plus élevée que chez les enfants plus âgés.

Pour un nouveau-né asymptomatique dont la mère a présenté l'éruption entre les 5 jours précédent et les 2 jours suivant la naissance, il y a risque de varicelle congénitale néonatale (cf supra). L'enfant est traité par acyclovir 20mg/kg/8 heures intraveineux pendant 10 - 5 jours. L'isolement mère/enfant est discutable. Un nouveau-né asymptomatique dont la mère a présenté l'éruption au moins 5 jours avant la naissance (guérison maternelle) nécessite une surveillance néonatale ; l'acyclovir 20mg/kg/8 heures intraveineux est administré pendant 10-15 jours uniquement en cas d'éruption secondaire chez le nouveau-né (varicelle congénitale atténuée) (Laugier, 2006).

L'hépatite B

La transmission materno-fœtale de l'hépatite virale B (HVB) concerne dans l'immense majorité des cas des femmes asymptomatiques, chez qui, du fait d'un dépistage rendu obligatoire, depuis 1992, au 6e mois de la grossesse, on met en évidence des stigmates biologiques de l'infection virale à HVB (Bacq, 2008).

Pour le diagnostic direct :

- Ag HBs : signe d'infection évolutive ;
- Ag HBe : signe de réplication virale ;
- Ag HBc : détectable uniquement au sein de l'hépatocyte ;
- ADN viral avec ou sans amplification génique (PCR) : quantification dans le sang de la charge virale en pg, autre signe de réplication virale, corrélé au risque de contagiosité.

Pour le diagnostic de la réponse immune :

- Ac HBs : signe d'une guérison et/ou d'une protection ;
- Ac HBe : signe de la diminution puis de l'arrêt de la réplication virale ;
- Ac HBc : réponse de l'organisme à l'infection sans signification évolutive.

En pratique : L'Ag HBs est le principal marqueur utile en vue d'une prévention de la transmission de l'HBV au nouveau-né et il est utilisé comme test de dépistage au 6e mois. En cas de positivité, le bilan sérologique maternel est complété avec en particulier recherche de l'ADN viral (Bacq, 2008).

L'Ag HBe n'est pratiquement plus utilisée depuis l'avènement de l'ADN viral.

L'essentiel de la contamination se fait en périnatal, et en particulier en prénatal, lorsque l'enfant est en contact avec du sang maternel ou des sécrétions contaminées lors du passage de la filière génitale. Des contaminations postnatales sont possibles mais rares (allaitement en absence de chimioprophylaxie par exemple) (El Agheb, 2015).

Hépatite virale C congénitale

Dans la majorité des cas (80%) l'hépatite C est une maladie asymptomatique. La particularité de cette maladie tient dans la forte proportion (80%) de passage à la chronicité, 20% des formes chroniques étant à risque d'évoluer vers la cirrhose et éventuellement l'hépatocarcinome. En France, le pourcentage de femmes enceintes séropositives serait de l'ordre de 0,7 à 1,5% ; le nombre de nouveau-nés infectés est évalué à 500/an (Laugier, 2006).

La transmission verticale du virus de l'hépatite C est possible dès que la mère est virémique (PCR positive) pendant la grossesse. La contamination de l'enfant se fait surtout à la naissance. Le risque d'infection congénitale est en moyenne de 5% (10 à 20% si la mère est VIH+, réplication accrue du HVC?). Le risque de transmission semble d'autant plus grand que la charge virale est élevée (>10⁶/mL).

Aucune prévention efficace ni traitement curatif de la transmission vertical du HVC n'existent à ce jour. Cependant, des études sont en cours pour évaluer l'effet d'un traitement pré-conceptionnel par interféron dans le but de diminuer la charge virale (>10⁶/mL) et donc le risque d'infection du nouveau-né. L'administration d'immunoglobulines anti-HVC semble

inefficace. On ne dispose pas d'antiviral administrable à titre prophylactique au nouveau-né et les essais de vaccins sont décevants (Roberts, 2002).

Il n'est pas nécessaire de faire un bilan pour l'enfant en période néonatale.

La recherche de virus dans le sang par PCR se fait entre 3 et 6 mois (elle peut être négative avant). La PCR est à refaire à 1 an, puis une fois par an ensuite dans les cas où elle reste positive. La PCR peut être négative au-delà de la première année de vie, l'enfant guérissant spontanément (Laugier, 2006).

La sérologie est réalisée en même temps que la PCR entre 3 et 6 mois. La diminution puis disparition entre 12 et 18 mois des anticorps anti-HVC+ en ELISA signe l'absence d'infection de l'enfant. Certaines conseillent un contrôle de principe à 2 ans. L'élévation des transaminases est inconstante, et nécessite une surveillance en même temps que la sérologie. La moitié des enfants infectés développent une infection clinique. Chez l'enfant infecté, des lésions hépatiques dues au virus transmis semblent peu sévères. Il n'a pas été signalé de maladie grave chez les enfants infectés à la naissance. Leur devenir à long terme n'est cependant pas connu (Roberts, 2002).

Toxoplasmose

La toxoplasmose (*Toxoplasma gondii*) concerne environ 1,5 cas pour 1000 naissances. Il s'agit d'une infection potentiellement grave à l'origine d'atteintes neurologiques ou ophtalmiques récidivantes. 44% des femmes sont séronégatives dans les pays occidentaux. Le taux de séroconversion chez la femme enceinte est évalué à environ 1,5% (McAuley, 2014).

La contamination se fait par ingestion de viande mal cuite, ou d'aliments contaminés par de la terre ou encore après contact avec les chats, hôtes définitifs du parasite et site de sa réplication sexuée, d'où l'importance capitale des conseils hygiéno-diététiques aux femmes enceintes. La contamination n'est possible que par le chat jeune et pendant quelques jours. (Laugier, 2006 ; McAuley, 2014 ; Tian, 2010).

Chez la mère on observe asthénie, céphalées, adénopathies cervicales, éruption fugace, fièvre. 85% des séroconversions toxoplasmiques sont asymptomatiques. Le plus souvent, le diagnostic est fait lors de la surveillance sérologique systématique des femmes enceintes séronégatives sur l'augmentation des IgM spécifiques et l'augmentation croissante des IgG

(McAuley, 2014).

La probabilité de contamination du fœtus est d'autant plus grande que la grossesse est proche du terme, mais à l'inverse, la maladie développée par l'enfant contaminé est d'autant plus sévère qu'elle survient tôt durant la grossesse (14% de contamination le 1er trimestre, 29% le 2e et 50% le 3e). La période la plus dangereuse se situerait entre 10 et 17 SA (Laugier, 2006).

Dans 70% des cas, la contamination de l'enfant est asymptomatique, le risque étant alors l'apparition à l'adolescence. Dans les autres cas, in utero, grâce à l'échographie on peut déceler hépatosplénomégalie, hyperéchogénicité du foie et du tube digestif, ascite, épanchement pleural, dilatation ventriculaire cérébrale, calcifications parenchymateuses, microcéphalie. La place de l'IRM anténatale dans ce contexte demande à être évaluée (Laugier, 2006 ; McAuley, 2014 ; Tian, 2010).

(17) L'hyperbilirubinémie

La bilirubine formée est dite libre, c'est à dire non conjuguée (bilirubine indirecte en ce qui concerne son dosage); elle circule néanmoins liée à l'albumine (à l'exception d'une faible partie, la « bilirubine non liée »), car elle n'est pas hydrosoluble. Son caractère lipophile explique sa neurotoxicité du fait de la perméabilité particulière de la barrière hémato-encéphalique à la période néonatale et lui permet de traverser aisément les membranes biologiques (Laugier, 2006).

La bilirubine libre est ensuite conjuguée dans le foie à de l'uridine-diphosphate-glucuronyl par l'UDPG-transférase, et transformée en bilirubine conjuguée (directe), hydrosoluble, éliminée dans la bile et responsable, après transformation intestinale, de la coloration normale des selles. Dans le cadre d'un cycle entéro-hépatique, la bilirubine conjuguée subit une réabsorption intestinale.

La majorité des ictères du nouveau-né, et notamment l'ictère physiologique, sont les ictères à bilirubine libre, d'origine pré-hépatique et/ou intrahépatique. C'est les cas des hyperhémolyses pathologiques d'origine immunologique rencontrées lors des iso-immunisations foeto-maternelles dans les systèmes des groupes sanguins. La neurotoxicité de la bilirubine libre au cours de la première semaine de vie est essentiellement liée au risque, dans les formes graves d'ictère à bilirubine libre (Dageville, 2007 ; Alcaydé, 2008).

On rencontre plus rarement des ictères à bilirubine conjuguée, d'origine intra-hépatique ou post-hépatique par cholestase ou rétention. Le risque réside alors essentiellement dans la constitution très précoce d'une cirrhose biliaire.

Les ictères à bilirubine libre constituent la grande majorité des ictères du nouveau-né.

Ictère physiologique

Durant les premiers jours de vie, la plupart des nouveau-nés présentent un ictère, ou au moins une hyperbilirubinémie (bilirubinémie supérieure à la normale de l'adulte, 10 μ mol/L, et souvent supérieure à 100 μ mol/L) transitoire, physiologique. L'ictère n'apparaît pas avant le 2^e jour de vie et il disparaît spontanément au bout de quelques jours. On ne retrouve aucune cause pathologique. L'évolution est bénigne sans traitement. Cet ictère est dû à une hyperbilirubinémie libre et liée à une immaturité de la conjugaison hépatique de la bilirubine, et à des autres facteurs physiologiques propres à la période néonatale, notamment une hyperhémolyse physiologique (la durée de vie moyenne des hématies du nouveau-né n'est que de 30 jours). Des examens complémentaires ne sont pas nécessaires. Sauf s'il est aggravé par des conditions telles qu'une prématurité, une hypotrophie, une acidose métabolique, une hypoxie néonatale ou un facteur médicamenteux déplaçant la bilirubine liée à l'albumine, l'ictère physiologique n'atteint en principe pas une intensité suffisante pour justifier des mesures thérapeutiques. Le diagnostic d'ictère physiologique doit cependant rester un diagnostic d'élimination. Il doit toujours être remis en question lorsque l'évolution de l'ictère n'est pas spontanément et rapidement favorable (Dageville, 2007 ; Alcaydé, 2008).

Ictères pathologiques à bilirubine libre

On rencontre plus fréquemment des ictères pathologiques à bilirubine libre qui sont bénins et d'évolution favorable sous photothérapie. Ils comportent cependant un risque lié à la neurotoxicité de la bilirubine libre. Des noyaux gris peuvent alors se déposer dans les neurones des noyaux gris centraux et provoquer des lésions neurologiques irréversibles durant les premiers jours de vie. Des formes mineures à type de troubles sensoriels, notamment auditifs, sont possibles si l'ictère nucléaire (lié à une encéphalopathie grave irréversible caractéristique) a

pratiquement disparu (Soorani-Lunsing, 2001).

Il est important de distinguer, parmi les ictères à bilirubine libre, les ictères d'origine hémolytique, et notamment l'ictère de l'iso-immunisation foeto-maternelle Rhésus, qui présentent le risque le plus important de complications neurologiques. (Dageville, 2007 ; Alcaydé, 2008).

Démarche diagnostique

Il est nécessaire de mesurer l'hyperbilirubinémie, de surveiller son évolution et d'entreprendre une enquête étiologique devant un ictère intense, précoce ou durable en présence d'un contexte périnatal susceptible de causer un ictère pathologique.

Sans prélèvement sanguin, le recours à un bilirubinomètre transcutané permet d'évaluer la bilirubinémie avec un degré satisfaisant de corrélation. Les résultats fournis doivent être confirmés par un dosage sanguin. Sous couvert d'une technique de mesure rigoureuse, à distance (12 heures) de la photothérapie, les appareils permettant l'analyse de plusieurs longueurs d'onde différente sont actuellement les plus performants. Leur emploi chez le prématuré est en cours de validation (Soorani-Lunsing, 2001).

En général, il faut tenir compte d'une tendance à sous-estimer la bilirubinémie qui peut atteindre 20% par la bilirubinométrie transcutanée. En fonction de l'âge postnatal de l'enfant exprimé en heures et en jours, la gravité de l'ictère et le risque potentiel de neurotoxicité peuvent être évalués par le degré de bilirubinémie atteint dans les ictères à bilirubine libre. Une surveillance au moins rapprochée de la bilirubinémie est nécessaire en présence d'éléments en faveur d'une origine hémolytique de l'ictère (Dageville, 2007 ; Alcaydé, 2008).

Les facteurs aggravants peuvent intervenir pour causer ou aggraver un ictère pathologique à bilirubine libre.

L'allaitement maternel est un facteur favorisant la survenue d'un ictère à bilirubine libre, souvent important et prolongé durant plusieurs semaines, mais d'évolution bénigne.

À la suite du passage accidentel d'hématies fœtales dans la circulation maternelle, dans l'immunisation foeto-maternelle, l'incompatibilité des groupes sanguins maternel et fœtal conduit à l'immunisation de la mère contre les hématies de son enfant, et au passage transplacentaire secondaire d'immunoglobulines G d'origine maternelle responsables d'une

hémolyse chez le fœtus, et d'un ictère grave à la naissance. Les formes les plus graves se rencontrent dans l'immunisation Rhésus. Depuis qu'une prévention par immunoglobulines anti-D chez la mère après chaque accouchement ou fausse-couche est prescrite, elles sont devenues exceptionnelles (Soorani-Luning, 2001).

Thérapeutique

Photothérapie (PT)

En la transformant en photo-bilirubine, elle permet d'éliminer la bilirubine par voie cutanée. L'enfant est totalement dévêtu et exposé à une lumière blanche ou bleue, à une distance idéale de 20-30 cm, de façon continue et la photothérapie doit être pratiquée dans des conditions rigoureuses. Une photothérapie intensive par exposition de l'enfant à une source circumférentielle de lumière (sous forme d'un système cylindrique de lampes disposées en tunnel autour de l'enfant) est indiquée dans les formes sévères et permet de réduire la durée d'exposition. L'efficacité de cette technique fait qu'elle soit actuellement proposée de première intention avant une exsanguino-transfusion (Dageville, 2007 ; Alcaydé, 2008).

Traitements médicamenteux

Il s'agit du clofibrate et de la Sn-protoporphirine. En raison de son efficacité limitée et des effets indésirables possibles, le phénobarbital est de moins en moins utilisé. On propose notamment la perfusion d'albumine dans le but d'augmenter la quantité de bilirubine fixée avant une exsanguino-transfusion, et de favoriser son élimination. Un traitement par immunoglobulines intraveineuses polyvalentes a été par ailleurs proposé dans l'iso-immunisation Rhésus fœto-maternel (Laugier, 2006).

Exsanguino-transfusion

Lorsque la bilirubinémie atteint de valeurs toxiques, elle est nécessaire en cas d'ictère hémolytique grave, en particulier dans l'immunisation Rhésus fœto-maternelle. On remplace la masse sanguine du nouveau-né au moyen d'échanges sanguins représentant au total l'équivalent de deux à trois fois la volémie, avec du sang frais compatible avec les groupes sanguins de la mère et de l'enfant. Elle permet d'éliminer la bilirubine, de remplacer les

hématies du nouveau-né par des hématies compatibles avec le groupe sanguin maternel et d'extraire la fraction circulante des anticorps immuns. Du fait de la prévention possible de l'immunisation Rhésus, de son traitement transfusionnel in utero et de l'efficacité de la photothérapie intensive, l'exsanguino-transfusion est cependant de plus en plus rarement pratiquée actuellement (Klaus, 2013).

(18) Problèmes médicaux associés (non-SNC) avec des complications néonatales. Rétinopathie du prématuré (fibroplasie rétrolentale)

Les facteurs de risque de la rétinopathie sont : l'hyperoxygénothérapie, le poids de naissance < 1000g, l'âge gestationnel < 30 SA et la détresse respiratoire.

Quel que soit l'âge gestationnel de la naissance, cette rétinopathie est visible entre 34 et 42 semaines post-conceptionnelles. Il faut demander un examen ophtalmologique régulièrement répété pour poser l'indication d'un traitement par cryothérapie ou laser, lorsque nécessaire. Lorsque son évolution a été stoppée spontanément, il s'agit d'une affection sévère entraînant amblyopie, myopie, strabisme et lorsque son évolution a été stoppée par traitement, cette affection peut entraîner la cécité (Milot, 2007 ; Jorge, 2013).

Les vaisseaux rétiens, chez le prématuré, sont immatures et n'ont pas complété leur formation. Notamment en périphérie et à l'arrêt de l'oxygénothérapie, l'hyperoxie entraîne une obstruction des vaisseaux rétiens. La rétine périphérique étant mal vascularisée, il y a prolifération néovasculaire afin d'améliorer l'apport sanguin en périphérie. Il s'y associe une prolifération fibreuse de laquelle peuvent résulter des hémorragies, des tractions rétiennes avec ectopie maculaire et décollement de la rétine. En fonction de la maturité du système vasculaire jusqu'à la vascularisation complète de la rétine, on doit débiter le dépistage 4 semaines après la naissance et les enfants doivent être suivis 1 fois par semaine, ou 2 fois par mois (Milot, 2007 ; Jorge, 2013).

La classification internationale date de 1984 et décrit cinq stades :

- stade 1 : lignes de démarcation signant la limite de la vascularisation rétinienne ;
- stade 2 : bourrelet évoquant une néovascularisation intra-rétinienne;

- stade 3 : bourrelet et présence d'une néovascularisation extra-rétinienne:
- stade 4A : décollement de rétine partiel ne touchant pas la macula ;
- stade 4B : décollement de rétine partiel touchant la macula ;
- stade 5 : décollement de rétine total.

On définit topographiquement la zone I - II- III de vascularisation ainsi qu'un état « + » en complément du stade correspondant à une vasodilatation des vaisseaux rétiniens. Permettant le traitement efficace au laser des formes à risque, le dépistage de la rétinopathie des prématurés constitue un enjeu essentiel. En soumettant les cas difficiles au centre de référence, l'usage de système d'enregistrement du fond d'œil par caméra vidéo et la télétransmission dans les services d'ophtalmologie devraient permettre d'améliorer ce dépistage (Milot, 2007 ; Jorge, 2013).

Dysplasie bronchopulmonaire du nouveau-né prématuré

La dysplasie bronchopulmonaire (DBP) est la principale séquelle respiratoire de la prématurité et elle a été décrite en 1967 comme une maladie pulmonaire chronique se développant chez les nouveau-nés prématurés exposés à une ventilation prolongée avec une FiO₂ de 80 à 100%. Au cours des dernières décennies, la définition, le diagnostic, l'évolution, l'épidémiologie ainsi que la compréhension des mécanismes physiopathologiques de cette maladie ont considérablement évolué sans qu'il existe aujourd'hui de thérapeutiques véritablement efficaces. La DBP est définie par une oxygénodépendance persistante à 28 jours de vie (forme légère) qui peut se poursuivre au-delà de 36 semaines d'aménorrhée (SA) (formes modérées et sévères). La DPB est devenue un véritable problème de santé publique avec l'augmentation constante du taux de prématurité et la survie d'enfants de plus en plus immatures. En effet, il a été clairement établi que la DBP était associée non seulement à une morbidité respiratoire significative mais également neurologique et cognitive. L'existence de facteurs génétiques a été évoquée et démontrée, notamment par les études de concordance entre jumeaux, pour expliquer la persistance d'un taux incompressible de DBP malgré l'amélioration constante des soins.

L'identification de gènes permettrait non seulement de mieux comprendre la physiopathologie de cette maladie, mais également de dégager de nouvelles pistes thérapeutiques. En effet, aucun traitement préventif n'a fait réellement la preuve de son efficacité. La prise en charge reste actuellement purement symptomatique une fois la DBP constituée (Sweet, 2009, 2013 ; Hadchouel et Delacourt, 2013).

Entérocolites ulcéro-nécrosantes

Pathologie concernant habituellement les enfants de petit poids de naissance, elle associe une composante infectieuse (pullulation microbienne) et vasculaire (ischémie et nécrose) d'un segment plus ou moins étendu du tube digestif. Après un intervalle libre de quelques jours ou de quelques semaines, cette pathologie peut survenir (Blond, 2003 ; Perks, 2008 ; Patel, 2012 ; Patel, 2014).

Le stress peut entraîner une ischémie mésentérique. De même, l'alimentation peut jouer un rôle aggravant. Tout élément d'hyperviscosité sanguine (transfusion, déshydratation sévère avec bas débit mésentérique) peut aussi être un facteur aggravant. Les deux facteurs vasculaire et infectieux sont souvent associés chez les prématurés. Pour les rares formes du nouveau-né à terme dans lesquelles l'infection pourrait être le facteur essentiel (allure épidermique), il n'en est pas de même (Laugier, 2006).

L'infection associe des signes digestifs (résidus bilieux et rectorragies) et des signes généraux infectieux graves. Dans un contexte d'altération franche de l'état général, le traitement médical entrepris dès ce stade peut permettre d'éviter l'apparition de la triade caractéristique : vomissements bilieux, distension abdominale monstrueuse, diarrhée sanglante (Blond, 2003 ; Perks, 2008 ; Patel, 2012 ; Patel, 2014).

8.2.3. Le CLIP : L'Entretien clinique pour parents de nourrissons à haut risque

La naissance et l'hospitalisation d'un nourrisson prématuré sont des expériences stressantes et émotionnellement exigeantes pour les parents. L'entretien clinique pour les parents de nourrissons à haut risque consiste en un entretien clinique semi-structuré qui peut être utilisé comme une évaluation unique ou bien comme la pierre angulaire d'un travail psychologique en

cours avec des parents (Keren, 2003). L'entretien éveille l'attention du clinicien sur des points d'inquiétude identifiés par les parents. L'entretien permet aux parents de consolider émotionnellement leurs expériences qui se rapportent au statut de haut risque de leur nourrisson (Candelori, 2015). Le CLIP est utile à la fois pour l'organisation des soins psychologiques dans une maternité de soins intensifs et pour la préparation à la sortie de l'hôpital. Le raisonnement sous-jacent à l'élaboration du CLIP est présent, l'entretien est décrit, et les applications cliniques sont discutées (Keren, 2003).

Dans l'article, l'entretien clinique avec les parents d'enfants à haut risque explique l'utilisation rationnelle clinique d'un tel instrument. Plus précisément, cet outil a été formulé pour favoriser l'adaptation de parents de nouveau-nés à haut risque. Un grand nombre de recherches précises concernaient déjà les réactions comportementales et les capacités émotionnelles des parents après un accouchement prématuré ou ayant un bébé handicapé (Affleck, 1989 ; Zeanah & Canger & Jones 1984). Cependant, l'intérêt concernant la qualité de la vie psychique est plus limité. Il est accepté que les entretiens en recherche structurée s'appliquent aux familles et sont très utiles pour le travail de cliniciens (Crowell & Fleischmann 1993). Initialement, le CLIP était formulé dans le contexte d'une formation multidisciplinaire psychosociale. Ce programme s'adresse à des professionnels : psychologue, pédiatre, psychiatre, puéricultrice, ergothérapeute, physiothérapeute. Pendant trois ans, quarante professionnels provenant d'hôpitaux, de cliniques ou d'autres centres d'intervention primaire y ont participé (Keren, 2003). L'objectif de la formation utilisant le CLIP était :

- de permettre la meilleure compréhension psychosociale.
- de sensibiliser les professionnels aux formations autour des bébés à haut risque et leur famille.
- En plus, l'utilisation de CLIP offre une information aux professionnels pour développer des plans d'intervention individualisés.

Le fait que les personnes qui participent à la formation aient une origine scientifique différente ne joue aucun rôle dans la perspective de faire évoluer leur aspect psychosocial concernant les accouchements à hauts risques et l'hospitalisation. De même, les personnes qui suivent cette formation peuvent mieux fonctionner sous

supervision. Actuellement, le CLIP fonctionne comme une perspective de système familial et le titre de “ clinicien” peut être utilisé pour les personnes qui donnent des entretiens même si elles se trouvent dans des services variés. Le contenu des CLIP a été développé grâce à la combinaison des expériences cliniques de l'équipe de Meyer, Zeanah, Boukydis, Lester, la revue de la littérature et l'usage de ***Vermont Clinical Interview***.

Le CLIP est en relation avec la tradition ethnographique des entretiens qui permet aux cliniciens de faire une estimation concernant la perception des parents et leur situation. Selon l'équipe scientifique de Meyer le complément du CLIP montre qu'il faut une heure aux parents pour faire la narration des événements pendant la grossesse, l'accouchement, le nouveau-né, la situation présente et le futur. En revanche, pendant notre recherche, l'administration du CLIP offre plusieurs fois une opportunité qui peut formuler le contexte d'une consultation thérapeutique. Parfois, chaque rencontre - narration peut durer comme une séance entière.

Meyer utilise le CLIP comme la partie d'une batterie d'assestement compréhensif ayant des instruments standardisés (Meyer, 1993), comme par exemple le comportement du nouveau-né (Brazelton, 1984), l'interaction alimentaire (Mullen, 1988), le stress parental (Miles, 1993), la dépression (Beck, 1961) l'auto-évaluation parentale (Shea & Tronick, 1988), le soutien social ainsi que le cycle familial (Moos & Moos, 1986). Concernant le planning des interventions psychosociales individualisées, les informations du CLIP et leurs mesures standardisées – normalisées ont été comparées avec le planning d'autre cas. Meyer propose que les éléments des entretiens et le questionnaire standardisé offre ensemble une information qualitative et quantitative pour l'expérience parentale valable. Les instruments standardisés sont très utiles pour prévoir le but et forment une évaluation concernant l'efficacité du traitement. Au contraire, le CLIP était plus utile pour collecter des informations pour le traitement individualisé (Keren, 2003). Dans quelques cas où il y a un désaccord entre les deux sources d'information (entretien et questionnaire standardisé), il a été démontré que le CLIP est plus sensible concernant des sujets personnels et peut cerner en détail le sujet concernant les parents (Meyer, 1998).

Comme nous l'avons déjà souligné dans notre hypothèse, et comme Meyer le note également, la narration de l'expérience périnatale à un professionnel la première fois est une expérience extrêmement forte. Le processus de la description systématique des événements

comme la grossesse, l'accouchement, l'hospitalisation et la réaction parentale permet aux parents de consolider l'expérience de l'accouchement et de l'hospitalisation de leur nouveau-né. Meyer note aussi que ce processus présente des aspects différents cognitifs et affectifs. L'aspect cognitif inclut le développement, la compréhension concernant l'état de santé du nouveau-né, les extensions justificatives ou les bases relationnelles ainsi que l'aspect affectif qui doit faire face à la frustration des attentes provoquée par le fait d'avoir un bébé à haut risque. Il a déjà été noté dans notre étude que le CLIP facilite la formation d'un lien thérapeutique avec les parents. C'est une piste qui permet aux parents d'exprimer leurs émotions quand ils sont en contact avec d'autres parents et professionnels, sinon, ils reçoivent passivement des informations concernant cette situation et s'angoissent. De même, l'entretien crée une multiplicité des interventions qui commence par le contexte médico-technologique relatif au nouveau-né, jusqu'à la dynamique de la structure familiale (Als, 1992). Finalement, le CLIP peut aider à déterminer le point fort et le besoin parental qui sont vitaux pour le planning d'intervention (Meyer, 1998).

L'aspect psychologique du service néonatal de soins intensifs

Les parents d'un bébé hospitalisé vivent immédiatement dans une angoisse vitale. Leur rôle est constamment négocié dans le contexte hospitalier autant que leur existence comme couple et famille. Cette préoccupation parentale primaire constitue une motivation pour la formalisation du CLIP (Van Bakel, 2013).

La préoccupation en relation au nouveau né et l'attachement parental primaire

L'attente des parents pour un enfant en bonne santé est le trauma initial associé à l'accouchement et aux troubles précoces du bébé. Notons qu'un grand nombre de recherches soulignent que les parents élaborent des fantasmes concernant le visage de leur bébé qui typiquement apparaissent au troisième semestre de la grossesse (Zeanah, 1985 ; Mebert, 1986, 1989). Généralement, leur construction imaginaire est beaucoup plus favorable que la réalité. Les nouveau-nés à haut risque correspondent beaucoup moins à cet aspect social en comparaison aux nouveau-nés en bonne santé. Notons que les attentes parentales sont variées (Minde, 1980 ; Minde, 1978). L'incertitude pour l'avenir du nouveau-né est le problème le plus

difficile pour les parents. Les changements de l'état de santé du bébé créent une tension durable car la familiarisation avec le sujet de la prématurité est fréquemment très limitée. Beaucoup de parents décrivent le fait d'avoir perdu leur contrôle, ce qui évoque un comportement qui échappe à leur expérience. L'adaptation parentale est effectuée en fonction de la morbidité infantile qui est une variable majeure. Les nouveau-nés qui sont plus petits et dont la condition physique est plus grave évoquent un stress parental émotionnel plus intense (Pederson, 1987). En ce qui concerne l'état psychique des parents durant l'hospitalisation, il s'agit d'avoir une fluctuation parallèle de l'état de santé du bébé hospitalisé. Les bébés prématurés qui présentent un état de santé grave et un poids de naissance très bas reçoivent une stimulation limitée et instable. Les caractéristiques du nouveau-né sont limitées et perturbent profondément les interactions parentales (Meyer, 1993). Les parents des enfants prématurés ne peuvent pas bénéficier d'une préparation tranquille pour l'accouchement de leur bébé (Goldberg, 1986 ; Zeanah, 1989). La progression de la grossesse s'accompagne normalement d'une préparation psychologique pour la séparation physique vers l'accouchement. Pendant le troisième trimestre de la grossesse, la femme enceinte se trouve dans un déconfort physique et souhaite souvent que la grossesse se termine (Leifer, 1977 ; Lumley, 1980, 1982). De même, l'attachement émotionnel au fœtus s'accroît progressivement pendant ce troisième trimestre. Pour la majorité des parents de bébés prématurés, si la grossesse se termine juste au début du troisième trimestre, l'accouchement prématuré survient lors de la phase psychologique où la femme enceinte conceptualise l'existence du fœtus. La plupart des femmes enceintes lors du deuxième trimestre ne conceptualisent pas vraiment l'existence de leur bébé en tant qu'individu et paraissent moins attachées en comparaison à la période suivante. Ainsi, si on veut les comparer avec les mères de nouveau-nés nés à terme, les mères des nouveau-nés prématurés déclarent qu'elles se sont affiliées avec leur bébé après l'accouchement (Leifer, 1977 ; Lumley, 1982 ; Jeffcoate, 1979).

Parentalité dans le service néonatal de soins intensifs

Les cliniciens, les chercheurs et les parents avaient bien noté les facteurs intimidants dans le service de soins intensifs (Goldberg, 1986 ; Gorski, 1984 ; Harrison, 1983 ; Zeanah 1985). Les unités de soins intensifs sont en général des lieux avec beaucoup de circulation où la

technologie sophistiquée est dominante en comparaison à l'environnement naturel. Les parents n'ont pas l'expérience d'un service de soins intensifs ; les termes médicaux, techniques et les problèmes sont trop nombreux pour être expliqués et les résultats d'analyse deviennent très anxiogènes pour eux.

Le cadre physique et l'implication intense du personnel du service de soins intensifs avec les nouveau-nés limitent l'opportunité d'interaction parentale avec les bébés ; les parents ont le sentiment d'être remplacés, d'une certaine façon, par l'équipe de soignants. Les expériences parentales varient aussi selon la réponse émotionnelle complexe aux problèmes de leur enfant. Les parents n'ont pas de participation significative pendant que leur bébé reste dans un état critique. Malgré la vulnérabilité et la fragilité, l'expérience de la douleur et les pleurs, les parents restent avec une sensation d'immobilisation qui diminue jusqu'à ce qu'ils deviennent assez protecteurs envers le bébé (Meyer, 1998).

Le travail exigeant des parents d'un enfant hospitalisé, c'est de conceptualiser et d'avoir le sens du rôle parental afin de préciser s'il y a beaucoup de facteurs influents sur l'habileté parentale durant cette procédure. C'est leur personnalité elle-même qui y est impliquée, ainsi que leur expérience précédente avec la maladie et le système de soins médicaux et ses représentants. Parallèlement, les variables concernant le nouveau-né lui-même sont aussi des facteurs influents. Idéalement, l'objectif pour le personnel qui travaille dans l'unité du service néonatal de soins intensifs, c'est de créer les bases pour un échange avec les parents et travailler ensemble pour le bien-être de l'enfant hospitalisé (Zeanah, 1985). Minde, Trehub, Corter, Boukydis, Celhoffer et Marton rapportent que le nombre de puéricultrices et en général l'équipe soignante qui travaille dans une unité de service néonatal de soins intensifs et leur horaire rotatif ne peut pas offrir la stabilité dont a besoin une relation si fragile et vulnérable qu'est la relation entre eux et les parents de l'enfant hospitalisé (Minde, 1978).

Il est tout à fait intéressant de penser qu'une telle situation représente la structure d'une USIN assez expansive. En plus, il y a d'autres disciplines et professionnels qui travaillent avec la famille du bébé hospitalisé, tels que les travailleurs sociaux, les physiothérapeutes etc. Parfois l'implication de disciplines différentes peut créer chez les parents une ambiguïté concernant les événements, la planification, les pronostics de leur bébé.

L'aspect d'adaptation familiale

La majorité des parents investissent sur le support de leur conjoint (Cowan, Cowan, Coie & Coie, 1978; Easterbrooks, 1979). La crise usuelle de l'entrée en parentalité coïncide avec le stress aigu et la crise d'un nouveau-né avec une hospitalisation prolongée (Goldberg, 1986). D'une part, le succès de l'adaptation se trouve dans la façon dont celle-ci se négocie par rapport à leur rôle. Un peu plus loin, ce type de parentalité s'identifie à une difficulté à la décision d'éthique avec une intimité quelquefois inexistante, et aborde aussi la lourde question de l'entourage des parents. Parmi les problèmes notés précédemment, à un autre niveau, la famille du bébé hospitalisé se bat contre les problèmes financiers et l'hospitalisation à l'USIN déviant particulièrement anxiogène. La vulnérabilité préexistante du couple peut devenir instable. Devant l'existence d'un enfant handicapé ou présentant un risque vital, le conflit présent avant la naissance évoque la disruption ou le déséquilibre du couple. De toute façon, dans la famille ayant d'autres petits frères ou sœurs, on a déjà un plan actif des obligations parentales. Pour cette raison, il faut que les parents fassent les arrangements nécessaires en ce qui concerne les heures de visite à l'USIN: ils vont forcément subvenir aux besoins des autres enfants pour que l'hospitalisation de leur bébé n'ait pas d'influence sur leur famille. La formulation d'entretiens, c'est ce qui offre aux parents l'opportunité de s'exprimer librement.

CLIP - L'Entretien Clinique Pour Parents De Nourrissons A Haut Risque

L'entretien pourra avoir lieu dans un endroit plus privé, pour faciliter le processus. La version écrite adresse aux parents que leur bébé est médicalement stable vers la fin de l'hospitalisation. Il se planifie, généralement, en complément pendant l'hospitalisation ou juste après mais il n'est pas approprié de l'utiliser quand le bébé se trouve dans un état critique. Le CLIP peut être administré aux individus, aux parents et aux familles. Il est essentiel pour la personne qui fait l'entretien de bien connaître et de juger si le couple peut participer ensemble ou chacun séparément, ou faire la combinaison des deux. Quelques parents aiment se trouver seuls mais la participation des deux peut offrir des informations supplémentaires. De plus, s'ils participent en tant que couple, cela favorise leur consolidation émotionnelle et c'est une façon de s'engager dans un type de coping dyadique pour faire face à cette situation d'hospitalisation à haut risque. Ceci n'est pas rare pour quelques parents qui trouvent qu'on n'a pas le temps de

les écouter l'un après l'autre. Pendant les séances de cet entretien, les participants sont amenés à révéler des comportements dissimulés ou ambivalents et ils se familiarisent avec leur conflit. Parfois, le CLIP les aide à faire le planning des soins de leur nouveau-né et à prendre des décisions concernant la participation d'autres membres de la famille.

Le structure semi-directive offre plusieurs avantages pour le clinicien parce que sa forme systématique permet aux sujets examinés de présenter clairement leur expérience parentale. Chaque section offre des questions exemplaires qui peuvent explorer les sujets dont ils relèvent. Actuellement, les questions sont des exemplaires et le clinicien peut en ajouter ou les modifier ultérieurement. Typiquement, il faut couvrir toutes les sections de l'entretien mais le temps nécessaire pour les thèmes à aborder est relativement indéfini et peut être modifié. L'entretien est effectivement une intervention et si les parents répondent au CLIP au début de l'hospitalisation, il peut mieux déterminer comment ces parents peuvent recevoir le support psychologique nécessaire. L'entretien représente plus qu'une rencontre près du berceau et on peut distinguer les impuissances parentales ayant besoin de prises en charge différentes. Les questions et le rapport du CLIP sont tels que celui-ci peut élaborer systématiquement les sujets concernant les nouveau-nés prématurés et leurs parents en tant qu'individus.

L'état actuel du bébé

Le but de cette section est d'interroger directement les parents sur l'état de leur enfant. Etant donné que l'objectif principal est la meilleure intervention pour le bébé généralement, les parents attendent de parler de ce sujet. Dans cette première partie, la personne qui effectue l'entretien observe la perception et la compréhension des parents en relation avec l'état de santé de leur bébé prématuré.

On peut noter que cette partie est un processus différent des autres rendez-vous médicaux tout simplement parce que les parents se trouvent dans un processus auto-expressif, sans recevoir d'indications et d'informations médicales. La durée d'élaboration de cette partie est plus longue quand l'état de santé du nouveau-né est encore instable. Généralement, l'état de santé du nouveau-né crée le ton de la conversation et guide le clinicien. Les réactions parentales durant la conversation signalent les points les plus saillants pour les parents et les indicateurs pour en mesurer le progrès. En raison de l'orientation technologique dans l'USIN, les parents

adoptent graduellement les expressions médicales, par exemple la saturation, les gaz du sang, les points perdus ou gagnés, la fréquence d'apnée. Les expressions sont actuellement apprises par le personnel et sont limitées au terme technique et au monitoring (Gorski, 1984). Les parents observent aussi quelquefois le progrès de leur enfant que le personnel ne voit pas. Ils se sont principalement concentrés sur l'interaction sociale du bébé, la guérison et la pousse de cheveux après la ligne intra venus, ainsi que son pleur-cri. Les explications qui dérivent de leurs observations varient et présentent une ambiguïté selon le progrès de l'état de santé du nouveau-né. Enfin, le CLIP clarifie les paramètres précédents et a pour but de rendre les perceptions parentales plus précises.

Grossesse

Dans cette section le parent, le plus souvent la mère, décrit le déroulement de la grossesse à la personne qui effectue l'entretien et trace son expérience émotionnelle durant cette période, rapportant les souvenirs, la réaction initiale, la progression de la grossesse et quand cela a semblé réel. Cette section de l'entretien concentre l'attention sur les parents ou sur la mère elle-même et non pas sur le bébé, dresse un compte rendu de la période de la grossesse et établit une perspective historique importante pour que les parents s'adaptent. Les parents sont encouragés de parler de leur inquiétude et de se souvenir s'il y a eu quelques périodes de perturbation ; souvent les souvenirs récoltés sont très vivants. Dans leur rapport, les parents expriment leur approche sur les événements qui constituaient une menace et qui finalement les ont amenés à un accouchement prématuré. Dans quelques cas, ils ont essayé de cacher leur tristesse et ont ressenti un sentiment d'échec et de culpabilité. L'entretien permet aux parents d'exprimer leur angoisse et d'avoir des angoisses valorisées. Ainsi, l'entretien les soulage et arrête leur dysfonctionnement psychologique.

La naissance et l'accouchement

Évidemment, par la suite, on élabore sur les événements autour de la naissance et de l'accouchement. Après avoir raconté la période de la grossesse, on poursuit avec l'expérience de l'accouchement prématuré qui simule plus un cas d'émergence que lors d'un accouchement ordinaire. Cette situation s'accompagne de la peur, de l'anxiété, de l'incrédulité. Les parents se

sont engagés avec le bien être non seulement du bébé, mais aussi de la mère. On peut déduire que les parents font une description de l'accouchement très détaillée tout en précisant très clairement que c'était une situation vraiment très différente que ce qu'on avait pu attendre et imaginer. La procédure de cette description peut servir comme effort pour gagner le contrôle sur les événements traumatiques de l'accouchement. Parfois, ces souvenirs évoquent aux parents des sentiments d'impuissance, de douleur ou encore de panique. Dans quelques autres cas, les parents ont le sentiment d'avoir vécu quelque chose d'extrêmement particulier et aussi d'extrêmement exigeant.

Cette rencontre crée une richesse thérapeutique et contribue à finaliser la perspective historique.

Relation avec le bébé et le comportement parental

Dans cette section, on peut travailler sur l'accès à la parentalité et la période difficile des parents avec un bébé prématuré. On leur demande de décrire leur bébé, les relations avec lui et le comportement adopté. On explore avec eux la première fois qu'ils ont rencontré leur bébé et ils sont obligés de parler de leur développement pendant cette période. Généralement, c'est un moment très particulier dont ils se souviennent facilement et ils sont très touchés. Les parents aiment décrire les caractéristiques de la personnalité du bébé et ils utilisent des termes comme « combattant », « fragile », « délicat », « courageux » et un dialogue commence entre eux. La suite de ce dialogue propose moins d'évaluations et plusieurs observations cliniques, (par exemple « il a encore besoin d'oxygène »). Ainsi, les parents donnent des informations concernant leur perception sur leur enfant (McGrath, 1993). Pendant cette phase ils sont interrogés si le bébé les connaît et à ce moment-là on commence à constituer son image concernant l'attachement parental et la perception de leur rôle. Les parents prennent plaisir à décrire leur interaction, leur compétence parentale et leur expérience émotionnelle avec leur bébé. Interroger les parents sur la confiance qu'ils ont en eux-mêmes les encourage à réfléchir sur leurs propres capacités et leurs comportements. On peut remarquer que cette analyse permet aux parents d'affirmer leur confiance parentale et en même temps de se confronter à leurs angoisses.

Réaction à l'USIN et à son personnel

À ce niveau, les parents explorent leur réaction initiale à leur accès à l'USIN, une expérience inoubliable. Ils se souviennent de leur première visite pour nourrir et donner le repas à leur enfant. Souvent, ils se rappellent facilement des dialogues et des rencontres avec les soignants. Les cliniciens peuvent encourager les parents à exprimer leur opinion négative ou bien positive et insister sur les points négatifs en relation avec le personnel, les pratiques de l'hôpital comme une bonne base de recommandations, car le contexte et l'organisation de l'USIN reste toujours très exigeant. Il est aussi crucial de souligner que les parents se trouvent dans un état de dépendance psychologique concernant le personnel soignant de leur bébé et parfois ils hésitent à exprimer librement leurs réflexions, alors qu'il est important de les préciser clairement.

Relation avec la famille et le support social

On garde bien à l'esprit que les parents essayent de noter toutes ces difficultés de l'accouchement et de l'hospitalisation et comment cela a pu affecter les relations avec leurs proches.

Plus précisément, on se réfère à l'impact sur les autres enfants et sur leur mariage, en se concentrant sur les ressources sociales de la famille. Sur ce plan, on distingue qui est la personne principale qui avait facilité, encouragé et suivi la vie quotidienne dans le cycle familial pendant la période de la grossesse. Il n'est pas rare qu'un grand nombre de parents exprime leur reconnaissance envers l'entourage mais qu'en même temps ils se sentent obligés de rapporter à leurs proches l'état de santé du bébé. Ils trouvent souvent qu'il est très embarrassant pour eux d'admettre quelques implications négatives intimes de la part de leur entourage.

La fin de l'hospitalisation

Les parents sont alors invités à réfléchir sur leur avenir après l'hospitalisation. Avec cette question, on touche le doute parental et on travaille sur leurs souhaits. L'engagement d'un tel processus les aide à faire un raisonnement sur leur sécurité émotionnelle, leur propre résistance et leur potentialité. Certains parents parlent beaucoup de leur responsabilité, du repas de leur

bébé et de la préparation particulière concernant le retour à la maison. Parmi les autres préparations, ils trouvent essentiel de préciser le suivi post-natal, l'ameublement de la chambre du bébé, le berceau et en général les premiers jours à la maison. Ils demandent aussi des informations supplémentaires s'il y a une fratrie et des animaux domestiques. L'objectif de ce point est de résoudre directement les points importants de la part des parents. Une autre précision importante concerne les impressions et les attentes quant à l'avenir du bébé. On cherche des explications sur les séquelles de la prématurité à long-terme et sur ses complications. Il est très important pour les parents que la procédure médicale n'ait aucune conséquence sur l'évolution développementale de leur enfant. Ils avaient déjà probablement demandé aux autres professionnels autour de prématurité de leur donner un pronostic. À la fin de l'hospitalisation, quelques parents se trouvent à un point différent mais de toute façon ils s'identifient avec l'effort du bébé et d'eux-mêmes. Enfin, le CLIP donne au clinicien une image très claire principalement sur les parents dont l'enfant a arrêté une hospitalisation très longue parce qu'il est très descriptif quant aux comportements qui se mélangent pendant une si grande période.

Conclusion

Dans cette dernière section, les parents ont l'opportunité de faire une évaluation générale concernant l'USIN et leur expérience et d'exposer leurs pensées en guise de suggestion pour un changement. Ils peuvent aussi proposer quelques conseils pour le personnel et les jeunes parents. Pour conclure cet entretien, la meilleure façon est de leur offrir la reconnaissance de leur souffrance psychique et les féliciter d'avoir gagné le statut d'expertise d'un enfant à haut risque et/ou prématuré qui leur donne le droit de contribuer à améliorer une telle situation.

L'utilité clinique du CLIP

Le CLIP offre un réseau qui peut écouter des sujets importants des parents. Cet entretien permet aux parents de s'éloigner des soins médicaux de leur bébé et de récapituler les événements avant et après la naissance du bébé à haut risque. La planification des questions et la sensibilité de la part du clinicien encouragent les parents à expliquer leurs comportements et les incitent à collaborer avec eux pour résoudre leurs problèmes. Un autre objectif important

de cet entretien est d'écouter ce qui est essentiel pour les parents eux-mêmes, de faire une liaison avec ce qu'ils disent et de planifier en collaboration avec le clinicien. Le clinicien doit être très proche de ce que les parents disent et surtout noter la fluctuation parentale effective, les expressions utilisées ou les discontinuités comportementales. Dans une telle situation, comme la séance de CLIP, on peut distinguer des comportements tels que la tristesse, l'anxiété, la colère et la peur, mais le clinicien doit évidemment se maîtriser et s'ajuster à chaque parent. Il est à noter que les temps de séance sont particulièrement importants tant que les sujets ne sont pas touchés ou sont à éviter, par exemple quand un parent apparaît affectivement détaché ou frigidité au milieu d'un dialogue émotionnel ou quand il insiste sur un sujet que l'entretien a déjà avancé, puisque cela signifie qu'il a peut-être besoin d'un suivi psychologique plus systématique. Le processus d'entretien est un travail thérapeutique qui permet aux parents de faire face à leurs comportements intimes en même temps qu'ils sont mobilisés pour accompagner leur enfant dans les étapes suivantes. La création du CLIP poursuit simultanément deux objectifs : l'un est centré sur le bébé et ses besoins et l'autre concerne les parents. Ceux-ci deviennent parfois négligents sur leurs propres besoins et trouvent aussi cette relation très exigeante.

Pendant la continuation de l'hospitalisation, les parents se sont engagés graduellement avec le bien-être de leur bébé et parfois ils souhaitent ou même attendent qu'il ressemble à un bébé à terme. Sur ce point, la discontinuité entre le bébé souhaité et celui qui existe en réalité comporte le risque de l'inadéquation et du rejet. Pour cette raison, il est essentiel de faciliter l'expression de leur difficulté à ajuster leur rôle parental qui contient aussi la possibilité d'une incertitude. On essaye ainsi d'effacer les identifications parentales projectives. Ce moment permet au clinicien d'intervenir sur le dysfonctionnement interactif précoce mère - père - bébé et d'améliorer l'état psychique maternel. Le questionnaire standardisé présuppose un degré de stress considérable et en même temps un sentiment de respect de soi plus diminué, puisque le CLIP offre des détails concernant les choses qui apparaissent comme plus importantes pour les parents et facilite le développement d'un plan de soins psychosocial plus individualisé.

Les sujets traités par le CLIP

Il y a quelques sujets en général qu'il est possible de distinguer dans le processus du CLIP.

Le sujet le plus commun est celui qui porte le nom anglo-saxon *unfinished business*. Ce terme correspond aux sujets inachevés qui peuvent inclure la culpabilité générée par la naissance d'un bébé à haut risque. De même, il est lié à la reconnaissance de l'ambivalence comportementale parentale qui est présente pendant la première période d'hospitalisation.

Le deuxième sujet est l'inquiétude concernant la capacité de prendre soin de l'enfant après une longue hospitalisation ; le retour à la maison trouve les parents dans une solitude, sans l'aide du personnel de l'USIN ayant la responsabilité exclusive de leur bébé.

Le troisième sujet est centré sur la survie, le développement et la qualité de vie du nouveau-né.

Le quatrième sujet est la pertinence du soutien social concernant le système de santé dans l'entourage familial.

Un dernier sujet est constitué par les tensions entre les rôles et les personnalités des parents et du personnel de l'USIN.

élément sous droit, diffusion non autorisée



ECUN : Entérocolite ulcéro-nécrosante du NN 28 AG

QUATRIÈME PARTIE : RÉSULTATS ET DISCUSSION DE L'ÉTUDE

CHAPITRE 9 : RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Présentation des résultats obtenus au service de néonatalogie et à la maternité de l'Hôpital public « Agios Panteleimonas », Nikaia, Grèce.

Observation d'ordre qualitatif : il semblerait qu'au service de néonatalogie de l'hôpital, le nombre de naissances de jumeaux est faible. Les naissances de jumeaux proviennent souvent par l'utilisation de moyens de procréation assistée. Les couples qui font appel à la fécondation *in vitro* se tournent plutôt vers le privé, contrairement aux personnes accueillies à l'hôpital qui, en grande majorité, sont en situation précaire. Par conséquent, il peut être considéré que le phénomène de prématurité est lié aux conditions de vie, à des gestations non suivies.

9.1 Résultats d'analyse du groupe de l'USIN

Les données sont analysées à l'aide du logiciel SPSS version 22.

Groupe Expérimental /Groupe témoin total N=50

Deux groupes des mères-bébés ont été formés : celui où les bébé n'ont pas été hospitalisés à l'USIN et celui où les bébés ont été hospitalisés à l'USIN.

Dans un premier temps, nous avons comparé l'influence de la gravité de la prématurité sur les facteurs de stress maternel pendant l'hospitalisation du bébé dans un service intensif néonatal.

ÂGE MATERNEL

On peut noter que l'échantillon des mères du groupe de l'USIN avait une grande variabilité intragroupe selon l'âge, de vingt-deux à quarante-deux ans. La valeur de moyennes représente 31,72 ans d'âge avec une *déviatoin standard* D.S 5,01. L'âge moyen du groupe est 31,72 ans et est représenté graphiquement. Le tableau 1 présente les données démographiques et la

variable de l'âge.

On peut également constater que la majorité du groupe des mères prématurées avec une hospitalisation à l'USIN provient de la région d'Attique.

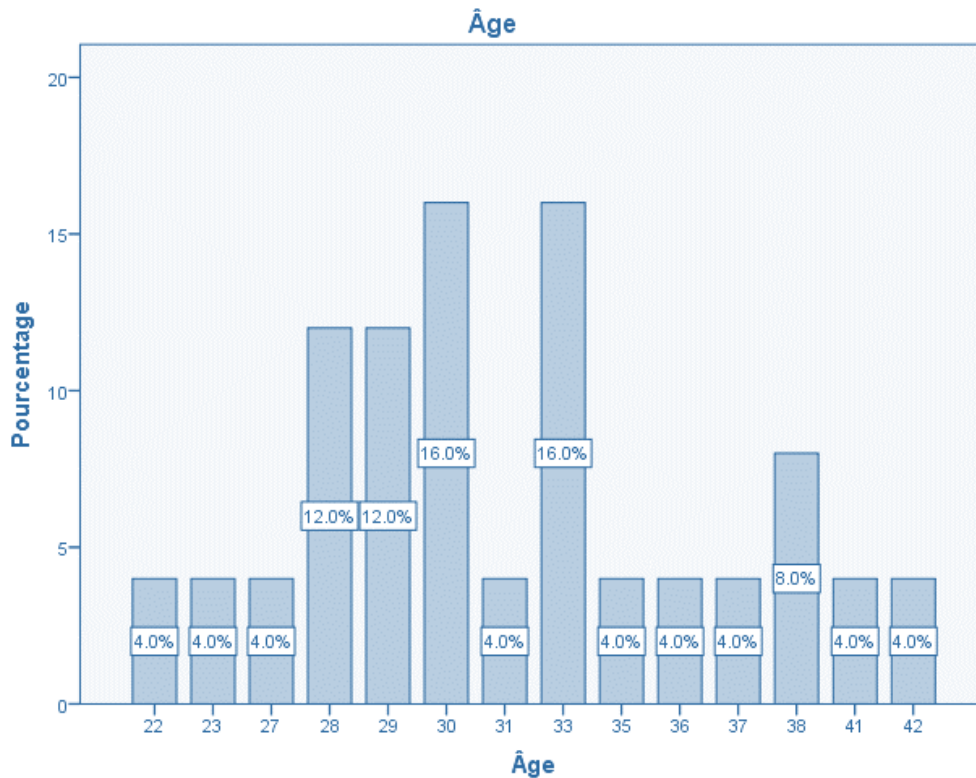


Fig. 11. Âge

MÉTIER – OCCUPATION – PROFESSION

Les résultats du groupe expérimental indiquent que 32% des sujets sont des femmes au foyer, 16% travaillent dans le secteur privé, 8% sont des institutrices et 8% au chômage. Afin de mieux comprendre le lien entre le type de travail et l'accouchement prématuré, on a exploré la possibilité de corrélation entre les facteurs de risque possibles et l'âge gestationnel (semaine) de prématurité. La littérature ne présente que certains types de métiers représentant un facteur de risque pour une MAP (Menace d'accouchement prématuré). On peut imaginer que la taille de l'échantillon ne permette pas d'avoir une corrélation assez significative. Afin d'exclure cette

possibilité et de vérifier le type de métier dans un second temps, on pourrait trouver une forme de code : les particularités des métiers qui apparaissent comme étant un facteur de risque pour une MAP.

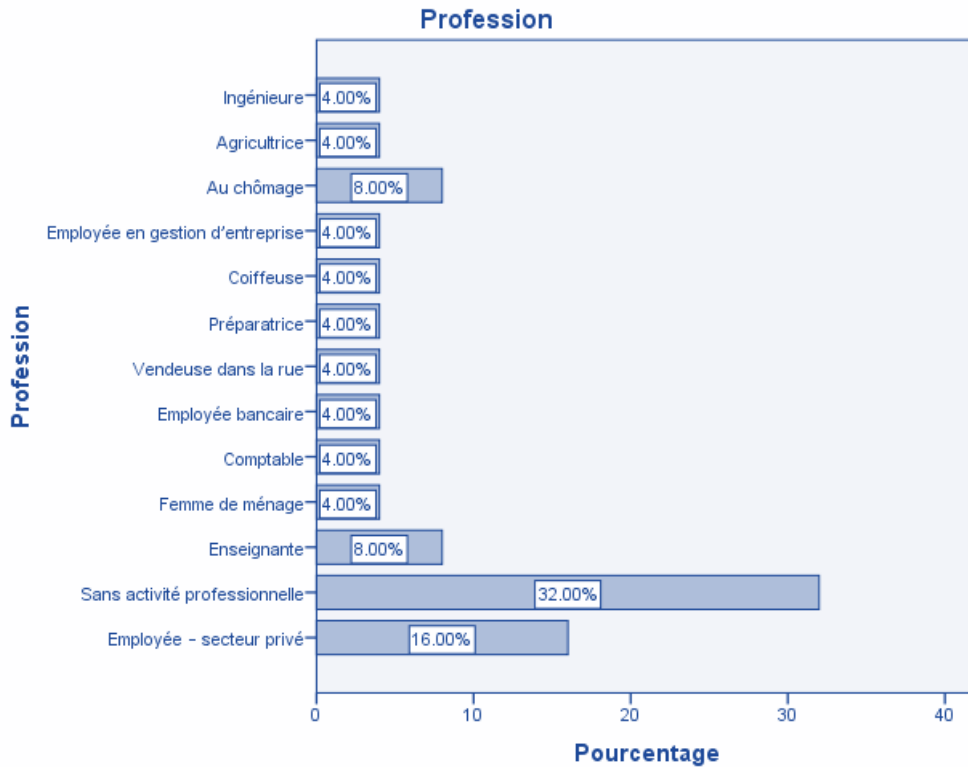


Fig. 12. Profession

NIVEAU ÉDUCATIF

Fig.4 - Tableau 4

56 % des mères ont une BAC 56%, 20% possèdent un DUT (Diplôme Universitaire de Technologie) et 24% un Diplôme universitaire.

À noter que dans cette population (groupe expérimental), tableau 4, on remarque la présence d'une liaison assez claire entre le niveau éducatif et l'accouchement prématuré, sans pouvoir obtenir une valeur prédictive.

Les résultats n'indiquent que la taille de l'échantillon.

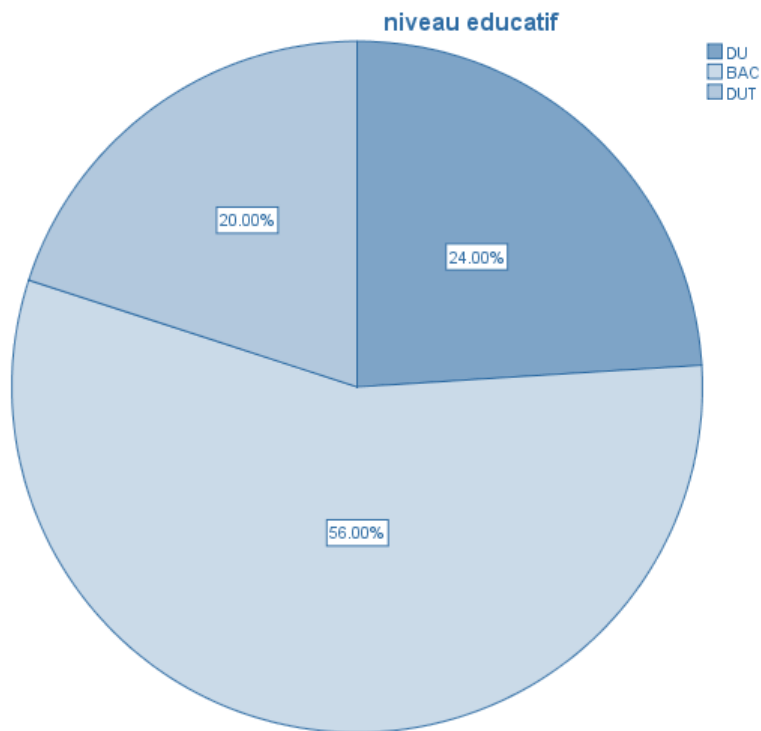


Fig. 13. Niveau éducatif

STATUT MATRIMONIAL

Fig.5 - Tableau 5

L'examen de l'état matrimonial révèle que parmi le groupe des mères des bébés prématurés, 80% ont été mariées et 20% non mariées.

Nos premiers résultats ne corroborent pas ce qui a été décrit dans la littérature où la naissance prématurée implique une série de stress, d'expériences négatives. C'est à dire que le phénomène de prématurité n'est pas toujours une indication précise d'une mère célibataire.

Une explication de ces résultats est que la majorité de l'échantillon a une origine de province où les communautés ont un caractère plus traditionnel et plus typique.

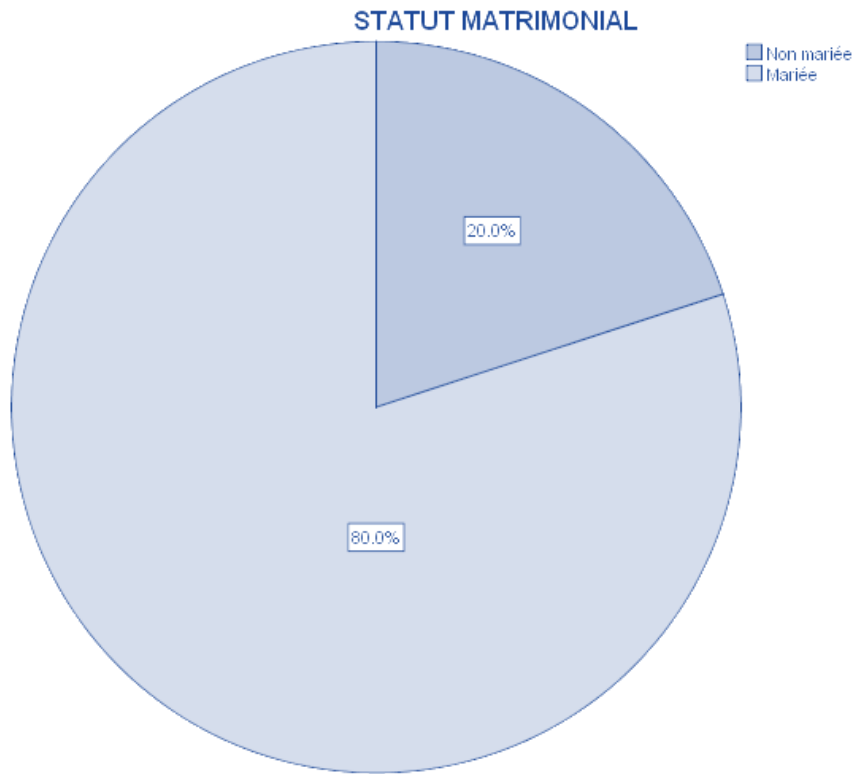


Fig. 14. PARITÉ – STAGE MATERNITÉ

Dans la population des mères de l'USIN, 36% représente des mères primipares, 44% ayant un deuxième enfant, 4% un troisième, 8% un quatrième et 8% un cinquième enfant.

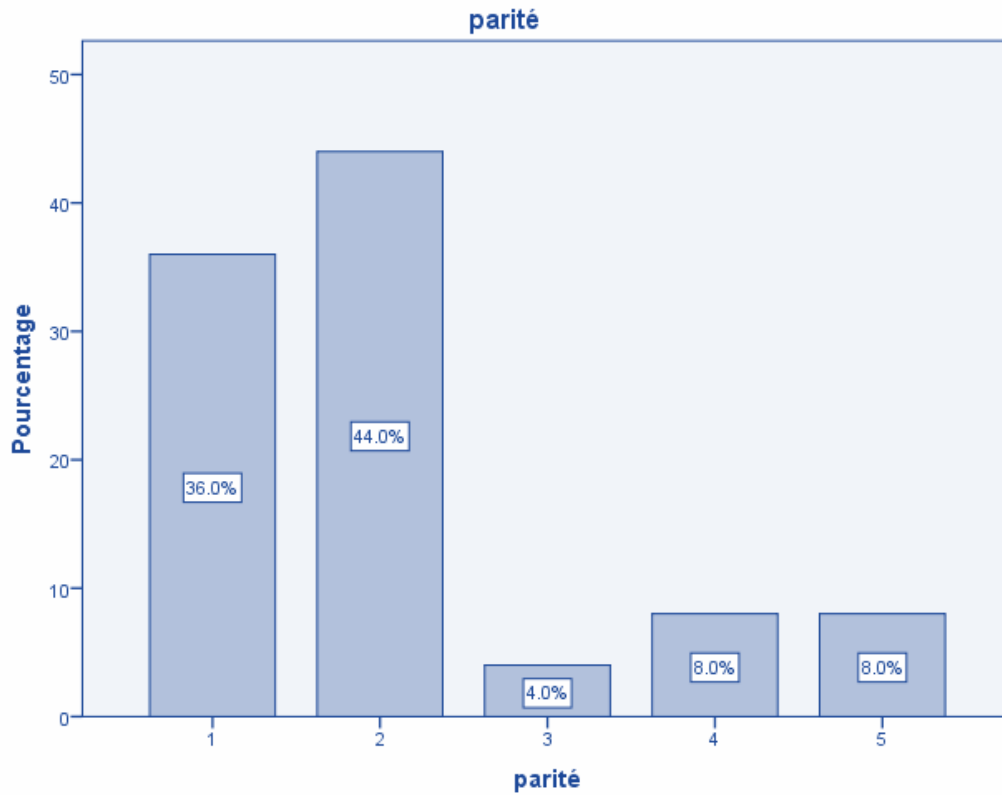


Fig. 15. Parité

ÂGE GESTATIONNEL (semaines)

12% des cas de l'échantillon des mères accouchent pendant les 32 semaines d'aménorrhée, 8% la 28^{ème} SA, 8% la 29^{ème} SA, 8% la 33^{ème} SA et 8% également la 34^{ème} SA.

Les bébés les plus prématurés étaient nés pendant la 25^{ème} SA, tandis que le bébé le moins prématuré était né pendant la 35^{ème} SA.

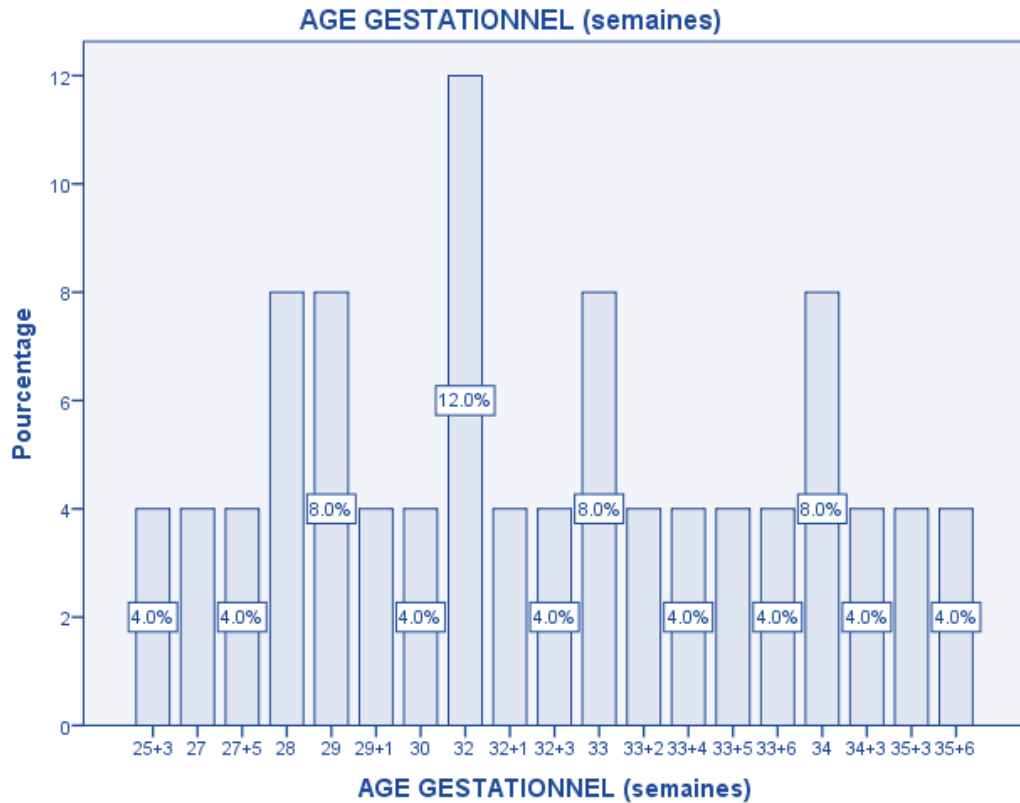


Fig. 16. Âge gestationnel (semaines)

SEXE

L'ensemble des enfants prématurés de moins de 36 semaines de gestation qui participent à la recherche constitue un échantillon où 56% des enfants étaient des garçons et 44% étaient des filles.

Dans l'échantillon des participants de l'USIN il y avait quatre cas de naissance multiple où la deuxième enfant était un garçon.

En effet, nous observons une homogénéité de sexe en ce qui concerne le deuxième enfant.

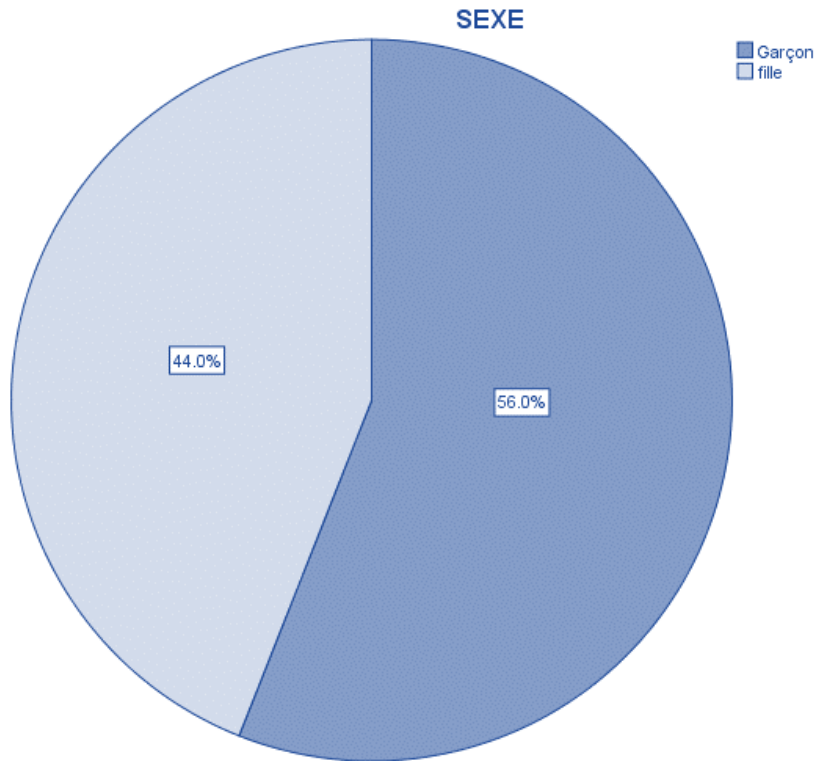


Fig. 17. Sexe

POIDS DE NAISSANCE (grammes)

Parmi les bébés prématurés qui ont participé à l'étude, il est intéressant de noter que le bébé prématuré ayant le poids de naissance le plus bas ne dépasse pas les 790 grammes et que le bébé prématuré ayant le poids de naissance le plus haut était de 2.550 grammes.

Le poids moyen à la naissance pour l'ensemble de l'analyse du groupe de l'USIN est équivalent à 1.639 grammes (1639,2) et les déviations standard (S.D.) ont la valeur de 480.53 grammes.

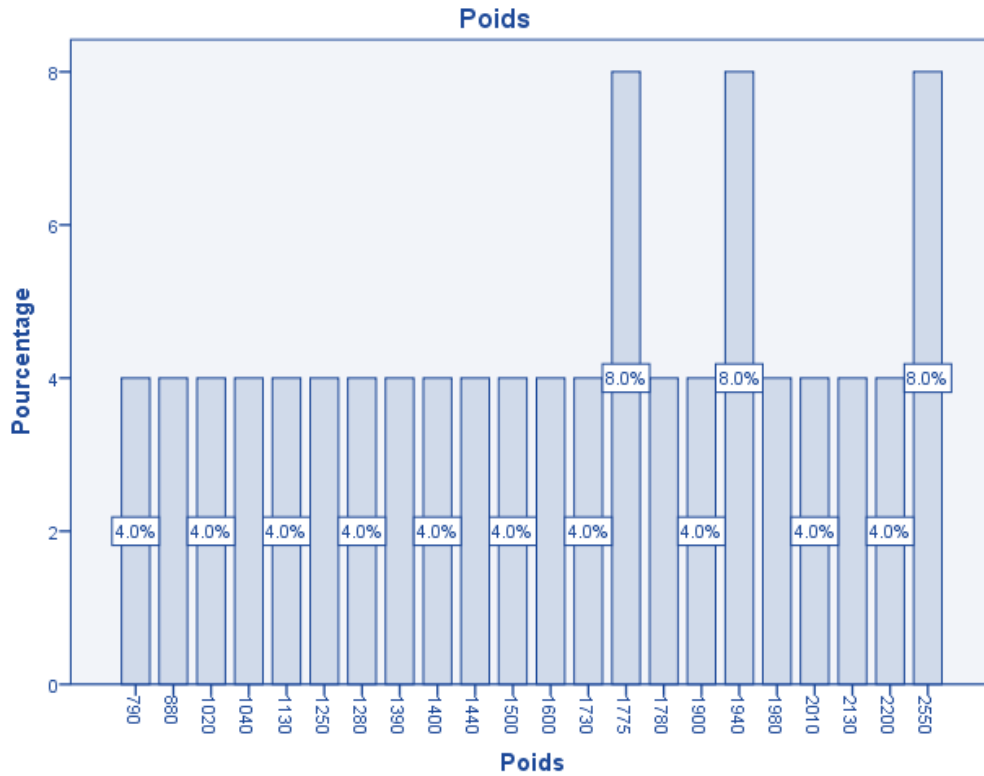


Fig. 18. Poids de naissance

POIDS DE NAISSANCE DU DEUXIÈME BÉBÉ

On distingue un deuxième groupe qui correspond au poids de naissance du deuxième jumeau et qui varie entre 1270 grammes et 1940 grammes.

INBORN – OUTBORN

Parmi les femmes qui ont accouché et représentent le groupe expérimental de l’USIN, 64% avaient accouché dans une autre maternité et leur bébé a été transféré et hospitalisé à notre USIN, et le reste (36%) étaient transférées (transfert intra-utérin) ou avaient accouché dans la maternité qui se trouve dans le même hôpital que l’USIN.

Pour 64% des bébés qui sont transférés à l’USIN, nous avons vérifié une signification statistique pour ce pourcentage de 64 personnes. Il ressort également que la signification statistique était formulée par la nécessité de transfert de bébés prématurés qui viennent de province. Plus précisément, même les îles de la mer Égée et le Péloponnèse n’hospitalisent pas

les bébés ayant une complication post-natale et ayant nécessité d'un séjour à l'unité de soins intensifs.

Il faut rappeler que le centre hospitalier Kratiko Nikaias Agios Panteleimonas se trouve près de l'aéroport militaire d'Éleusis qui effectue les transferts aériens.

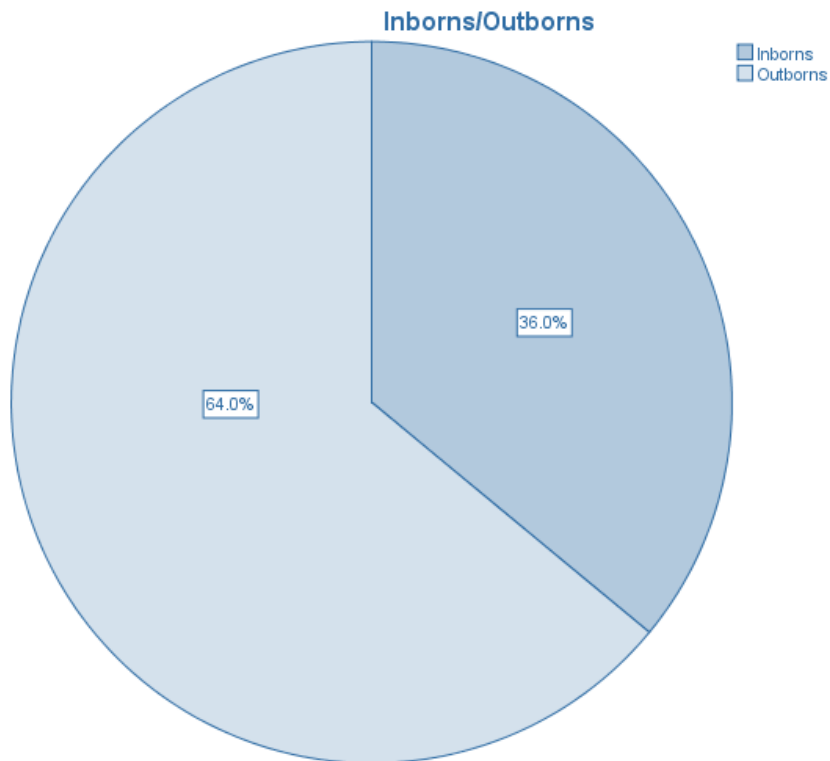


Fig. 19. Inborns/Outborns

DURÉE D'HOSPITALISATION (jours)

On évalue l'importance de la durée d'hospitalisation de bébés prématurés avec le score du questionnaire PPTSDQ.

On en étudie l'importance en utilisant Pearson Corrélation r , afin de constater s'il y a une liaison entre les deux variables. Les résultats indiquent qu'il y a un effet statistique fort en ce qui concerne l'ensemble des résultats de PPTSDQ questionnaire de mère du groupe de l'USIN (ig.<0,05 et plus précisément sig.0,28 et Pearson Corrélation $r=0.439$).

Ces résultats nous permettent simplement de conclure qu'il existe bien dans la population un lien important entre les jours d'hospitalisation et le stress maternel. On trouve alors qu'une hospitalisation de longue durée peut avoir un effet stressant chez la mère du bébé prématuré.

OCCUPATION ET ÂGE GESTATIONNEL

On s'intéresse à vérifier et s'il y a une liaison entre le type d'occupation de la mère et l'âge gestationnel auquel elle a accouché. Pour cette raison on a utilisé le chi carré test χ^2 pour déterminer la différence de distribution de fréquence dans notre échantillon. On a groupé nos données d'occupation sous forme de fréquence. Dans ce tableau on constatera qu'il n'y a pas de grandes différences et on ne peut pas parler d'une relation significative entre les deux variables.

LA MOYENNE DE L'ÂGE GESTATIONNEL

Tableau 37

On peut noter que le taux moyen de l'âge gestationnel se trouve à 33+6 SA avec une déviation standard (SD) 1,4.

TYPES DE GROSSESSE

84% des mères qui ont accouché prématurément ont eu une grossesse monofoetale et 16% ont eu une grossesse gémellaire.

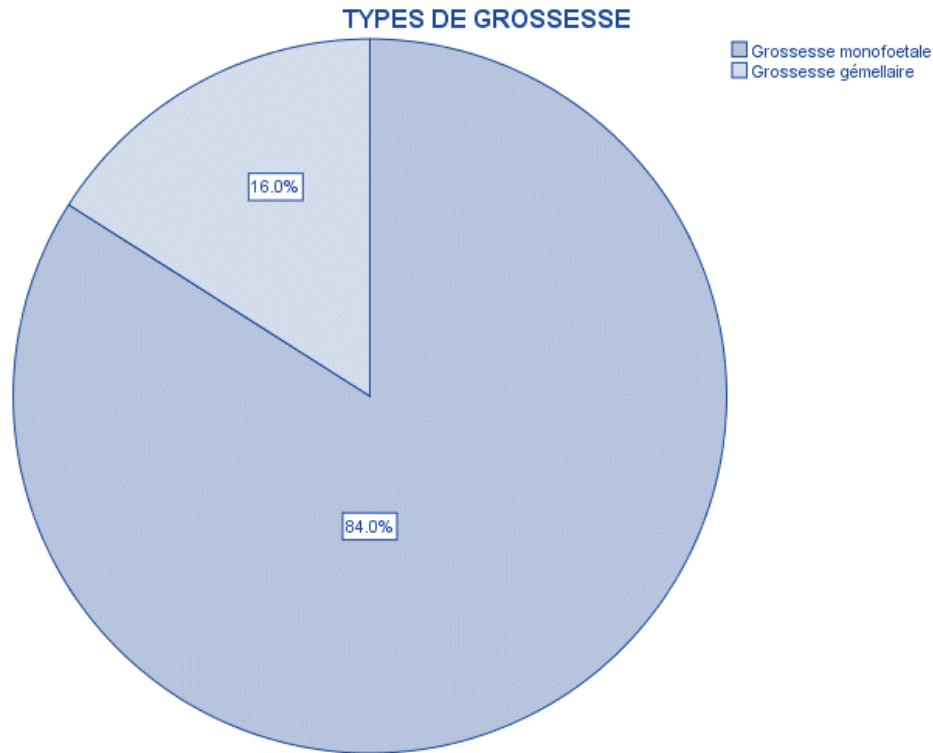


Fig. 20. Types de grossesse

9.1.1 Analyse du questionnaire périnatal PTSD

Dans notre recherche, les mères à l'USIN présentent l'image suivante :

Question 1 : Avez-vous eu plusieurs fois des mauvais rêves au sujet de votre accouchement ou du séjour de votre bébé à l'hôpital ?

En ce qui concerne les variables maternelles post-traumatiques, on peut ajouter que notre échantillon présente la situation suivante : 68% des mères déclarent de ne pas avoir de mauvais rêves en relation avec l'accouchement de leur enfant ou de son séjour à l'hôpital, 12% d'entre elles rapportent 1 ou 2 incidents, 12% répondent que c'est parfois le cas et le reste, 8%, mentionne des incidents persistants sur une période de plus d'un mois.

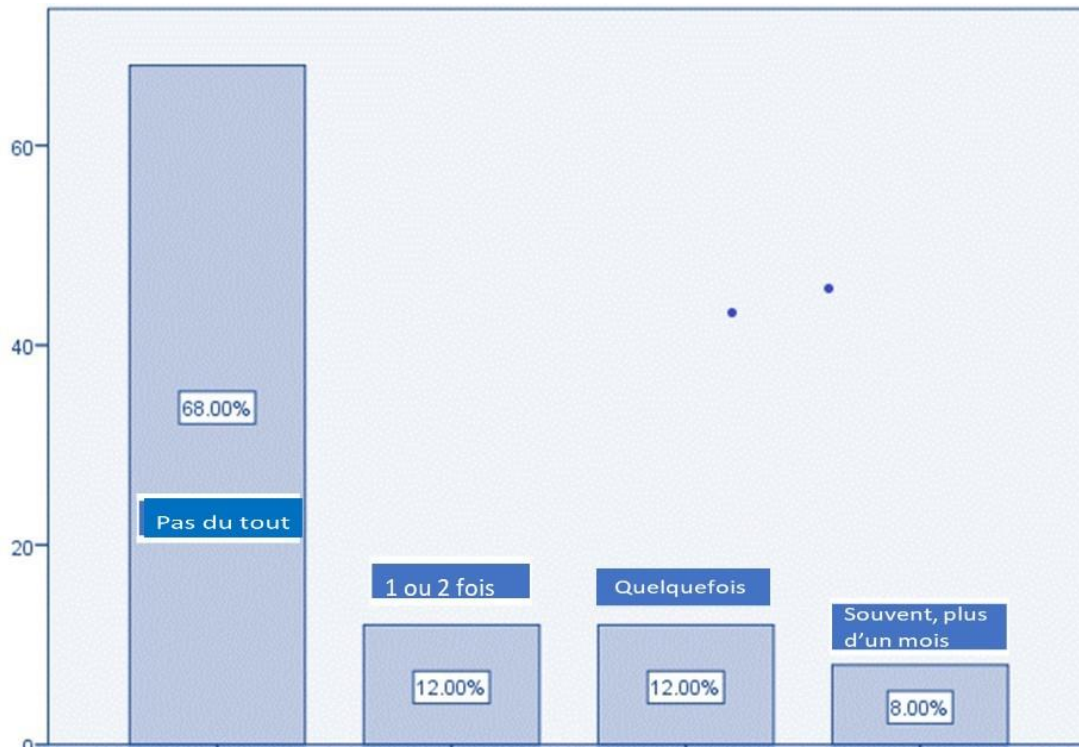


Fig. 21. PTSD Question 1. Avez-vous eu plusieurs fois des mauvais rêves au sujet de votre accouchement ou du séjour de votre bébé à l'hôpital ?

Question 2 : Avez-vous eu à plusieurs reprises des mauvais souvenirs concernant votre accouchement ou le séjour de votre bébé à l'hôpital ?

44% des mères déclarent qu'elles n'ont pas eu à plusieurs reprises des mauvais souvenirs concernant leur accouchement ou le séjour de leur bébé à l'hôpital. 40% déclarent en avoir eu quelquefois, 12% 1 ou 2 fois et pour le reste, 4%, c'est plus souvent, mais moins d'un mois.

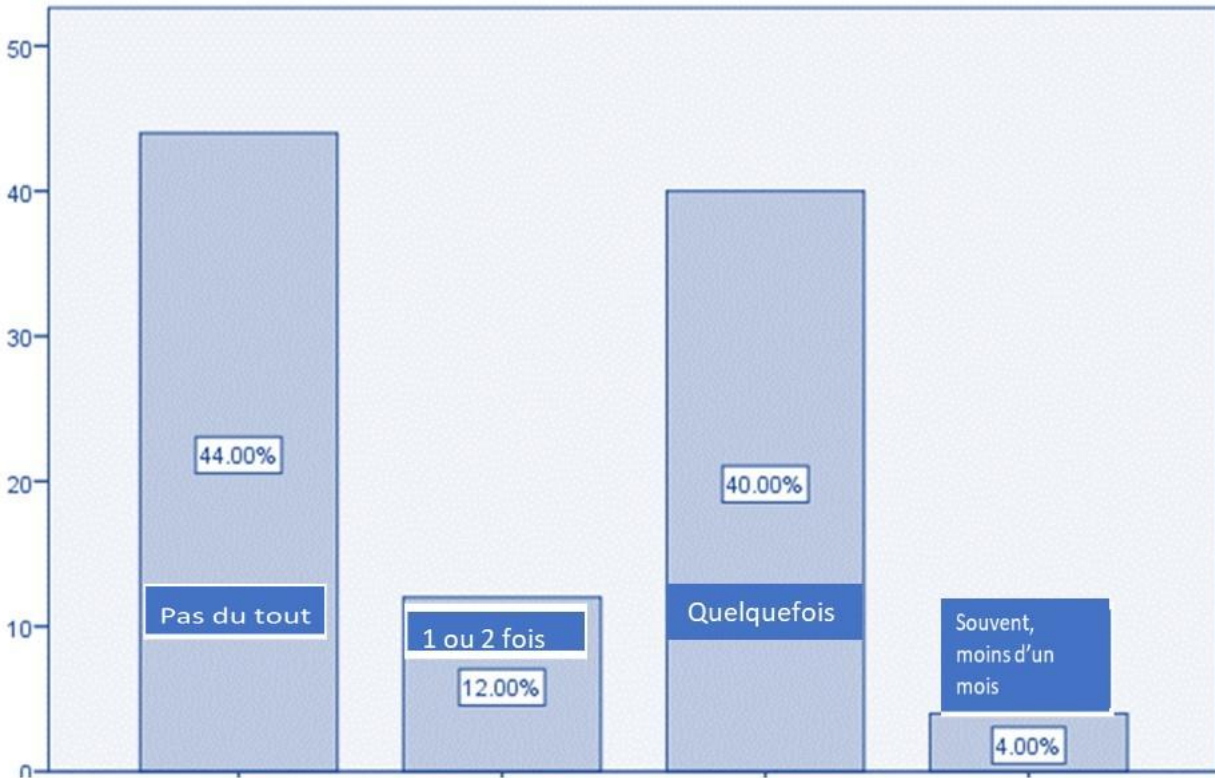


FIG. 22. PTSD Question 2 : **Avez-vous eu à plusieurs reprises des mauvais souvenirs concernant votre accouchement ou le séjour de votre bébé à l'hôpital ?**

Question 3 : Avez-vous eu à parfois soudainement l'impression de revivre la naissance de votre bébé ?

70,8% des mères déclarent qu'elles n'ont pas eu l'impression de revivre la naissance de leur bébé. 12,5% déclarent qu'elles le ressentent quelquefois, 12,5% 1 ou 2 fois et le reste, 4,2%, ressentent de tels sentiments sur plus d'un mois.

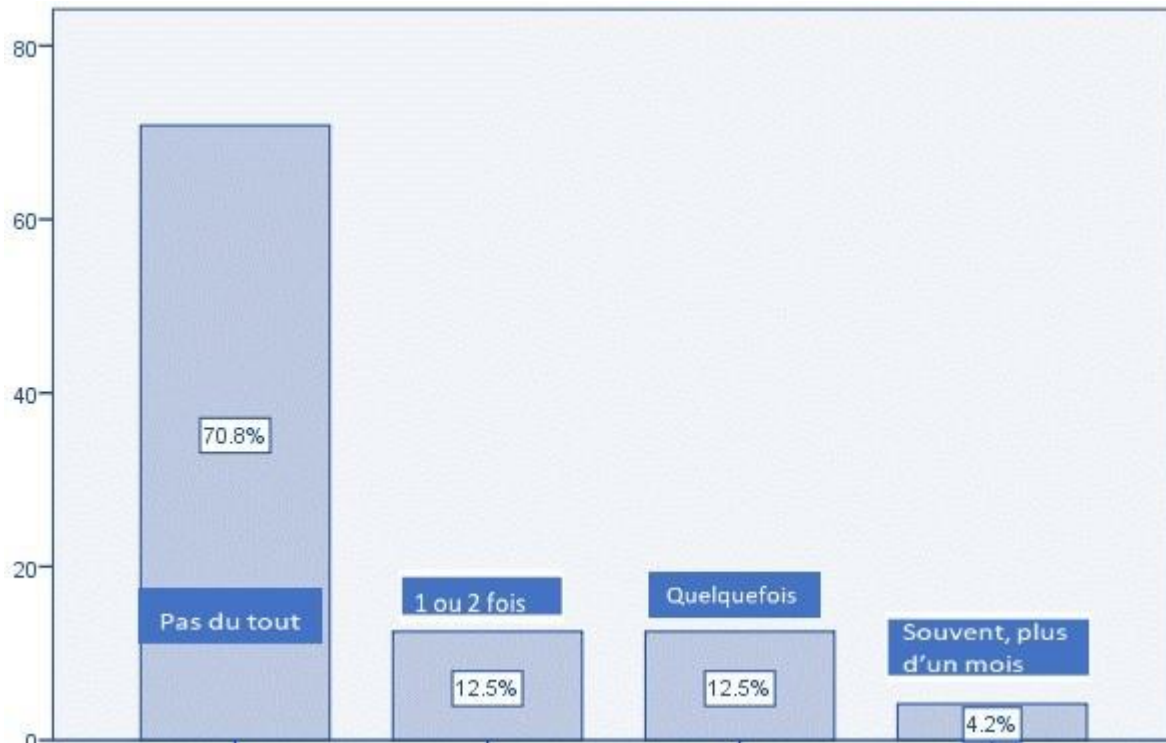


FIG. 23. PTSD Question 3: **Avez-vous eu à parfois soudainement l'impression de revivre la naissance de votre bébé ?**

Question 4 : Avez-vous essayé d'éviter de penser à votre accouchement ou au séjour de votre bébé à l'hôpital ?

48% des mères déclarent qu'elles n'ont pas de pensées concernant leur accouchement ou le séjour de leur bébé à l'hôpital. 40% déclarent qu'elles ont quelquefois de telles pensées et qu'elles essayent de les éviter, 8% d'entre elles ont souvent de telles pensées et le reste, 4%, 1 ou 2 fois, sur moins d'un mois.

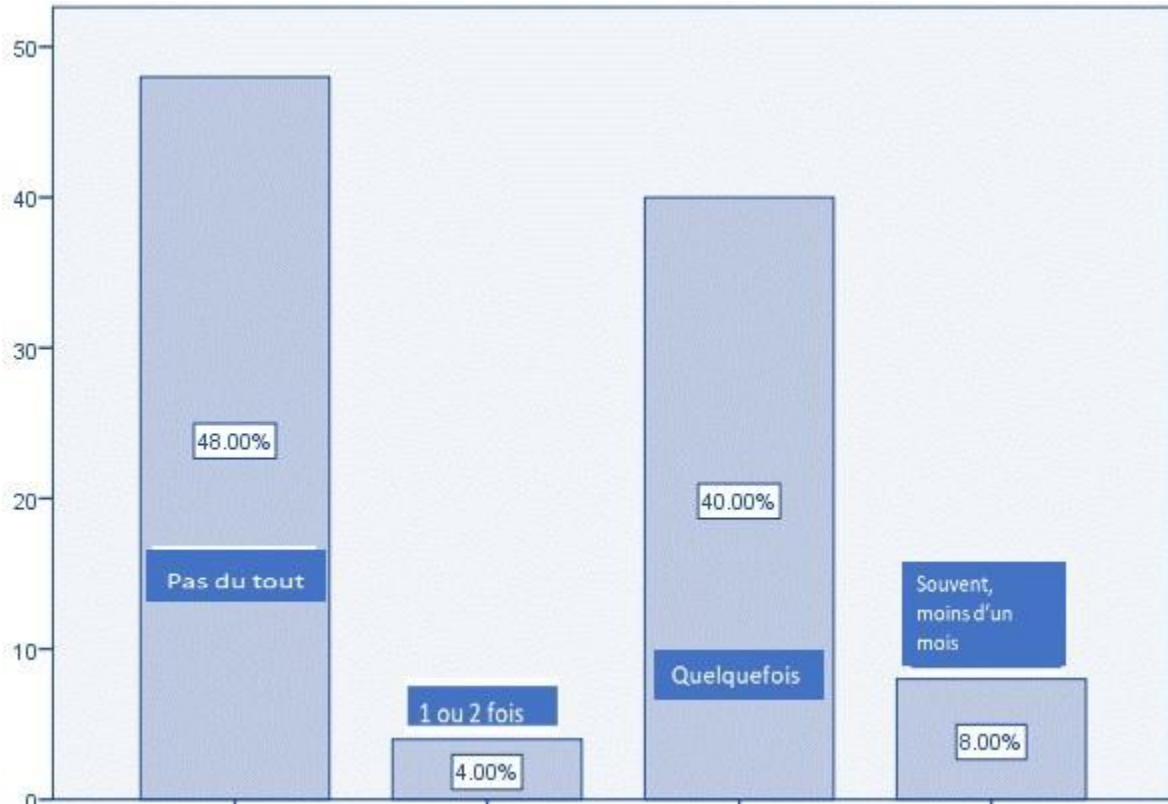


Fig. 24. PTSD Question 4: **Avez-vous essayé d'éviter de penser à votre accouchement ou au séjour de votre bébé à l'hôpital ?**

Question 5 : Avez-vous évité de faire certaines choses qui pourraient faire ressurgir des émotions concernant l'accouchement ou le séjour de votre bébé à l'hôpital ?

72% des mères déclarent qu'elles n'évitent pas de faire certaines choses qui pourraient faire ressurgir des émotions concernant leur accouchement ou au séjour de leur bébé à l'hôpital. 24% d'entre elles déclarent qu'elles essaient quelquefois d'éviter de faire certaines choses qui pourraient faire ressurgir des émotions concernant leur accouchement ou au séjour de leur bébé à l'hôpital, 4%, déclarent que cela leur arrive souvent, sur moins d'un mois.

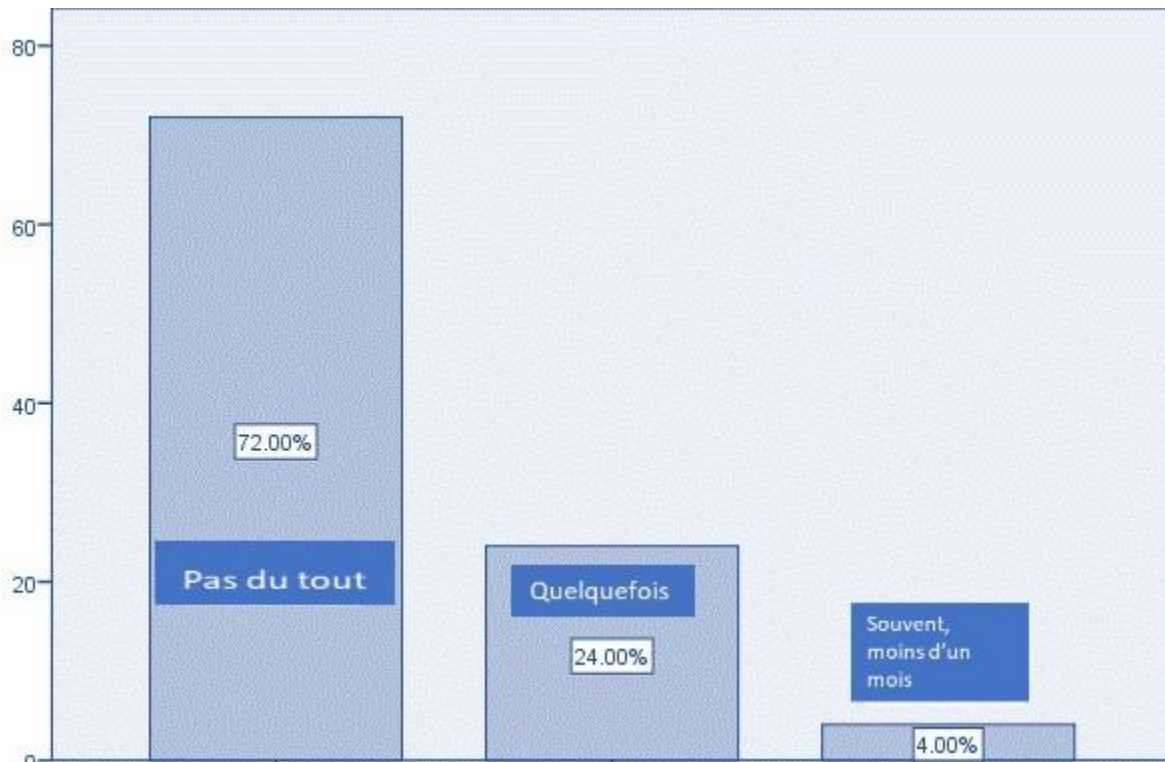


Fig. 25. PTSD Question 5: **Avez-vous évité de faire certaines choses qui pourraient faire ressurgir des émotions concernant l'accouchement ou le séjour de votre bébé à l'hôpital ?**

Question 6 : Étiez-vous incapable de vous souvenir de certains moments concernant le séjour de votre bébé à l'hôpital ?

72% des mères déclarent qu'elles ne sont pas incapables de se souvenir de certains moments concernant le séjour de leur bébé à l'hôpital. 20% d'entre elles déclarent qu'elles en sont quelquefois incapables et le reste, 8%, déclarent que cela leur arrive souvent, sur plus d'un mois.

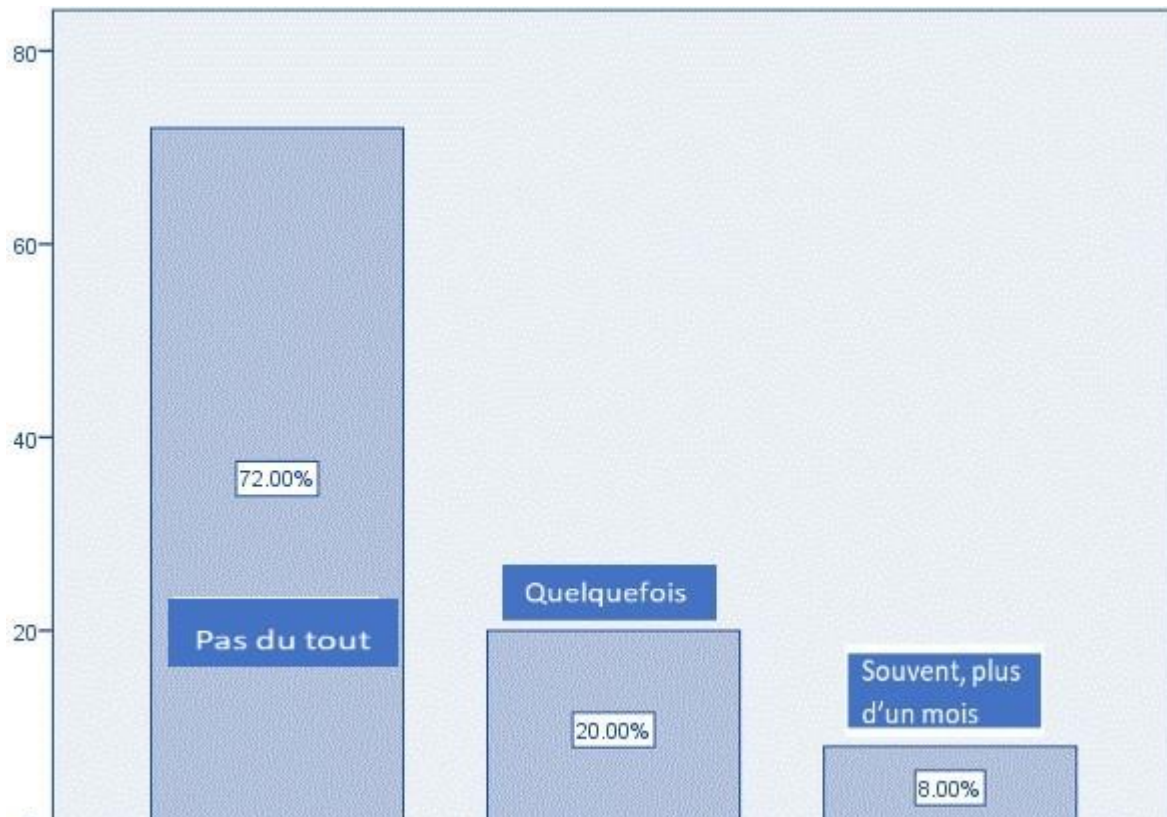


Fig. 26. PTSD Question 6 **Étiez-vous incapable de vous souvenir de certains moments concernant le séjour de votre bébé à l'hôpital ?**

Question 7 : Avez-vous perdu de l'intérêt pour vos occupations habituelles ?

72% des mères déclarent qu'elles n'ont pas perdu d'intérêt pour leurs occupations habituelles. 20% disent qu'elles le ressentent quelquefois, 4% qu'elles le ressentent 1 ou 2 fois et le reste, 4%, déclarent qu'elles le ressentent souvent, sur moins d'un mois.

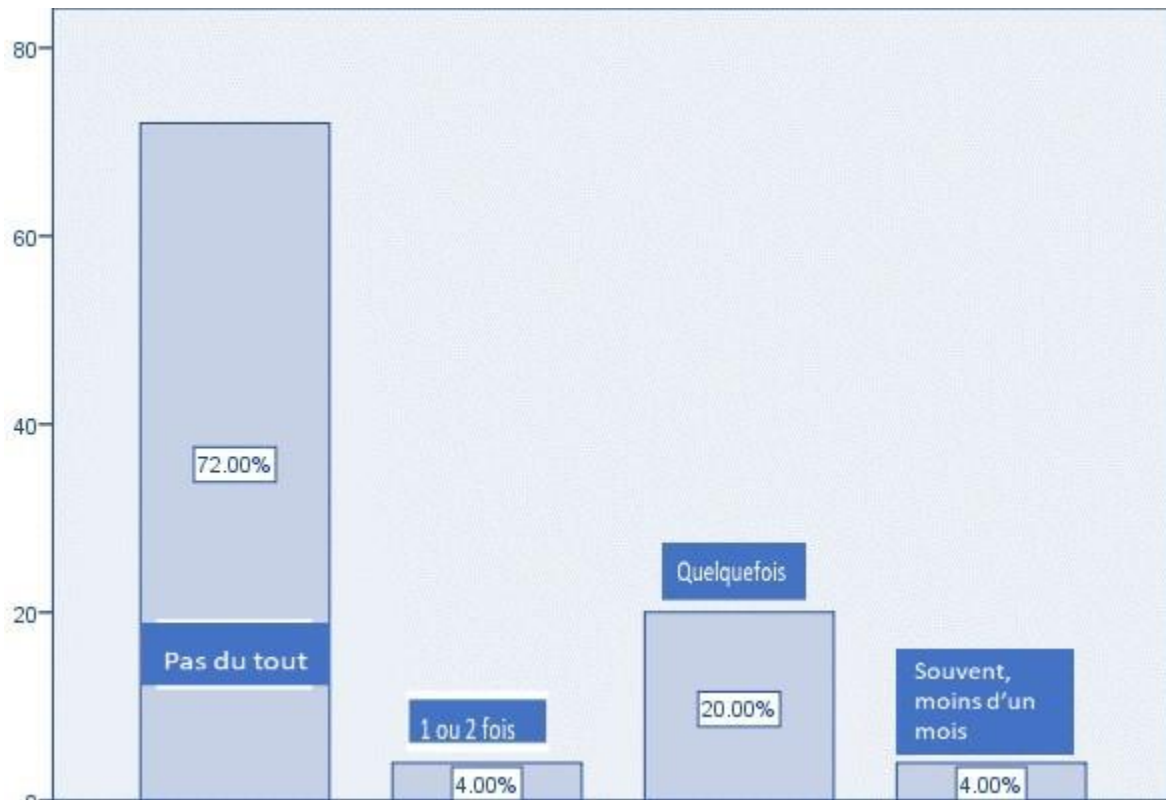


Fig. 27. PTSD Question 7 **Avez-vous perdu de l'intérêt pour vos occupations habituelles ?**

Question 8 : Vous êtes-vous sentie seule ou à l'écart des autres ?

64% des mères déclarent qu'elles ne se sont pas senties seules ou à l'écart des autres. 28% déclarent qu'elles le ressentent quelquefois, 4% qu'elles le ressentent 1 ou 2 fois et le reste, 4%, qu'elles le ressentent souvent, sur plus d'un mois.

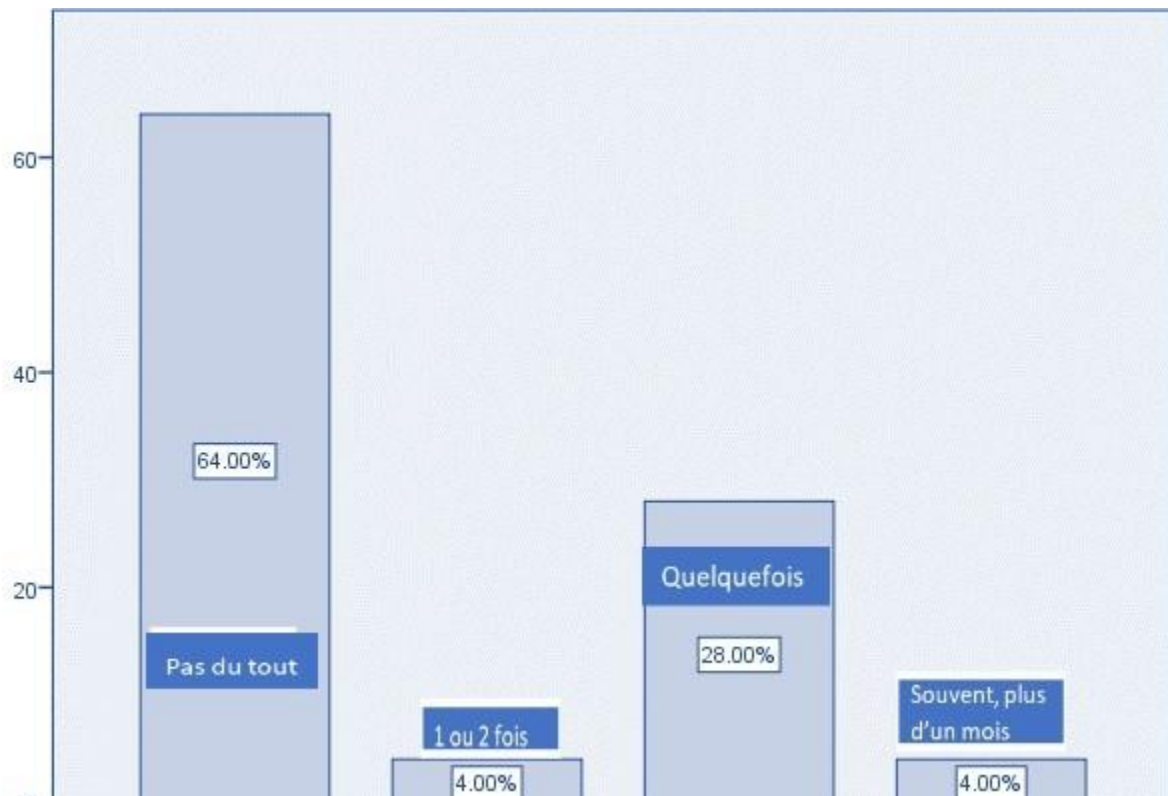


Fig. 28. PTSD Question 8 **Vous êtes-vous sentie seule ou à l'écart des autres ?**

Question 9 : Est-ce qu'il est devenu plus difficile pour vous de ressentir de la tendresse ou de l'amour pour les autres ?

96% des mères déclarent qu'il ne leur est pas difficile de ressentir de la tendresse ou de l'amour pour les autres et le reste, 4%, qu'elles l'ont ressenti 1 ou 2 fois.

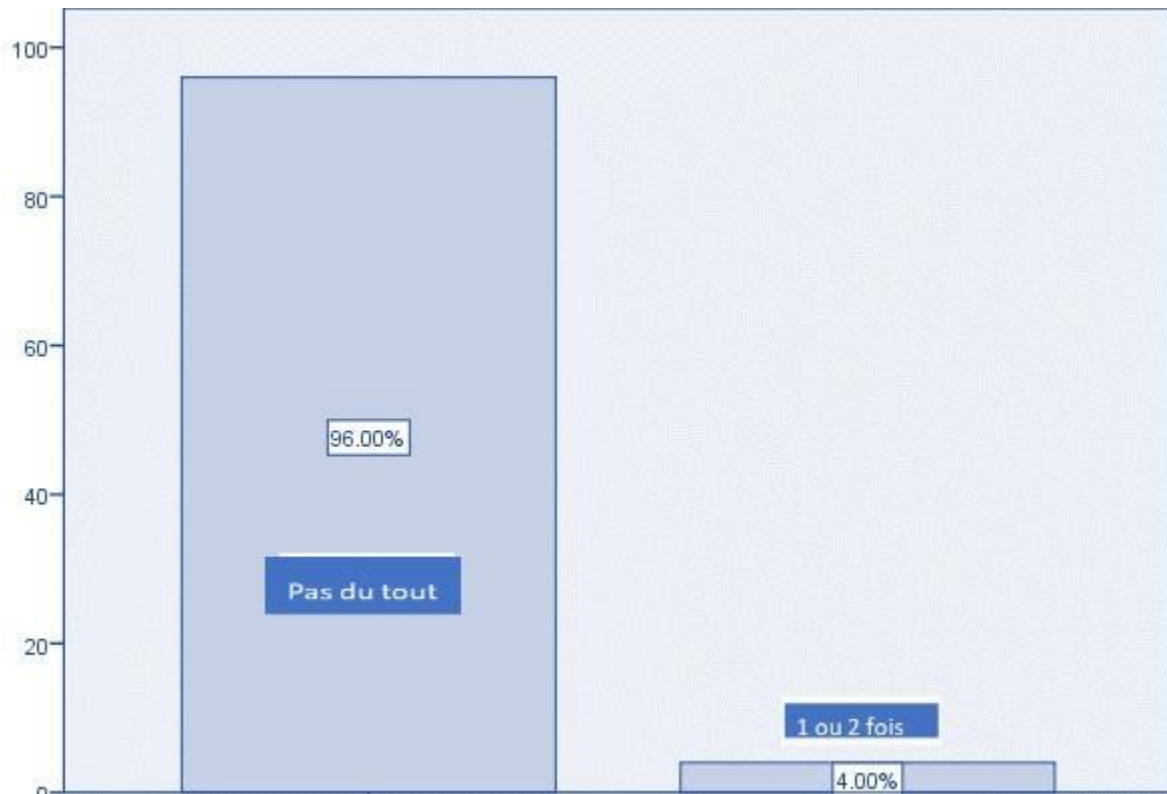


Fig. 29. PTSD Question 9 Est-ce qu'il est devenu plus difficile pour vous de ressentir de la tendresse ou de l'amour pour les autres ?

Question 10 : Avez-vous eu une difficulté inhabituelle à vous endormir ou à rester endormie?

68% des mères déclarent qu'elles n'ont pas de difficulté inhabituelle à s'endormir ou à rester endormies, 20% déclarent que cela leur arrive quelquefois et le reste, 12%, que cela leur arrive 1 ou 2 fois.

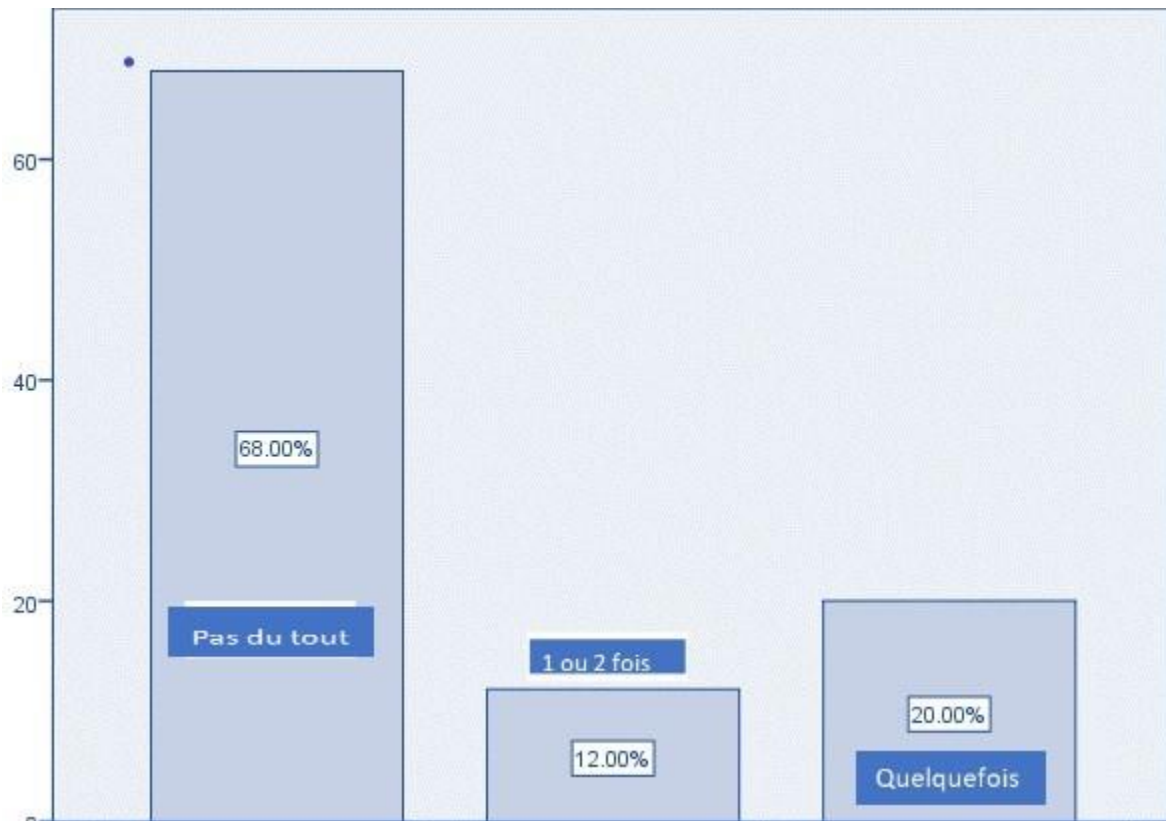


Fig. 30. PTSD Question 10 **Avez-vous eu une difficulté inhabituelle à vous endormir ou à rester endormie?**

Question 11 : Étiez-vous plus irritable et colérique avec les autres que d'ordinaire ?

72% des mères déclarent qu'elles ne sont pas du tout plus irritables et colériques avec les autres que d'ordinaire, 16% qu'elles le sont 1 ou 2 fois, 8% déclarent qu'elles le sont plus souvent, sur plus d'un mois, et le reste, 4%, quelquefois.

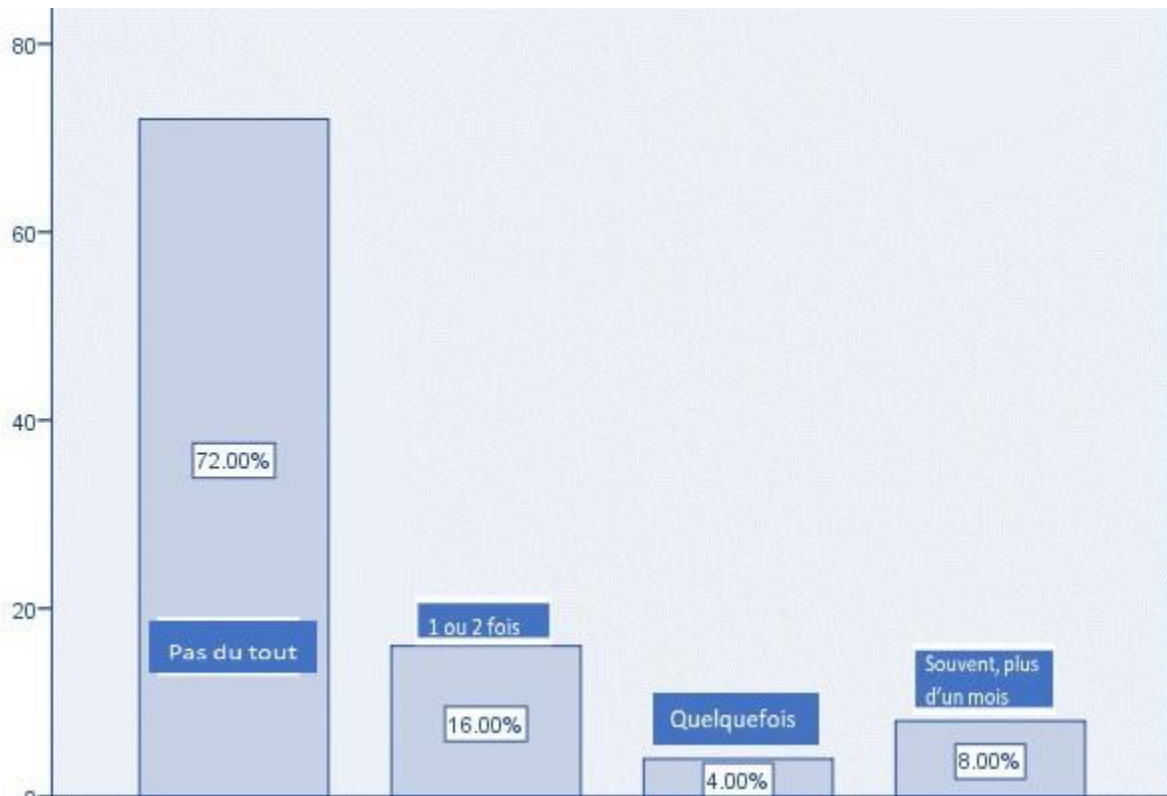


Fig. 31. PTSD Question 11 **Étiez-vous plus irritable et colérique avec les autres que d'ordinaire ?**

Question 12 : Avez-vous eu plus de difficultés à vous concentrer qu'avant votre accouchement?

65,2% des mères déclarent qu'elles n'ont pas eu plus de difficultés à se concentrer qu'avant leur accouchement, 17,4% que cela leur arrive quelquefois, 13% que cela leur arrive souvent, pour plus d'un mois et le reste, 4,3%, que cela leur arrive 1 ou 2 fois.



Fig. 32. PTSD Question 12: Avez-vous eu plus de difficultés à vous concentrer qu'avant votre accouchement ?

Question 13: Êtes-vous devenue plus à fleur de peau?

44% des mères déclarent qu'elles ne se sentent pas plus à fleur de peau, 32% déclarent que cela leur arrive quelquefois, pour 12% d'entre elles cela arrive souvent, sur plus d'un mois, et le reste, 12%, affirment que cela leur arrive 1 ou 2 fois.



Fig. 33. PTSD Question 13 Êtes-vous devenue plus à fleur de peau?

Question 14 : Vous est-il arrivé de ressentir de la culpabilité à propos de la naissance de votre enfant sans pouvoir vous raisonner ?

48% des mères déclarent qu'elles ne ressentent pas plus de culpabilité à propos de la naissance de leur enfant sans pouvoir se raisonner, 28% déclarent que cela leur arrive quelquefois, 16% une ou 2 fois et le reste, 8%, que cela leur arrive souvent, sur plus d'un mois.

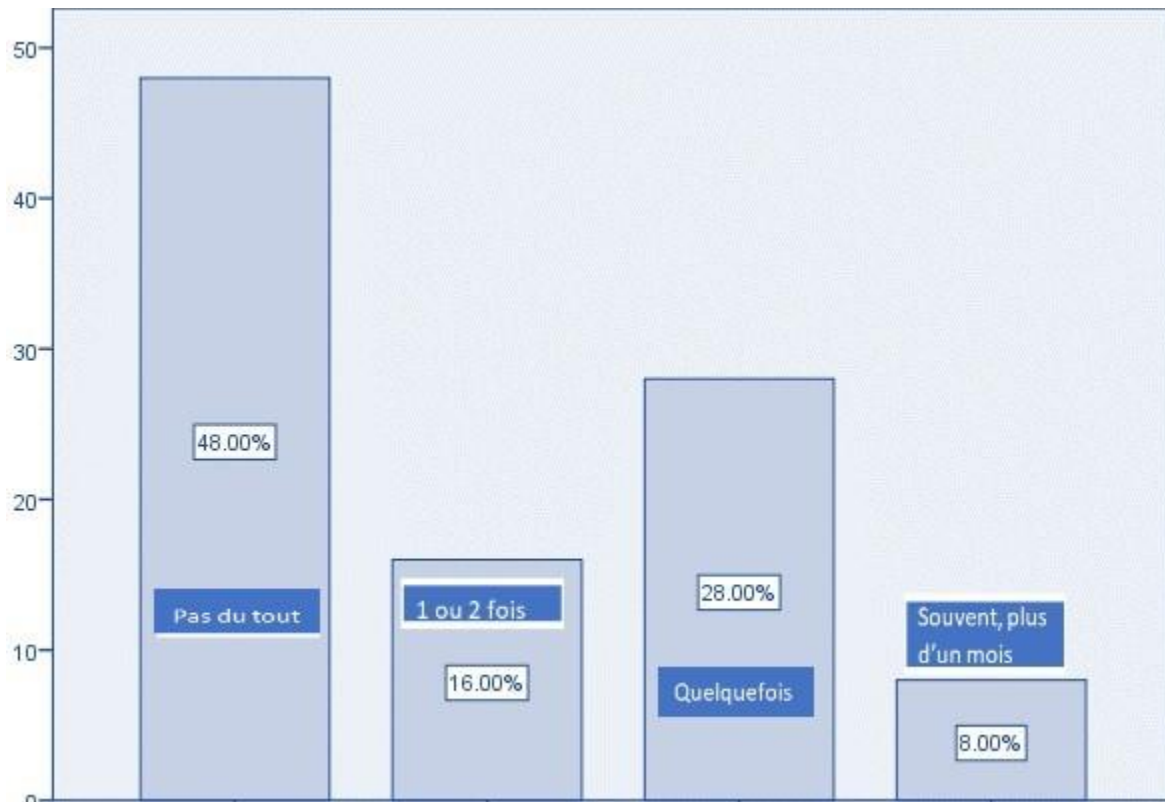


Fig. 34. PTSD Question 14 **Vous est-il arrivé de ressentir de la culpabilité à propos de la naissance de votre enfant sans pouvoir vous raisonner ?**

Tout d'abord il ne faut pas oublier que, selon plusieurs auteurs, 28% des mères ayant accouché prématurément présentent des symptômes de dépression et d'anxiété. Le souvenir concernant l'accouchement et l'hospitalisation comme une situation qui peut évoquer de l'angoisse reste donc une stimulation marquante (Meyer 1995 ; Pierrehumbert 2003). En ce qui concerne les items 1,2,3,4,5 et 14, il faut noter qu'entre les mères qui déclarent ne pas avoir d'angoisse et celles qui considèrent leur souvenir comme angoissant, il n'y a pas de différence notable. La complétion du PPTSDQ était effectuée à la fin d'hospitalisation. On peut formuler l'hypothèse que les mères bénéficient de la période avant la décharge pour se relaxer et probablement éviter chaque évocation négative. Elle se trouvent sous la protection de l'USIN mais dans leur majorité elles ont l'espoir qu'après quelques jours elles vont retourner chez elles avec une enfant finalement. En général les caractéristiques cliniques d'une état anxieux ou de stress post-traumatique impliquent que les symptômes persistent pour une durée dépassant un mois, mais

chaque individu n'a pas forcément une réaction identique.

L'analyse de cet auto-questionnaire regroupe les items 1,2, 3, 4 et 5 qui se réfèrent aux facteurs d'intrusion des événements traumatisants. Les réponses à ces items indiquent que le sentiment de revivre ces événements n'est pas partagé par la majorité des mères. En ce qui concerne les réponses à l'item 4, on constate que dans notre échantillon on peut distinguer un large groupe sans pensées autour de l'accouchement, cependant le groupe qui a de telles pensées est presque aussi important (40% contre 48%). L'analyse de la perception de l'évitement nous montre, quant à elle, que les mères n'évitent pas de faire certaines choses qui pourraient faire ressurgir des émotions concernant l'accouchement ou le séjour de leur bébé à l'hôpital. On peut supposer qu'un nombre de mères ne ressentent pas de fluctuation psychologique ou de différenciation quant à leur fonctionnement personnel. Pour ce qui est des items qui décrivent les troubles d'anxiété, les résultats indiquent que les symptômes d'anxiété sont relativement limités en comparaison avec le pourcentage de l'échantillon qui renient l'existence de ce type de problèmes. D'un point de vue psychologique, les parents perçoivent leur situation réelle sous une optique différente. Leur bébé à risque peut faire surgir des mécanismes défensifs susceptibles de créer une autre réalité. Ce phénomène a déjà été noté dans des études précédentes concernant l'homogénéité des réponses (Pierrehumbert, 2003). En ce qui concerne les items de vigilance, les parents ont tendance à bloquer les symptômes dépressifs qui dans la plupart des cas ne sont pas extrêmement marquants. Le pourcentage des mères qui présentent quelques signes d'hypervigilance (10,11,12,13) reste relativement faible, le taux le plus élevé apparaissant à l'item 13. C'est peut-être la seule partie du questionnaire qui peut nous donner une image plus concrète concernant la symptomatologie. C'est aussi par le biais de ces items qu'on pourrait distinguer les signes dépressifs. Les résultats nous indiquent que les sujets ne pouvaient pas différencier leur état post-traumatique à leur réaction à celui-ci. Enfin, l'item 14 est un indicateur de vigilance et de culpabilité. Il semble que la majorité des mères de notre échantillon (16%, 28% et 8% cumulativement) ressentent, à des degrés différents, de la culpabilité à propos de la naissance de leur enfant.

9.1.2 Analyse de l'inventaire de risques périnatals (Perinatal Risk Inventory)

Paramètres :

1. Le score Apgar

Le premier paramètre examiné est celui du score Apgar. 84% de notre échantillon ne présente pas d'anomalies neurocomportementales. Un pourcentage de 8% présente une hypotonie légère et un autre 8% une hypotonie sévère.

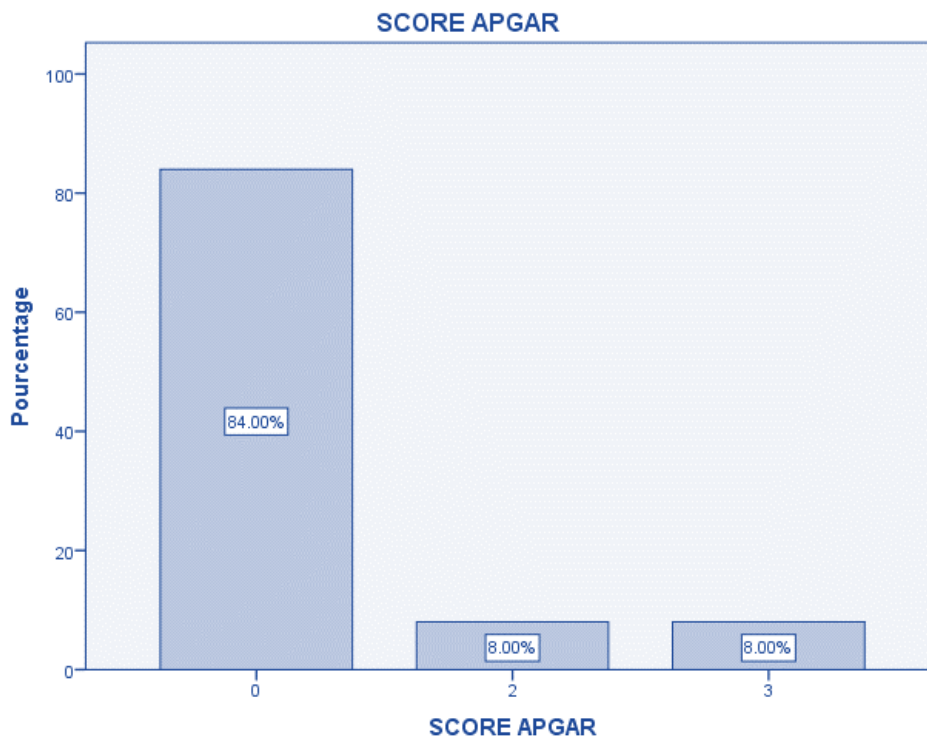


Fig. 35. Score Apgar

2. L'EEG

Dans le service de recherche, on n'utilise pas souvent l'EEG.

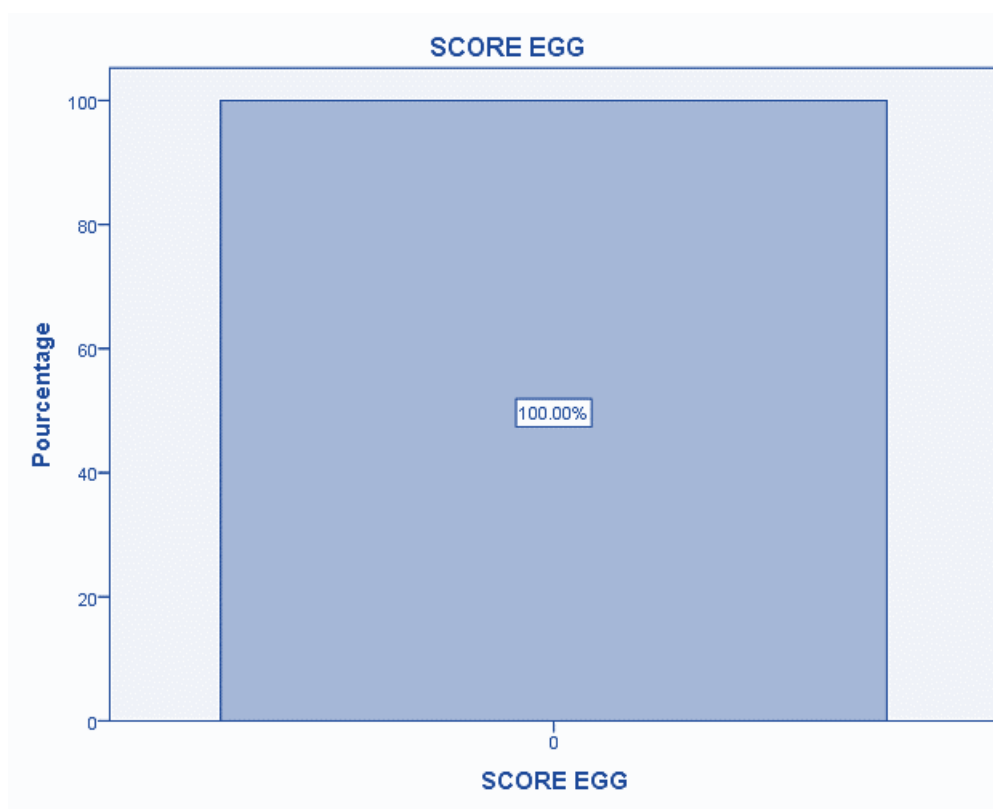


Fig. 36. Score EEG

3. Les convulsions

La plupart des nouveau-nés (88%) sont caractérisés sans aucune anomalie paroxystique et sans troubles convulsifs. En revanche, on distingue dans notre échantillon un pourcentage de 8% qui a été suspecté sans recourir à l'aide de médicaments anticonvulsivants, tandis qu'un 4% présente un incident ou plus de convulsion en réponse à un seul anticonvulsivant.

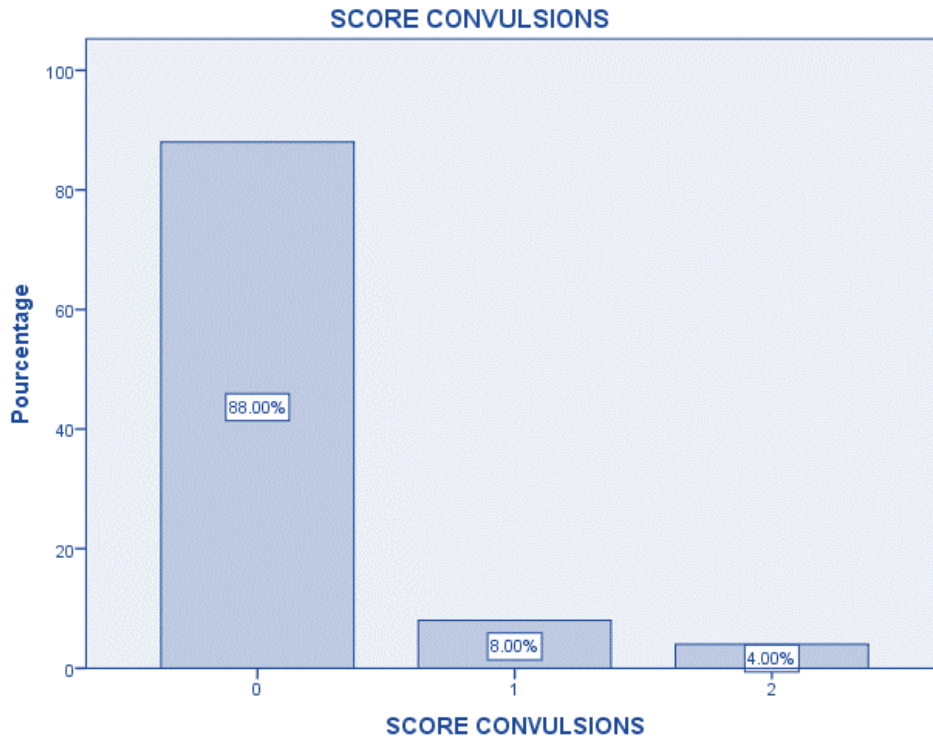


Fig. 37. Score Convulsions

4. Hémorragie intracrânienne

Généralement, la moyenne des taux d'incidence d'hémorragies intracrâniennes est de 10% à 20%. Dans notre recherche, les résultats indiquent respectivement que pour 40% des nouveau-nés on a un ultrason négatif et pour 16% on n'a pas eu d'ultrasons pratiqués. Comme 36% présente une hémorragie intraventriculaire HIV grade 1, dans 4% des cas on a identifié une hémorragie intraventriculaire graduée et dans 4% une hémorragie de niveau 3.

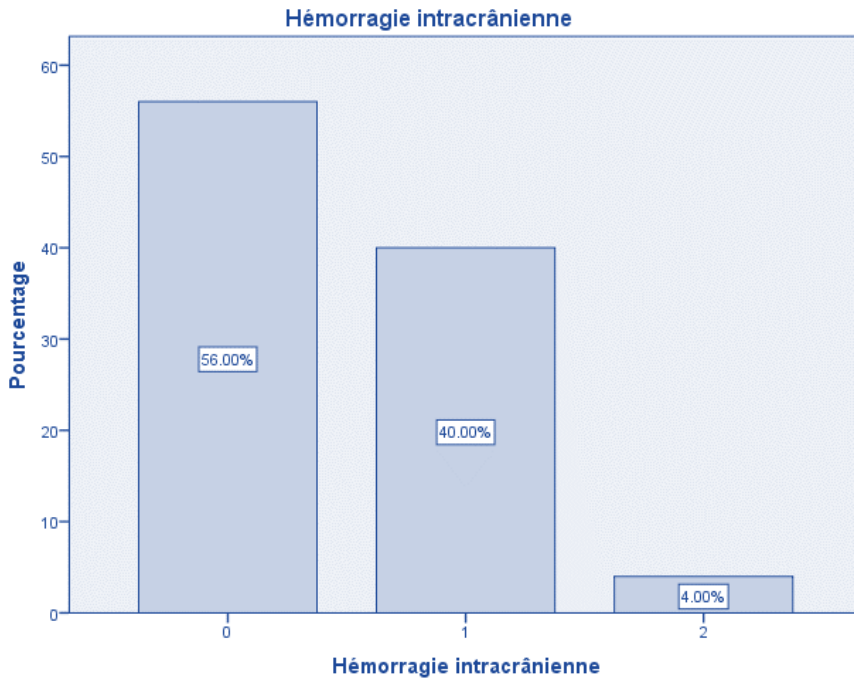


Fig. 38. Hémorragie intracrânienne

5. Hydrocéphalie

Dans notre recherche, chez 4% des nouveau-nés des incidents d'hydrocéphalies ont été identifiés, tandis que pour les 96% restants il n'y a aucune évidence d'hydrocéphalie ou aucun ultrason n'a été pratiqué.

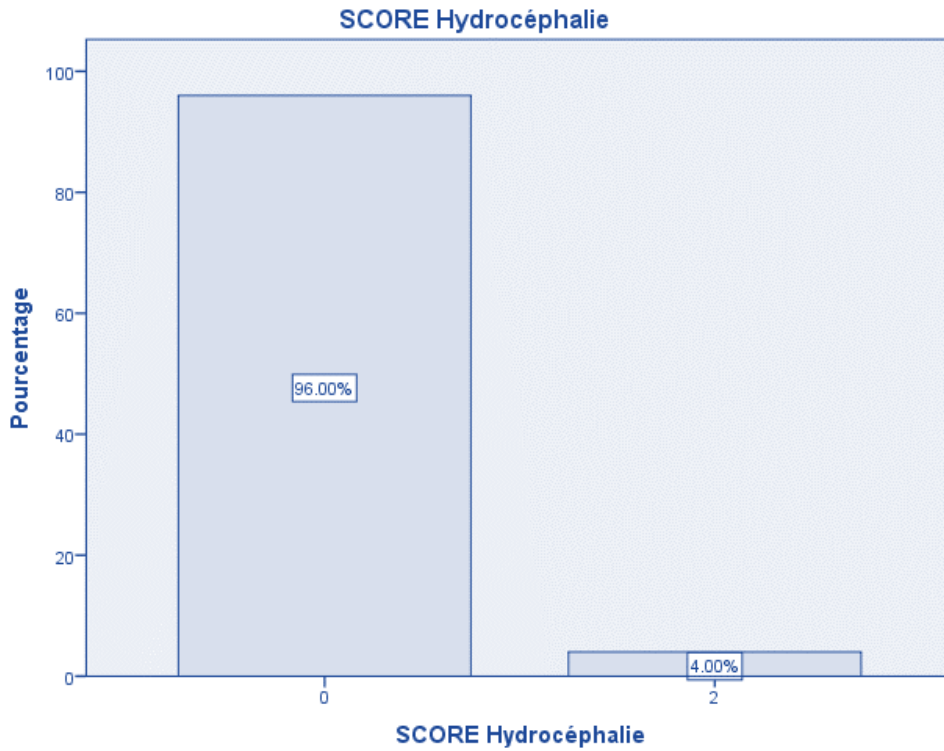


Fig. 39. Score Hydrocéphalie

6. Score SNC

La surveillance échographique peut indiquer des problèmes SNC. Pour la majorité des nouveau-nés de notre échantillon, 60%, on a un ultrason négatif et pour 4% on n'a pas effectué d'ultrason. 28% ont été identifiés avec des anomalies mais ils sont revenus à la normale avant la sortie. 8% avait une perte de parenchyme, une diminution du manteau ou autres anomalies.

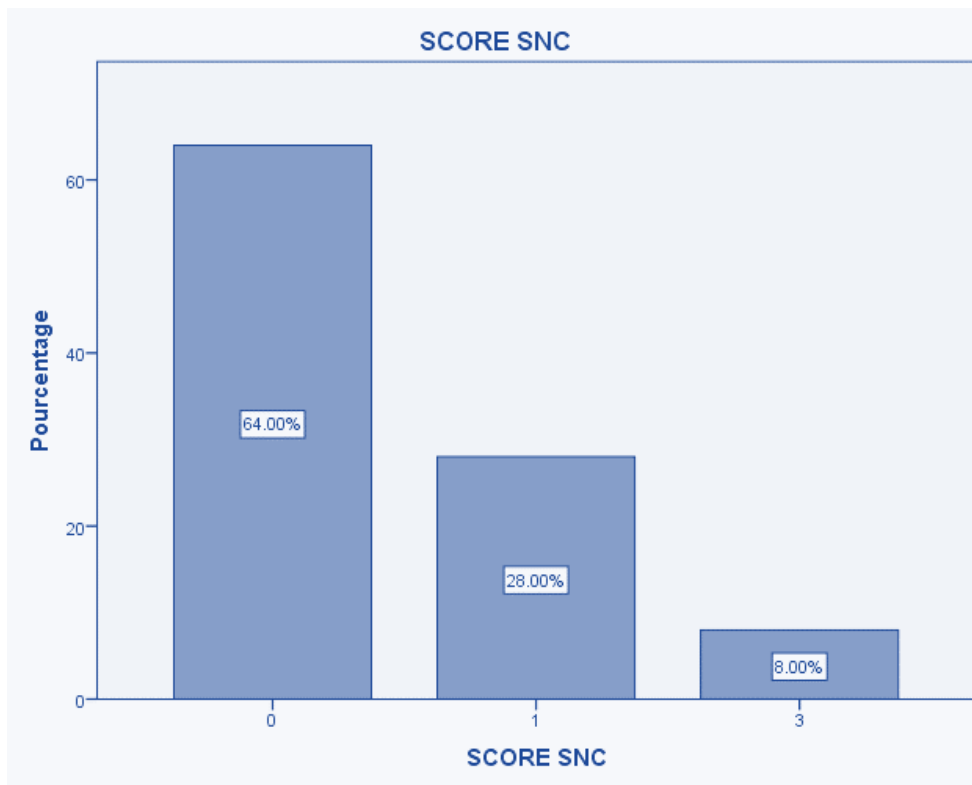


Fig. 40. Score SNC

Prématuré avec poids situé >3ème percentile

Dans notre échantillon on avait un pourcentage de 68% de nouveau-nés d'âge gestationnel > 32 semaines au poids situé >3ème percentile, 8% de nouveau-nés d'âge gestationnel de 32 à 30 semaines au poids situé >3ème percentile et 24% de nouveau-nés d'âge gestationnel de 29 à 27 semaines au poids situé >3ème percentile

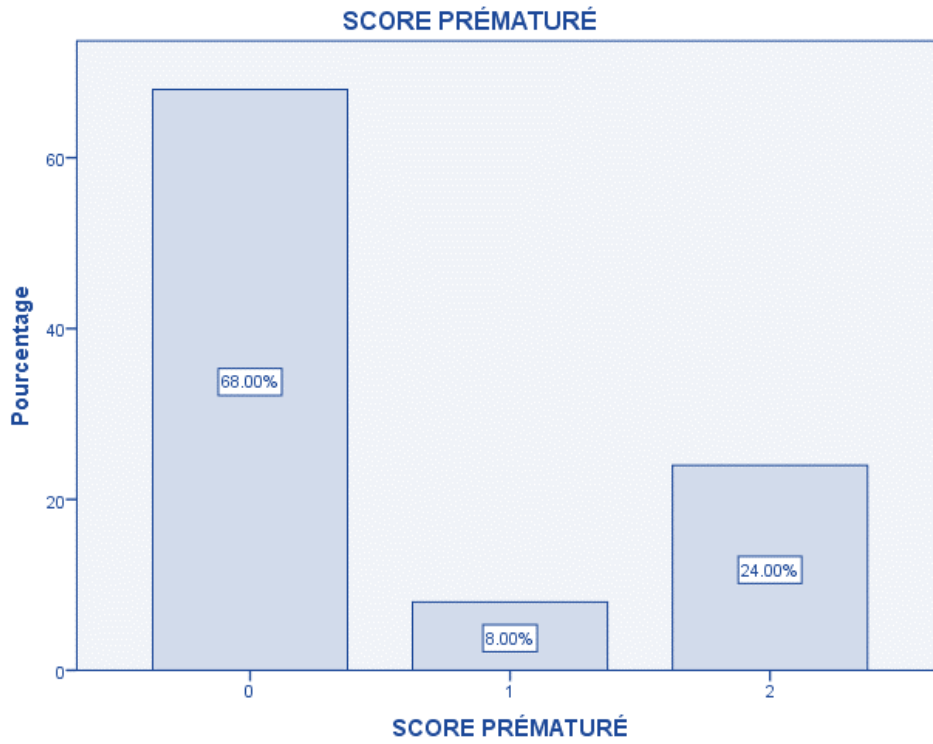


Fig. 41. Score Prématuré

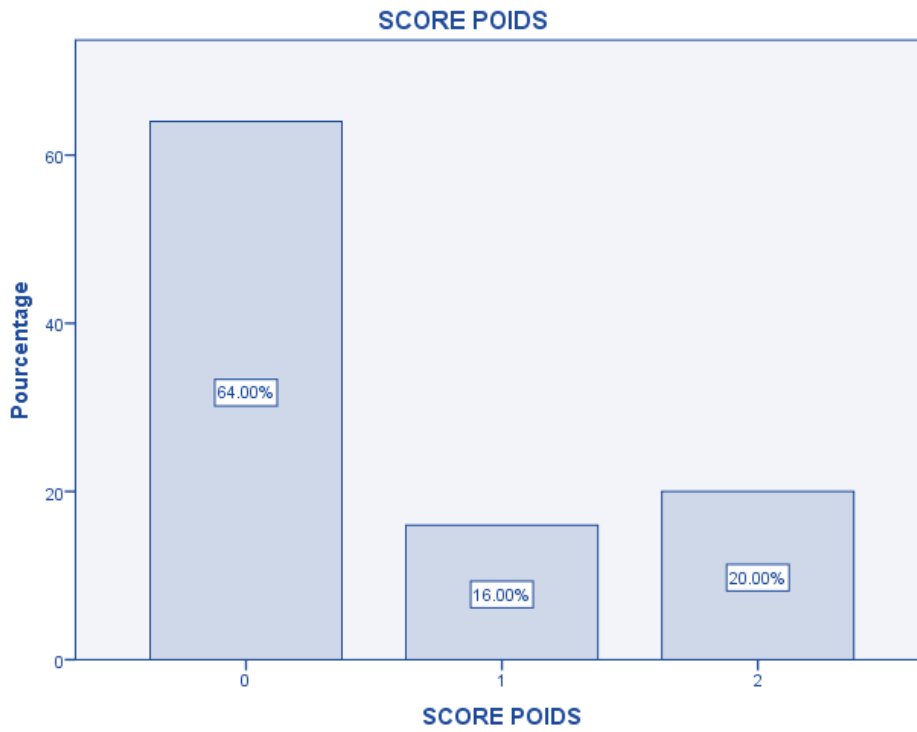


Fig. 42. Score Poids

Caractéristiques dysmorphiques

La totalité de la population de notre échantillon n'avait aucune caractéristique dysmorphique.

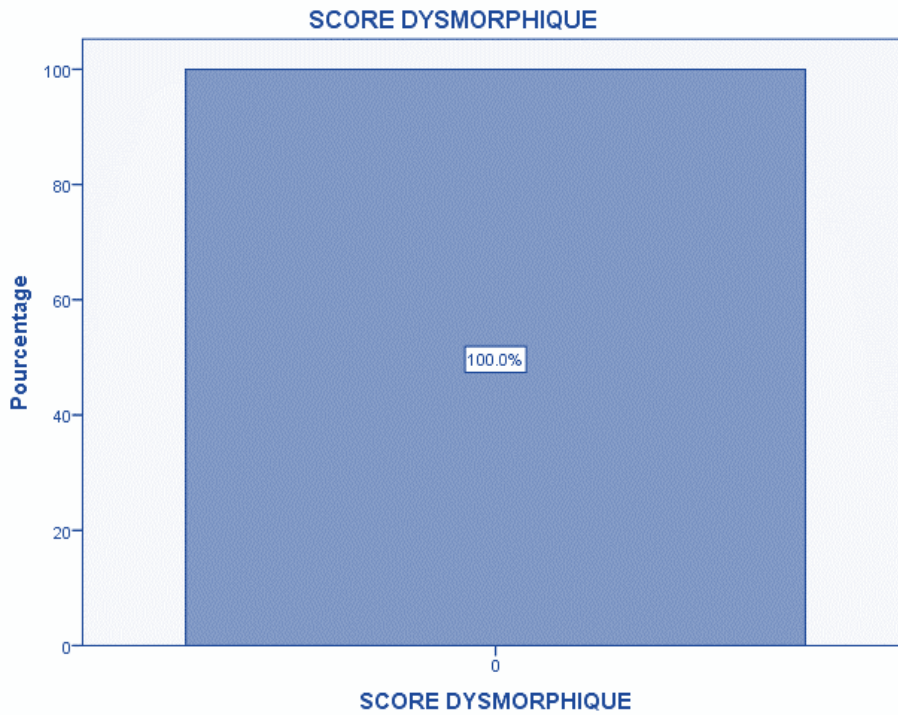


Fig. 43. Score Dymorphique

Ventilation

Un pourcentage de 52% de nouveau-nés de notre échantillon n'avait pas besoin de ventilation mécanique. 36% avait besoin de sept jours ou moins de ventilation mécanique, 8% de 8 à 21 jours et le reste, 8%, avait besoin de 21 jours ou plus de ventilation mécanique.

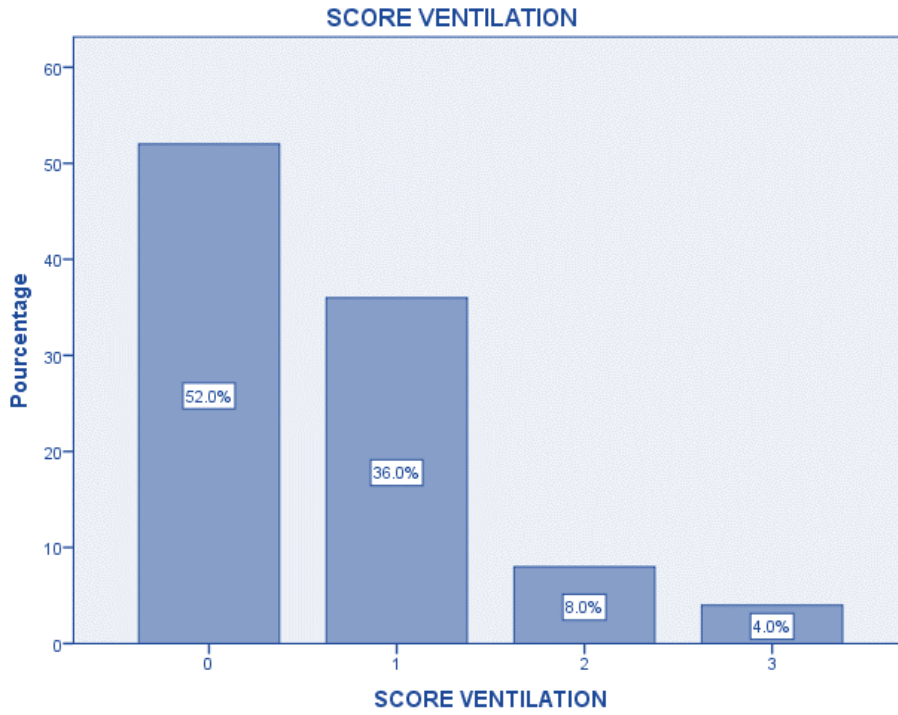


Fig. 44. Score Ventilation

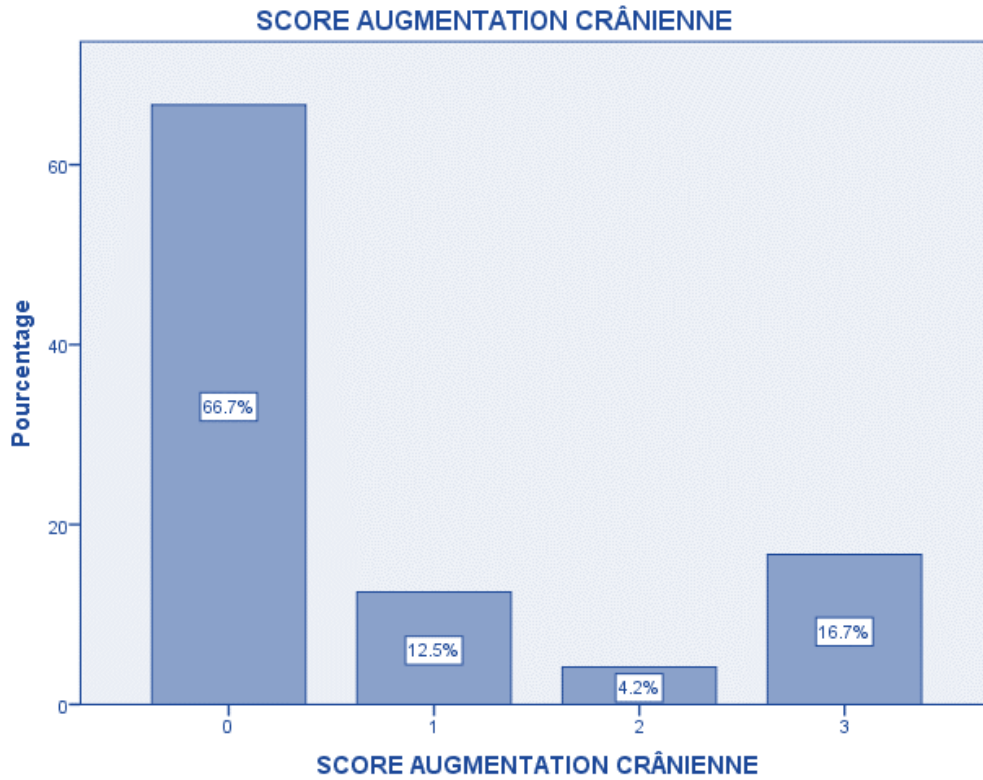


Fig. 45. Score Augmentation Crânienne

13. Polycythémie

La totalité de la population de notre échantillon avait un hématicrite inférieur à 65%.

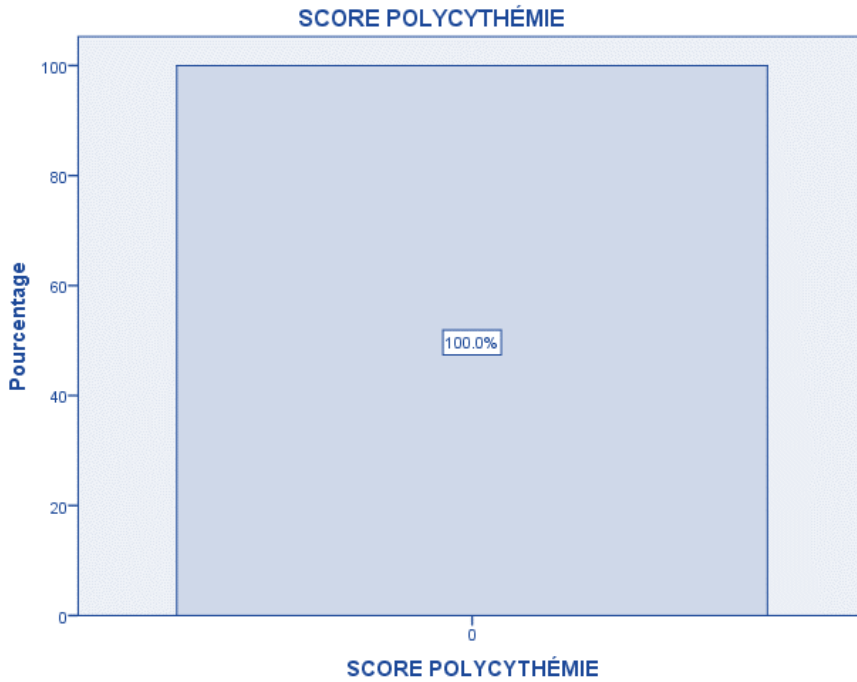


Fig. 46. Score Polycythémie

14. Les méningites

Aucun nouveau-né de notre échantillon n'avait présenté de méningites.

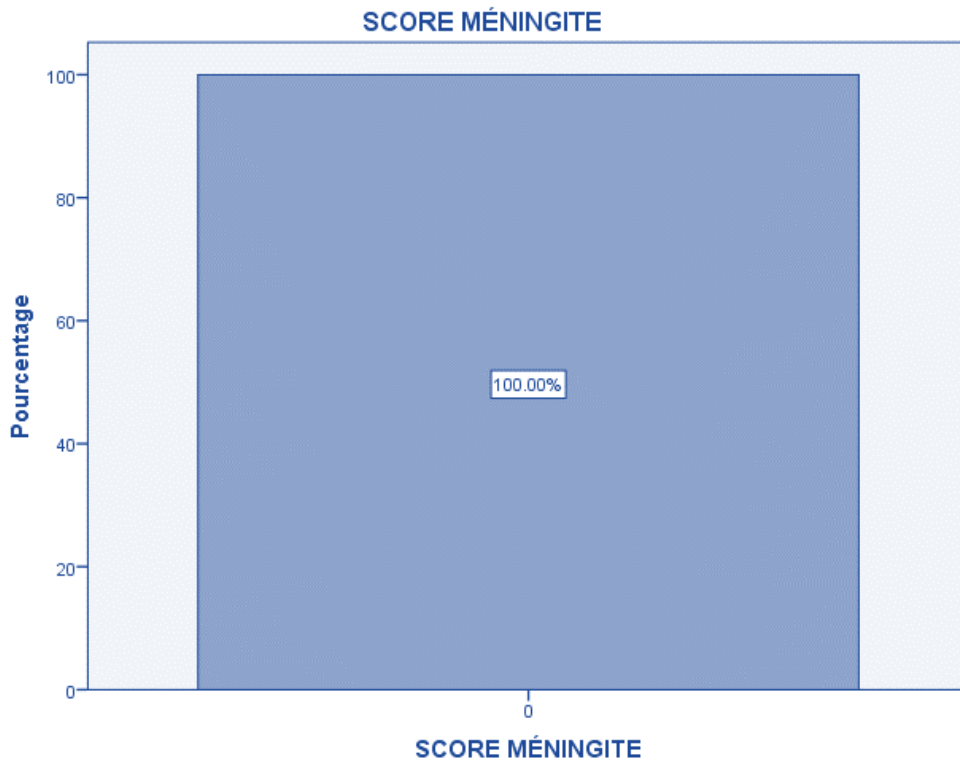


Fig. 47. Score Méningite

15. L'hypoglycémie

La totalité de la population de notre échantillon n'avait pas présenté de l'hypoglycémie.

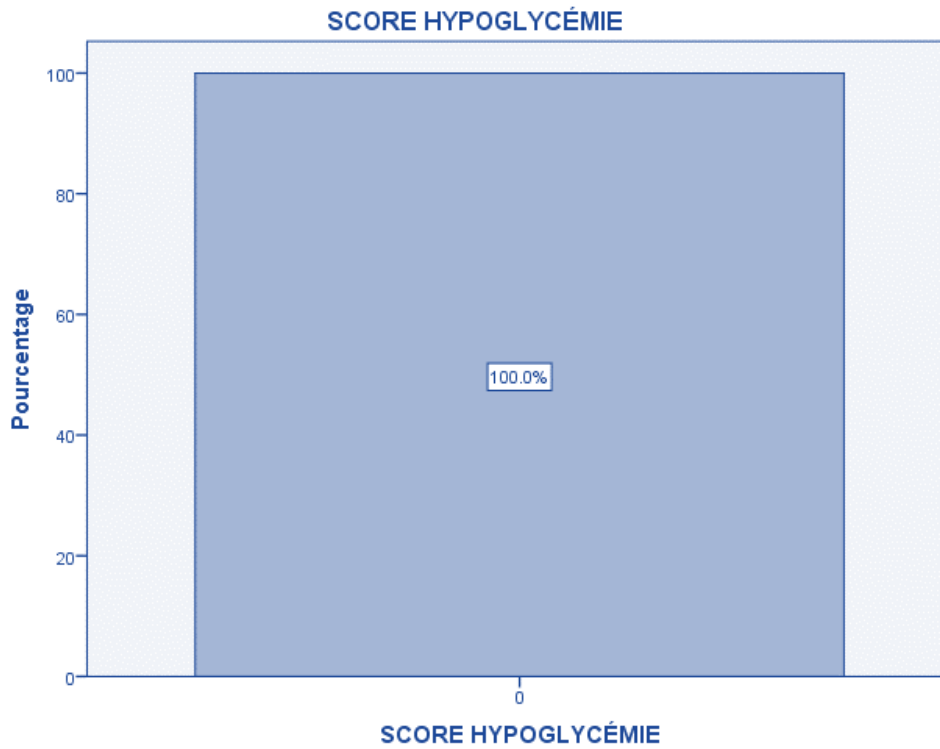


Fig. 48. Score Hypoglycémie

16. Infections congénitales

Pour 84% des nouveau-nés de notre échantillon il n'existe pas de suspicion d'infection congénitale. Le 8% était suspecté mais sans confirmation virale ou sérologique. Un autre 4% était suspecté avec confirmation virale ou sérologique. Pour un pourcentage de 4% on avait un diagnostic clairement identifié par culture ou associé sérologiquement avec des signes et des symptômes.

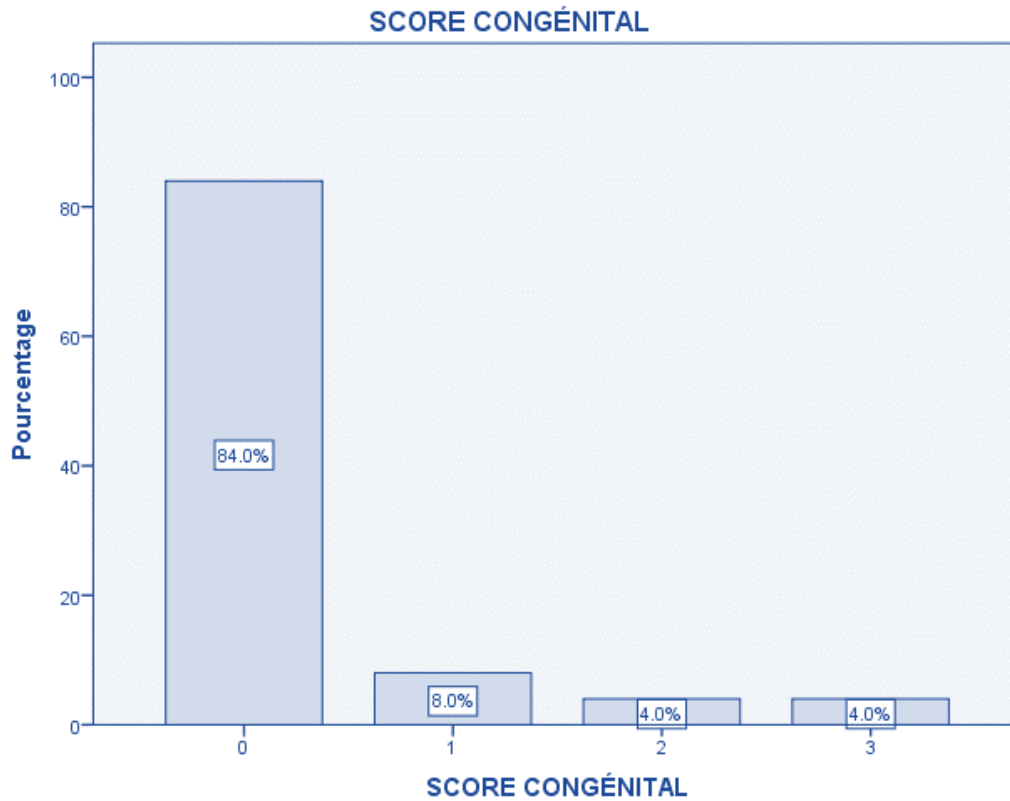


Fig. 49. Score Congénital

17. Hyperbilirubinémie

Un pourcentage de 40% de nouveau-nés de notre échantillon n'avait présenté aucune hyperbilirubinémie ou avait présenté une bilirubinémie physiologique qui ne nécessitait pas de traitement. Le 60% des nouveau-nés de notre échantillon avait présenté de bilirubinémie qui nécessitait une phytothérapie légère ou un seul échange.

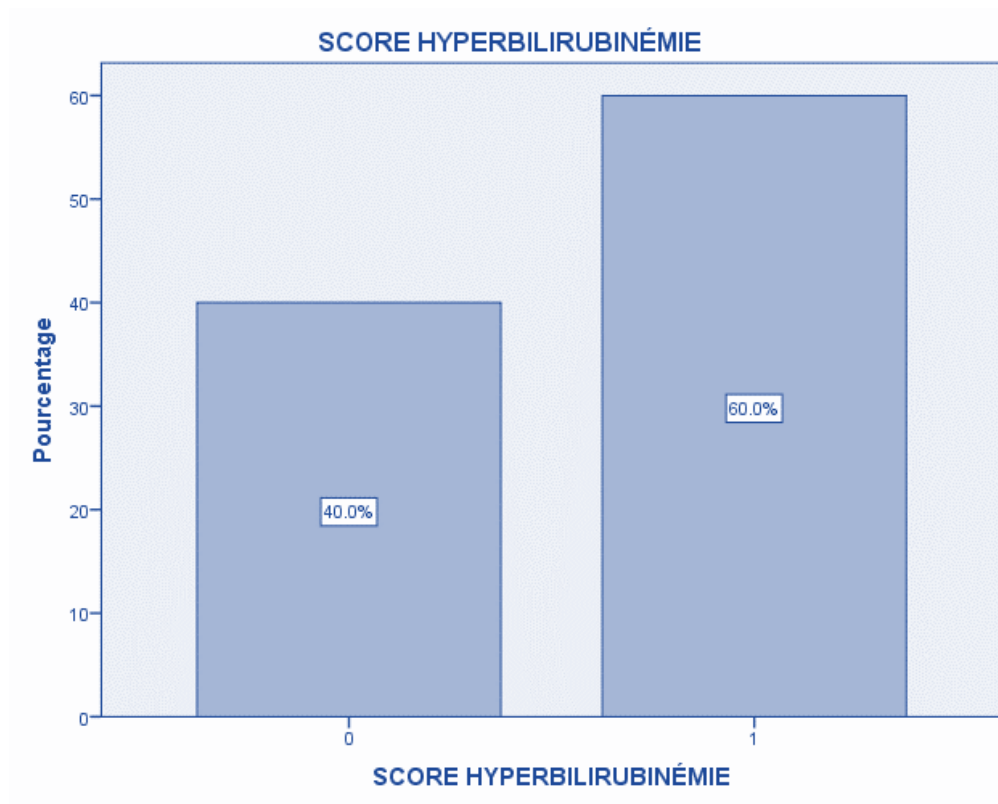


Fig. 50. Score Hyperbilirubinémie

18. Problèmes médicaux associés (non-SNC)

Le 68% des nouveau-nés de notre échantillon n'avait pas des problèmes médicaux associés avec des complications néonatales. Le 4% avait présenté des problèmes médicaux associés suspects sans être substantiés. Le 16% avait présenté de problèmes médicaux néonataux établis qui étaient résolus avant la décharge. Le 12% avait des problèmes néonataux qui persistaient pendant la décharge.

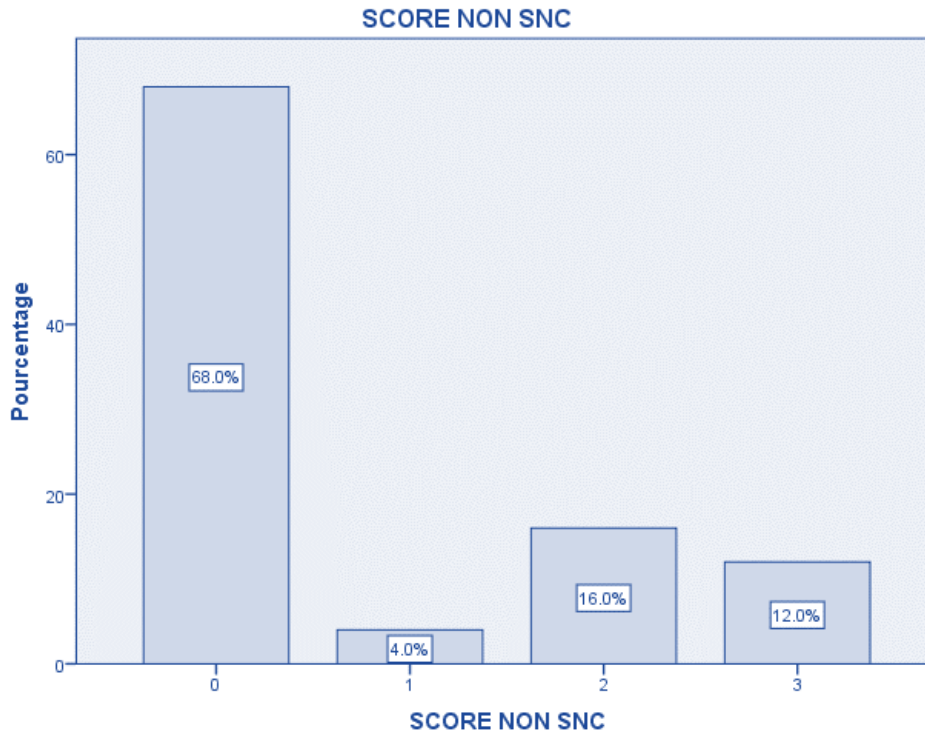


Fig. 51. Score Non SNC

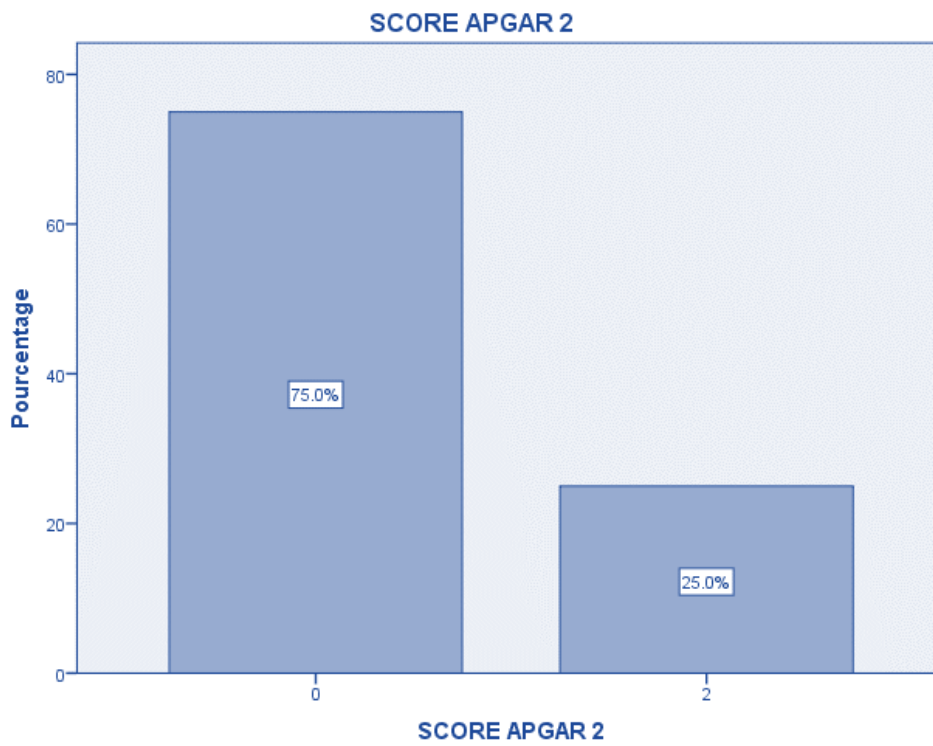


Fig. 52. Score Apgar 2

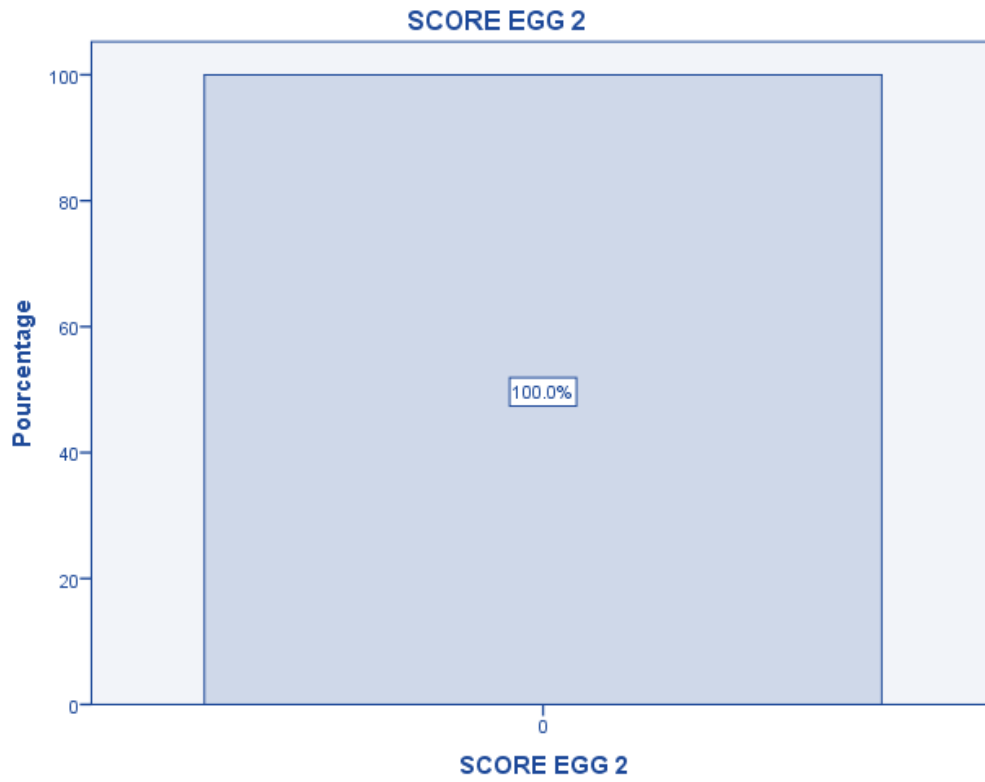


Fig. 53. Score EEG 2

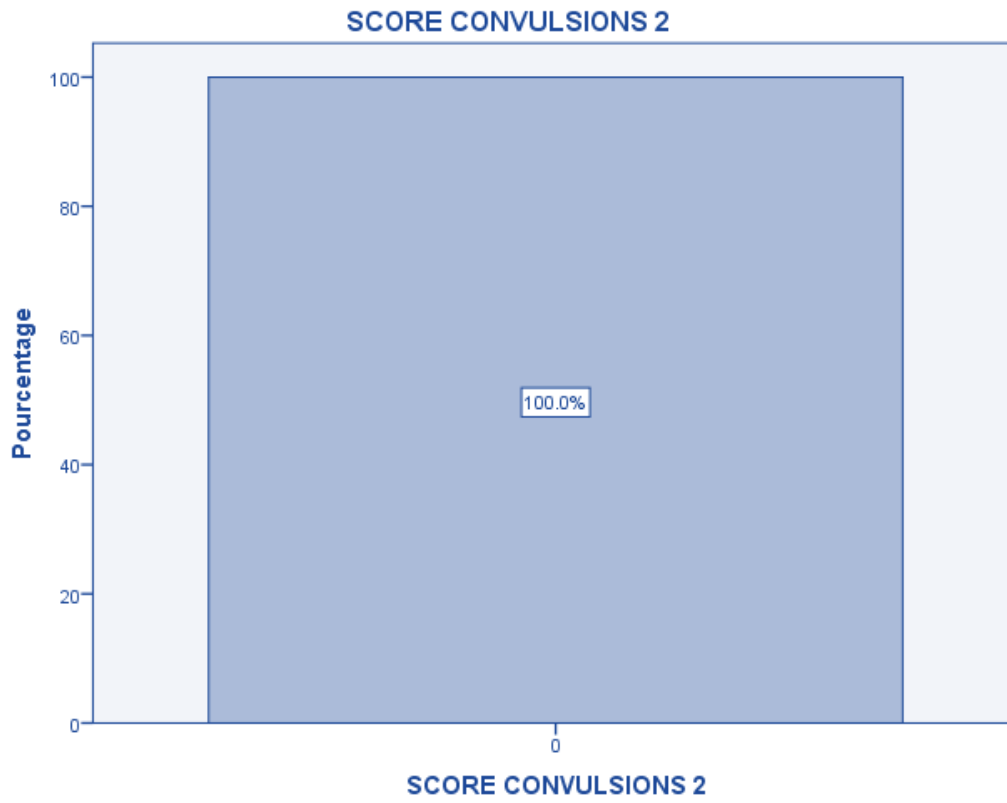


Fig. 54. Score Convulsions 2

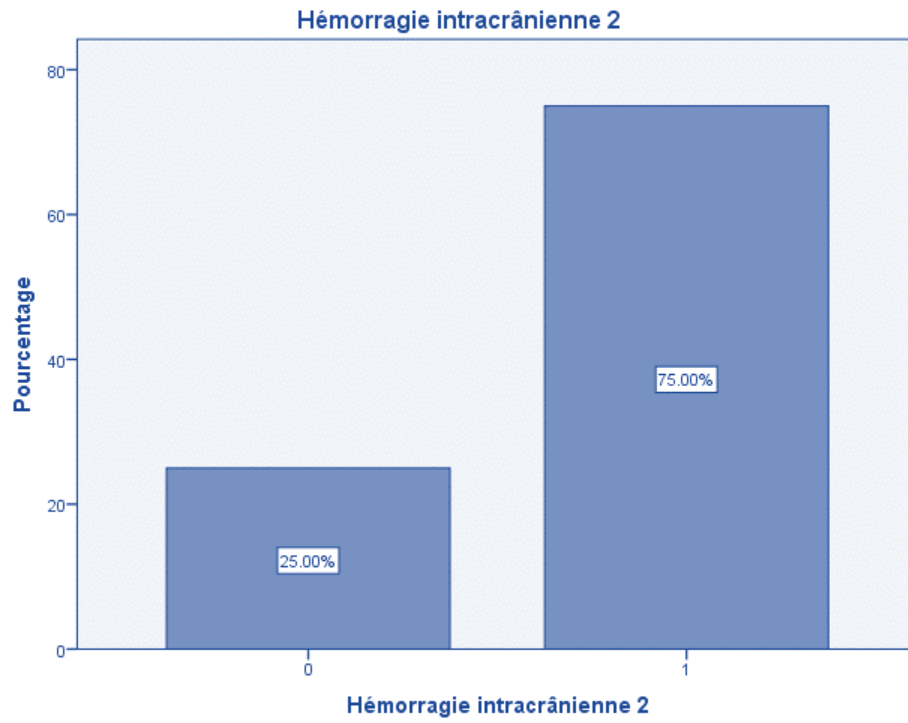


Fig. 55. Hémorragie Intracrânienne 2

L'hydrocéphalie

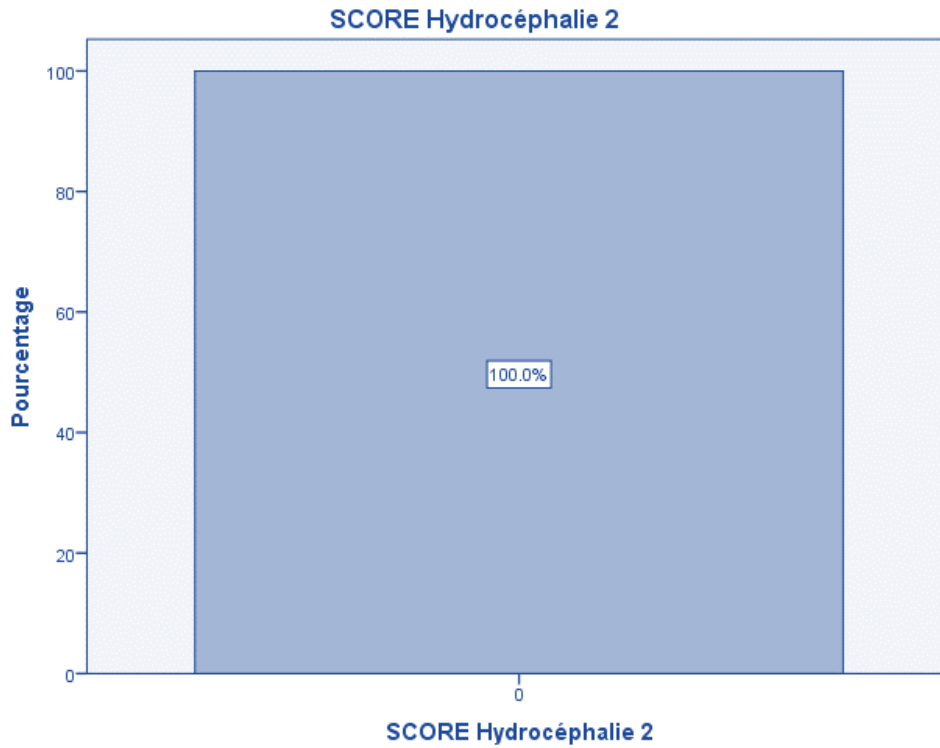


Fig. 56. Score Hydrocéphalie 2

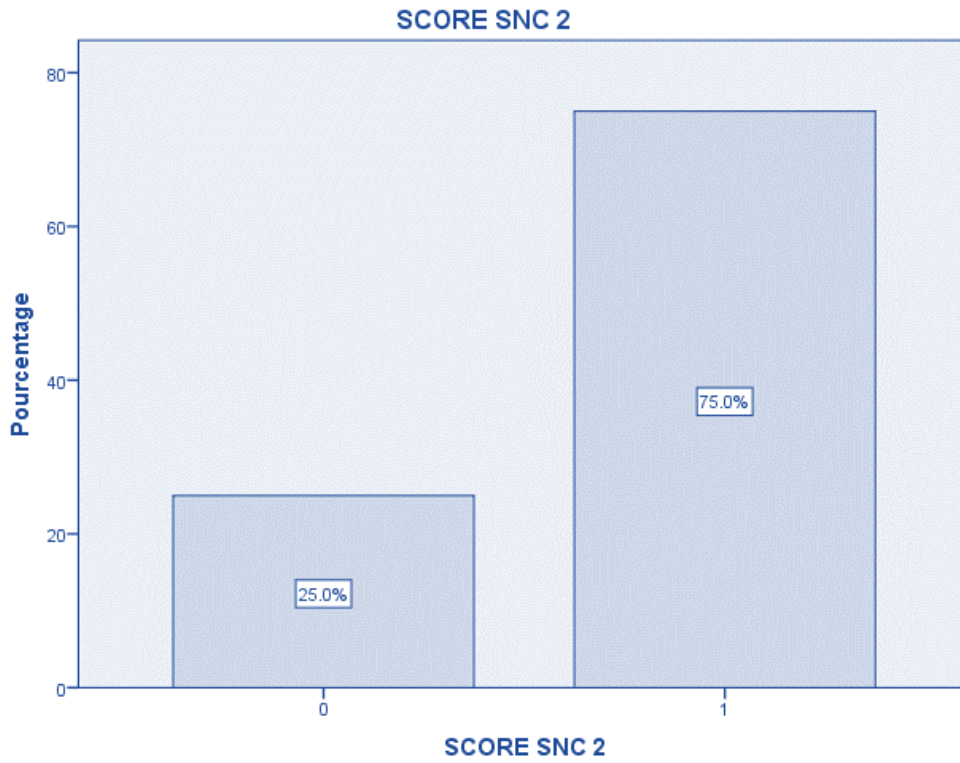


Fig. 57. Score SNC 2

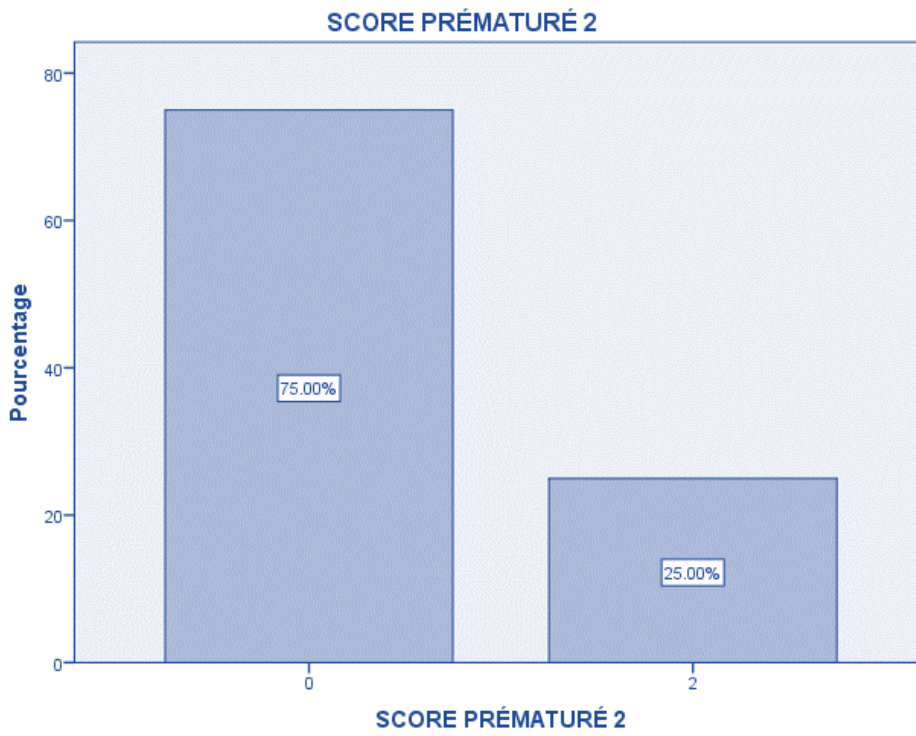


Fig.58. Score Prématuré 2

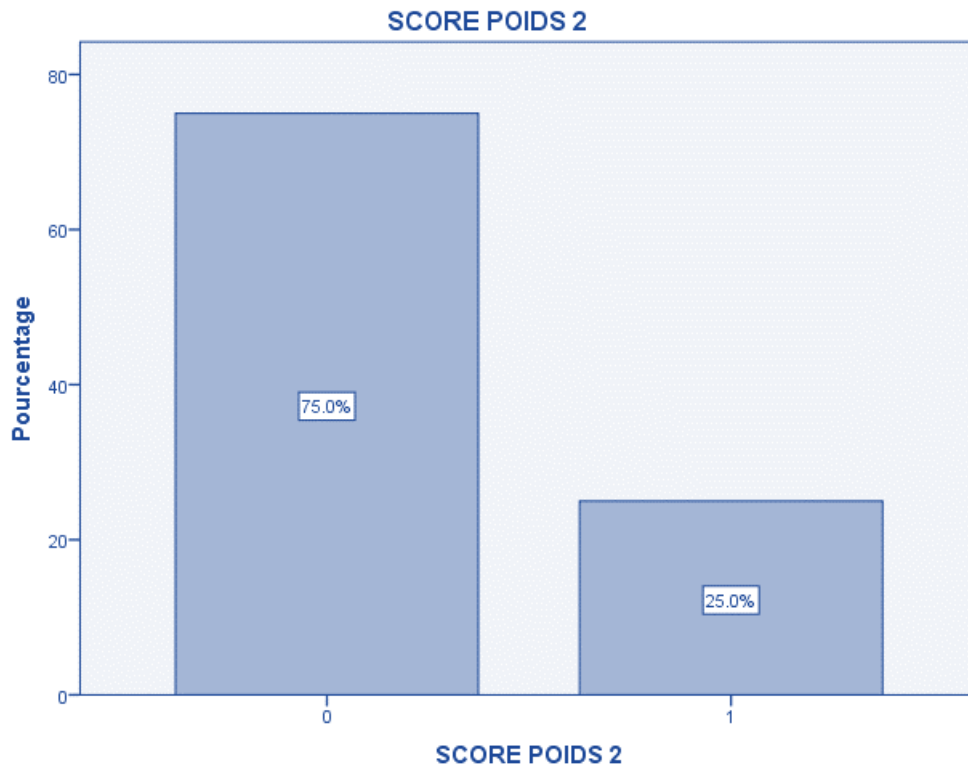


Fig. 59. Score Poids

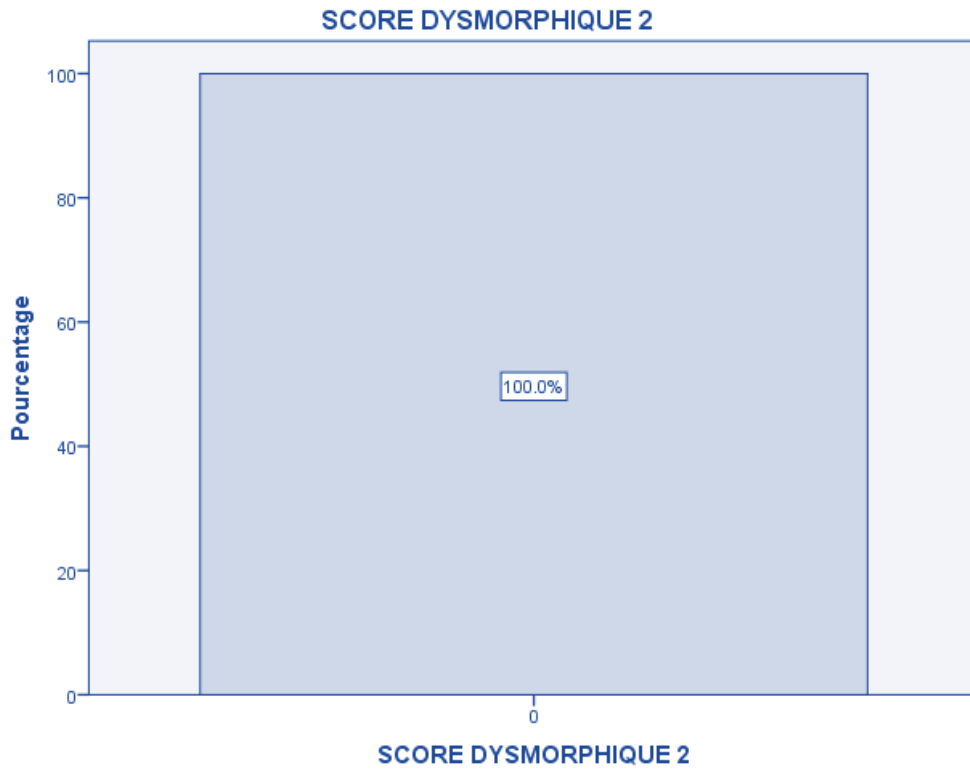


Fig. 60. Score Dysmorphique 2

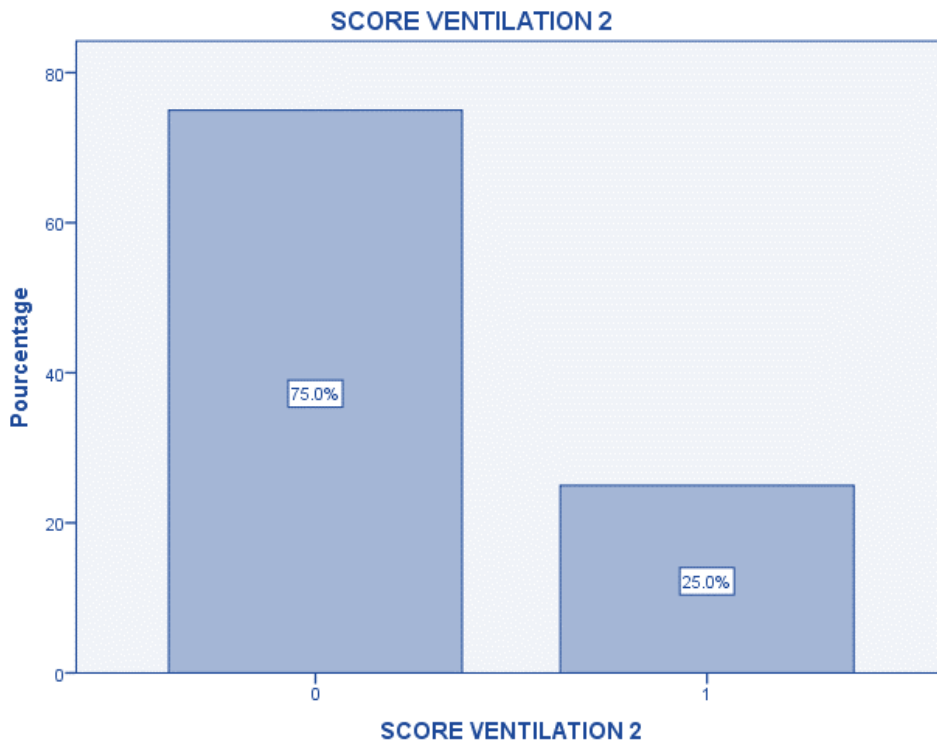


Fig. 61. Score Ventilation 2

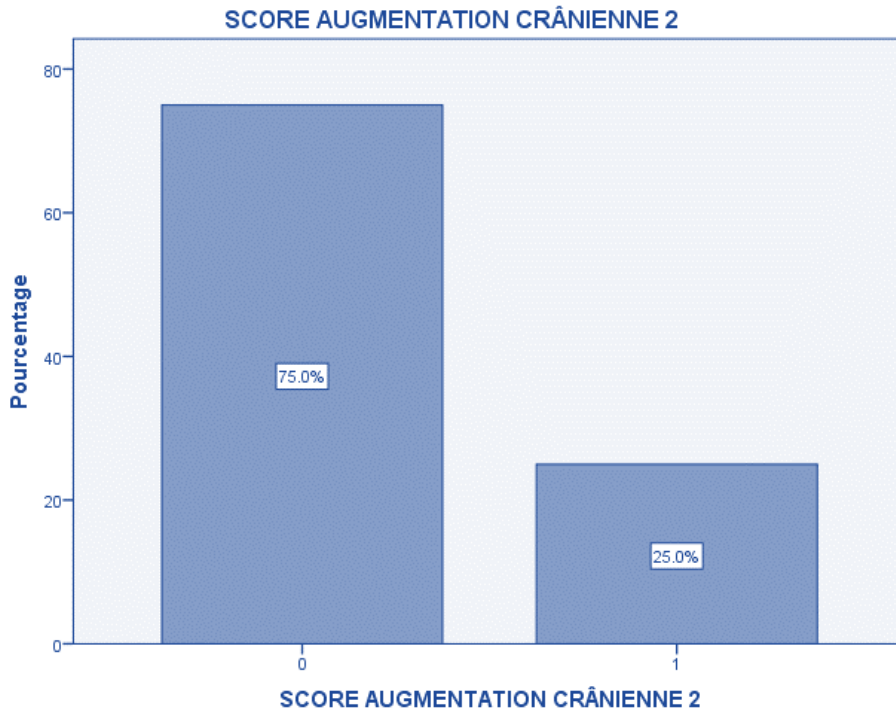


Fig. 62. Score Augmentation Crânienne 2

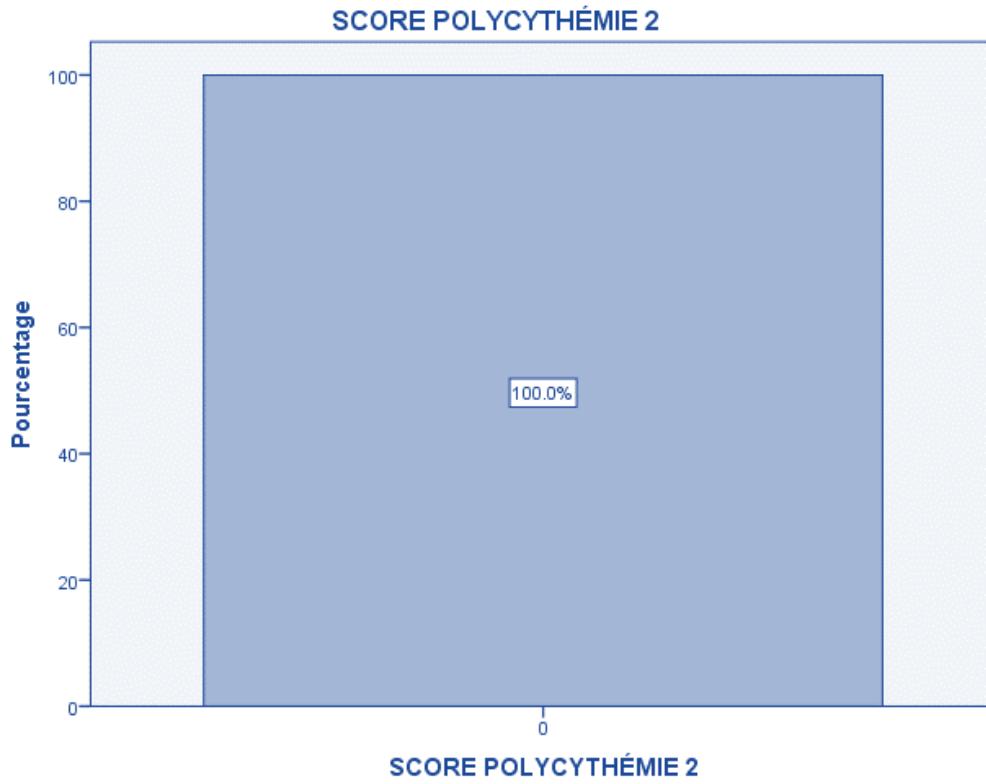


Fig. 63. Score Polycythémie 2

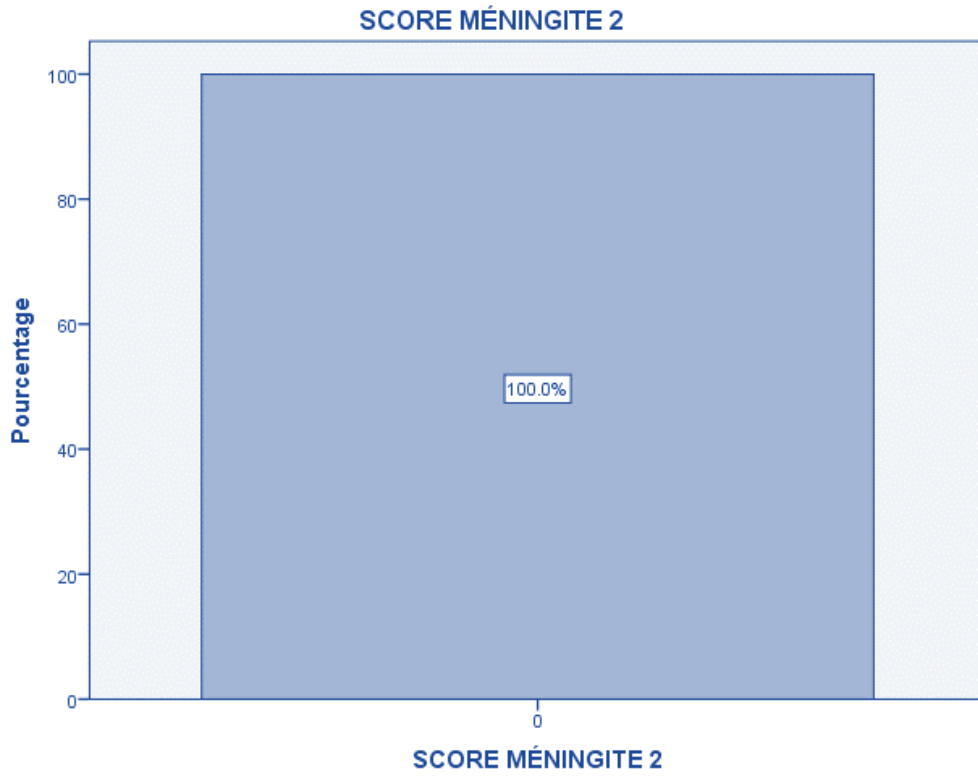


Fig. 64. Score Méningite 2

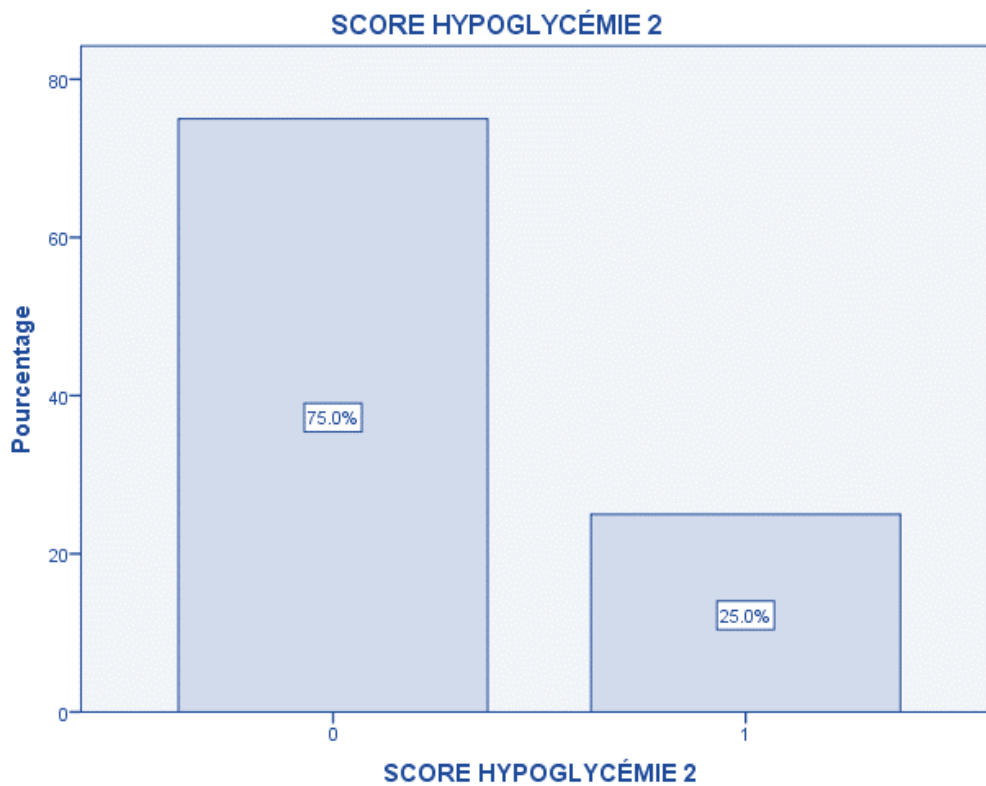


Fig. 65. Score Hypoglycémie 2

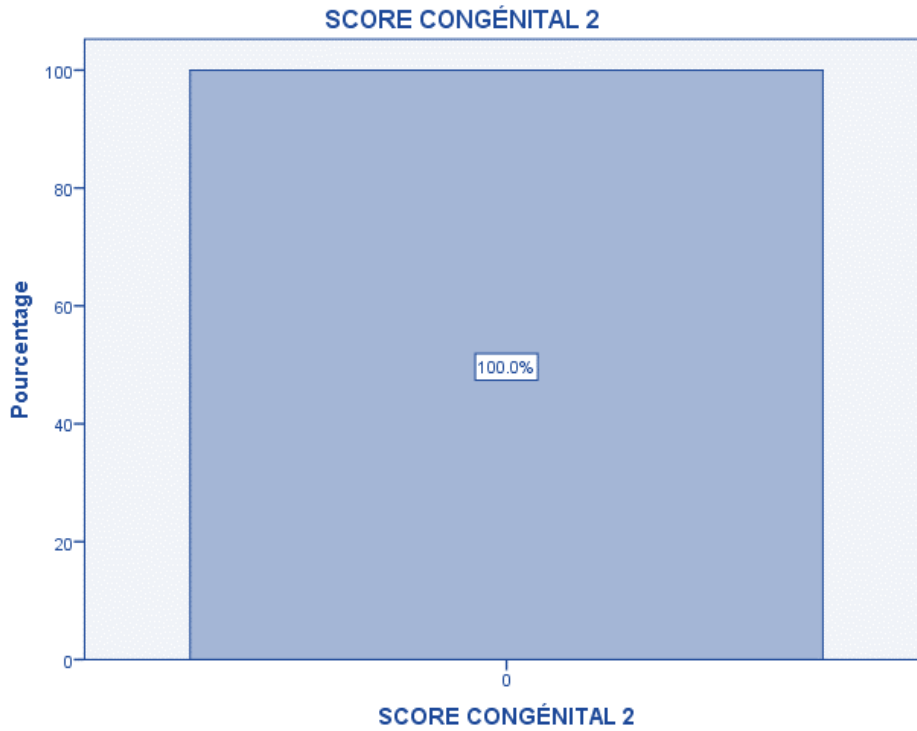


Fig. 66. Score Congénital 2

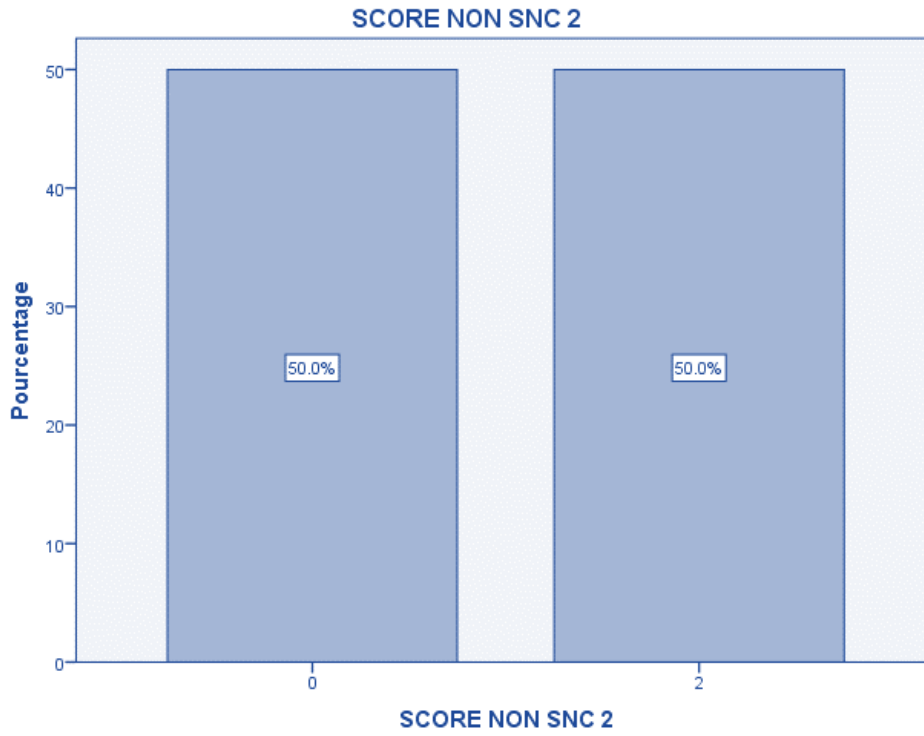


Fig. 67. Score non SNC 2

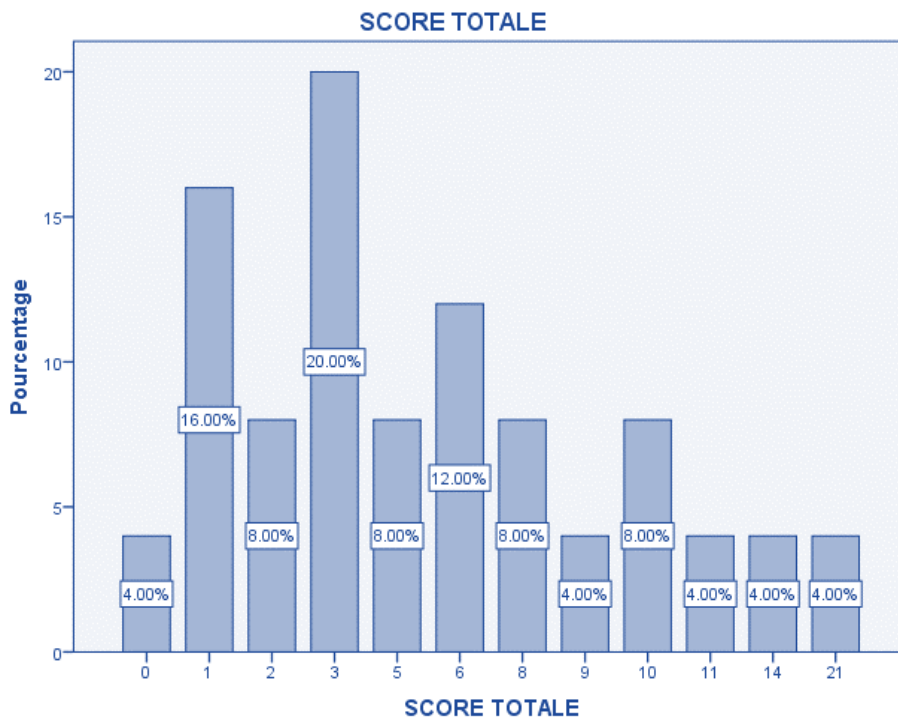


Fig. 68. Score total

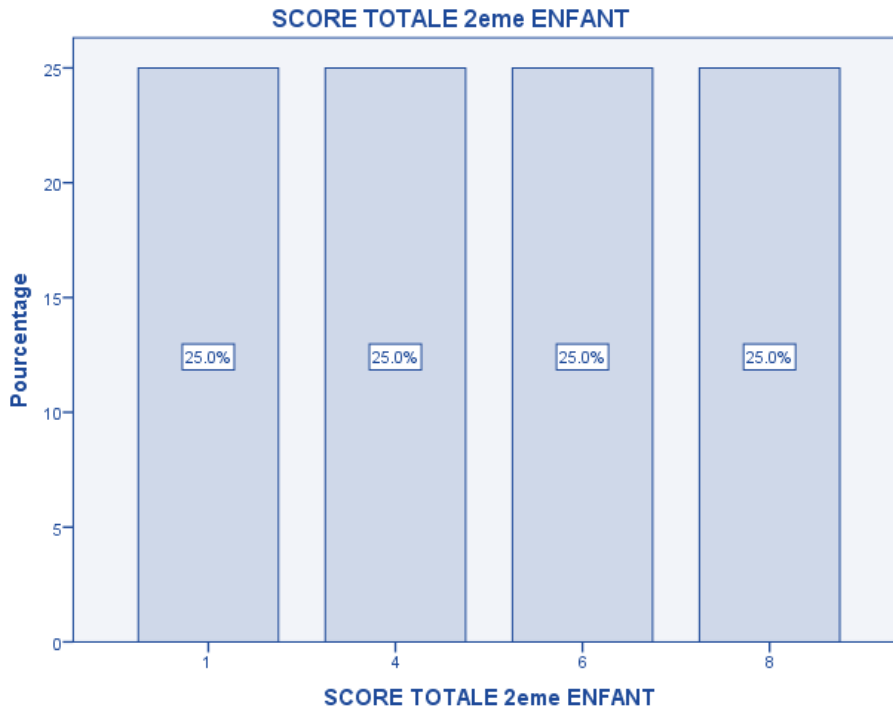


Fig. 69. Score total 2ème enfant

9.1.3 Analyse du CLIP (*L'Entretien clinique pour parents de nourrissons à haut risque*)

Analyse Thématique

Jusqu'à récemment, l'analyse thématique était largement utilisée sur une grande échelle, mais c'était une méthode non cohérente d'analyse des données.

Plusieurs chercheurs qualitatifs avaient utilisé la méthode sans références ou avaient utilisé un mélange des différentes approches pour trouver une explication logique à ce qu'était essentiellement la méthode AT.

AT devient rapidement reconnue comme l'unique méthode de grande valeur à côté des autres méthodes d'évaluation de données qualitatives telles que le « Grounded theory » le « Narrative analysis » et le « Discourse analysis ».

AT est une méthode flexible mais systématique qui offre au chercheur l'occasion

d'identification et d'organisation. Avec cette systématisation, on peut mieux identifier les sujets ayant une notion ou une information similaire. Il y a aussi la possibilité d'élaborer uniquement un sujet. Ainsi, on peut conceptualiser les informations similaires. Parfois, les informations similaires ne sont pas toujours importantes car ces informations utilisées doivent être en relation avec le thème central de la recherche. L'analyse produit donc une série de réponses et de questions mais ce qui est primordial est de ne pas perdre le thème central.

Le décodage dérive des idées et des informations qui sont présentées au recueil des données.

En réalité, l'analyse de codage AT peut utiliser les deux axes de théorie inductive et déductive.

L'analyse de TA est composée de 6 phases :

- Familiariser avec les données
- Généraliser les codes initiaux
- Rechercher des sujets
- Faire la revue des sujets potentiels
- Définir et intituler les sujets
- Réaliser le rapport

Nous avons choisi de décoder les sujets suivants. En ce qui concerne la première question d'entretien « *État actuel de l'enfant* », les données recueillies nous offrent trois perspectives différentes : Très bien, Pas bien, Mal.

Quelques paramètres de l'entretien se présentent dichotomiques. Plus précisément, en ce qui concerne le deuxième sujet de « *Grossesse* » il faut faire le codage en ce qui concerne la planification de grossesse et également son évolution. Parfois les sélections des axes conceptuels dérivant des réponses sont extrêmement spécifiques.

Paramètre 3 « *L'expérience de l'accouchement envers ce que vous attendiez* »

La description relationnelle avec le bébé se présente aussi particulièrement cohérente. Les mères de notre échantillon s'expriment clairement sur la façon dont elles perçoivent leur enfant. Évidemment, la sélection des choix est très précise. La relation avec le bébé (paramètre 4) était un sujet très diversifié ; pour cette raison on a segmenté pour mieux préciser les axes qui le décrivent. La compétence maternelle a répondu à un décodage spécifique. L'élaboration du 5ème paramètre relatif à la réaction aux soins intensifs et à la relation avec l'équipe soignante signale aussi la projection et nous permet de préciser un décodage également effectif.

En général, les mères interrogées découvrent une riche palette de leur monde interne et de leur expérience extérieure pendant l'hospitalisation de leur nouveau-né à l'USIN. Elles ont déjà formulé une représentation mentale de la situation de prématurité et de leur nouveau-né. Les sujets abordés par le CLIP dévoilent facilement la sensibilité des mères et leur préoccupation. Dès qu'elles se sentent extrêmement dévalorisées, elles sont capables d'exprimer leurs difficultés de manière distincte (paramètre 6). En ce qui concerne le paramètre 7, le cadre relationnel familial et leur support social, nous pouvons distinguer une prédisposition vers quelques motifs familiaux. On regroupe ainsi facilement les données accueillies. En effet, le 8ème paramètre de l'entretien est une réflexion sur les inquiétudes parentales concernant l'avenir. Dans le premier paramètre, nous pouvons formuler un codage plus diversifié en comparaison avec d'autres paramètres mais les thèmes restent aussi significatifs.

Les entretiens semi-directifs donnent aux recherches la flexibilité de réinvestir un ou plusieurs thèmes plusieurs fois. Parfois, le thème central de chaque mère interrogée revient jusqu'à la fin et devient la suggestion pour les parents (paramètre 9) qui ont leur bébé hospitalisé dans l'USIN. De même, les entretiens constituent une stimulation thérapeutique immense pour les sujets et un support extrêmement important pour les interventions visant à soutenir ces mères.

Les résultats du CLIP

Les résultats obtenus à l'aide du CLIP ont été analysés en utilisant un codage, l'Analyse thématique et statistique descriptive (Thematic and Statistic Descriptive Analysis). Ces résultats

sont reliés avec la représentation globale concernant le vécu de prématurité et l'hospitalisation du nouveau-né.

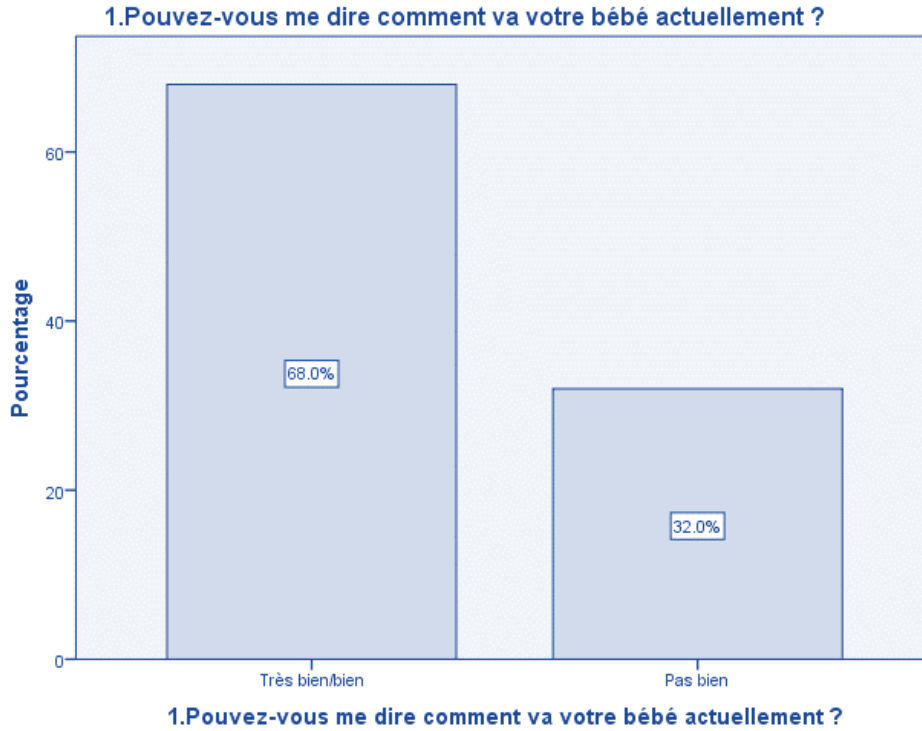


Fig.70 CLIP Question 1

1. Ainsi, les mères interrogées construisent une image relativement positive de l'état de santé de leur bébé. Leur comportement apparaît optimiste bien que le nouveau-né se trouve dans l'USIN. Les étapes de progression du bébé sont aperçues comme un état de santé satisfaisant de 68% très bien envers 32% pas bien.

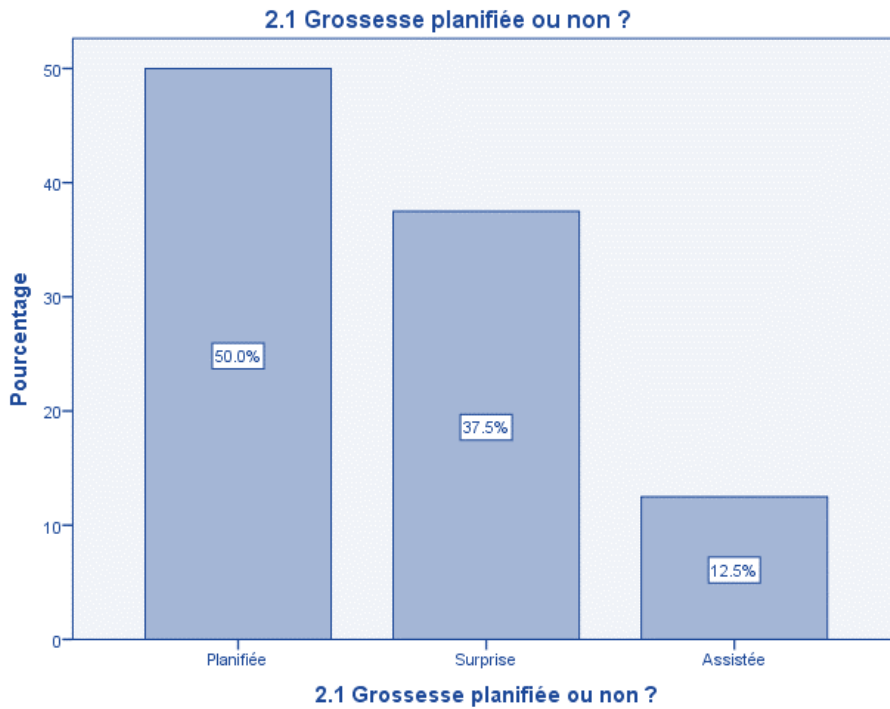


Fig. 71 CLIP Question 2.1

2.1. Les nombres de grossesses assistées connues semblent être relativement bas. On analyse aussi ce paramètre dans la discussion qui suit. En général, la moitié des grossesses qui finissent avant terme sont considérées comme planifiées et 37,5% comme étant non attendues.

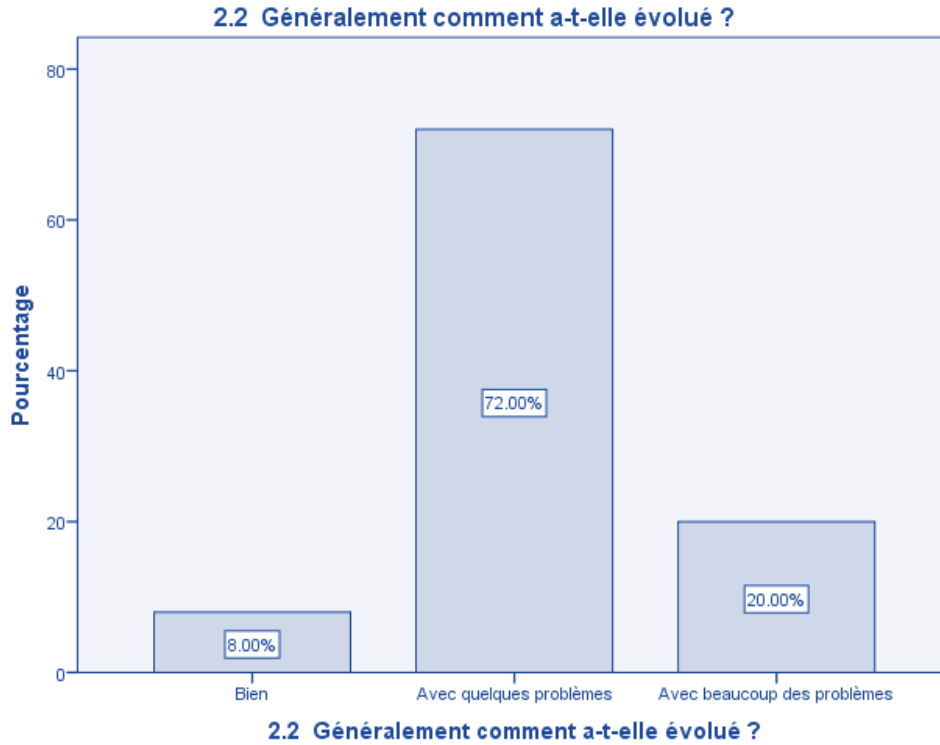


Fig.72 CLIP Question 2.2

2.2 En revanche, les mêmes mères rapportent que 72% avaient des problèmes. Durant la grossesse, 20% avaient de sérieux problèmes, tandis que 8% caractérisent leur grossesse sans problème. On peut donc émettre l'hypothèse que les mères prématurées étaient déjà familiarisées avec la situation anxiogène d'un MAP ou d'une grossesse problématique, en anticipation des difficultés réelles de leur vécu à l'USIN.

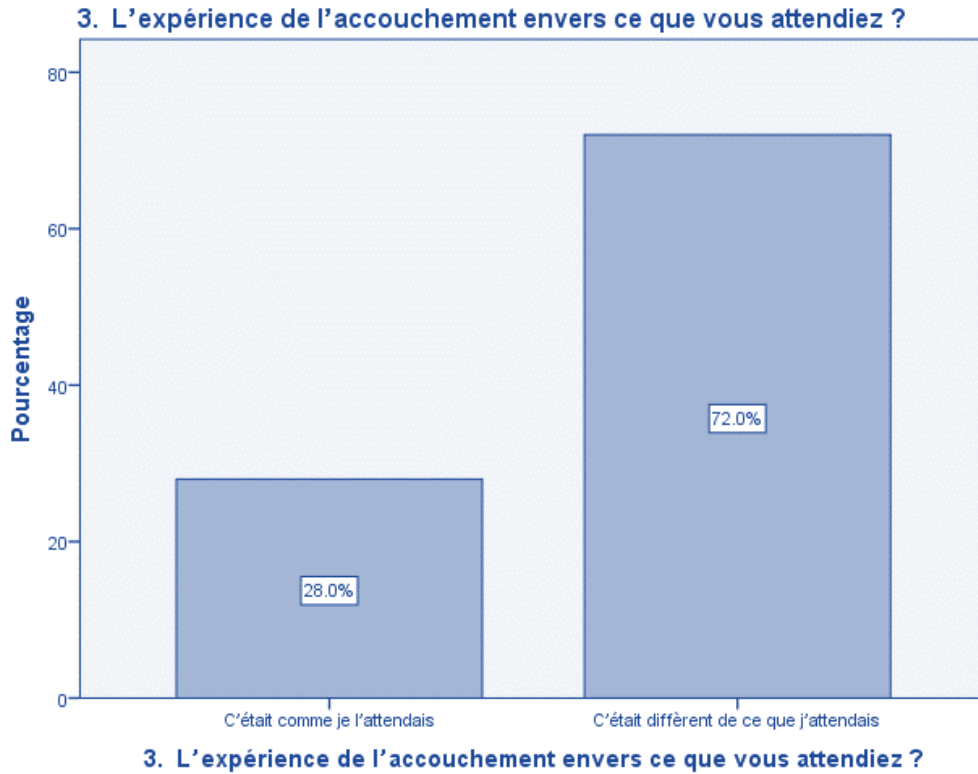


Fig. 73. CLIP Question 3

3. La situation apparaît dans le contexte des réponses à la 4ème question. La plus large partie de l'échantillon avaient sans doute une expérience différente de ce qu'elles attendaient, 72% envers 28%. En réalité, le contenu de l'entretien a été conceptualisé comme extrêmement traumatisant. Dans le codage d'Analyse Thématique, le thème central de l'accouchement a été utilisé comme une perception différente ou non de la réalité.

4.1 Comment avez-vous réagi au moment où vous avez vu votre bébé pour la première fois ?

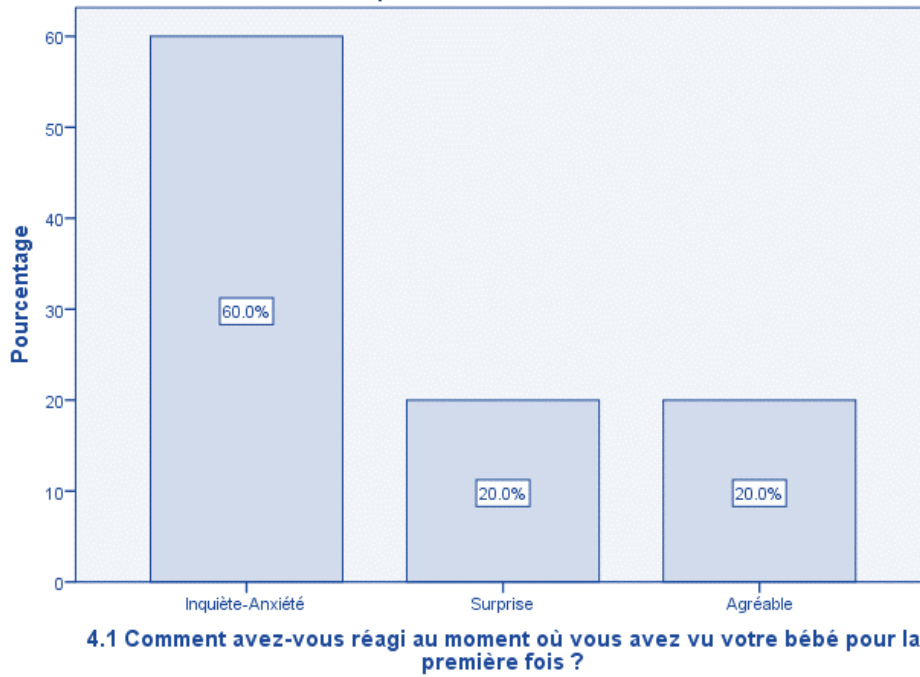


Fig. 74 CLIP Question 4.1

4.2 C'était comme vous l'attendiez ?

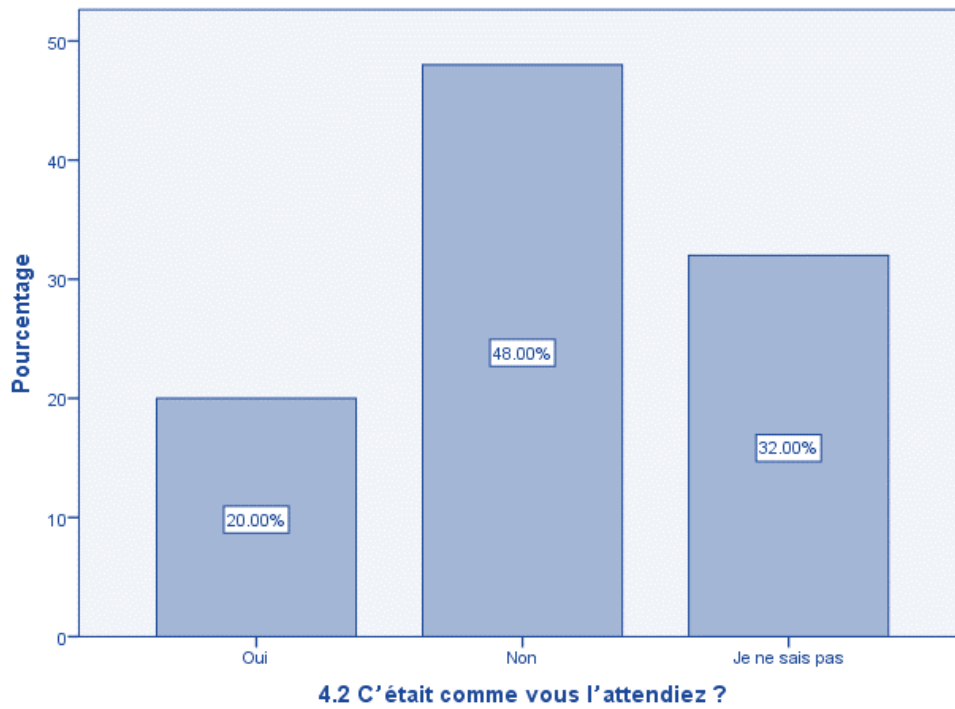


Fig. 75 CLIP Question 4.2

4.2 La figure 75 révèle clairement le choc physique des mères qui voient leur bébé réel naître prématuré. Elles manifestent un comportement étrange ou encore aversif. Dans cette situation, on attend que le bébé hospitalisé soit inconnu et ne coïncide pas avec leur bébé imaginaire. Un pourcentage de 20% manifeste un comportement positif et de proximité avec le bébé.

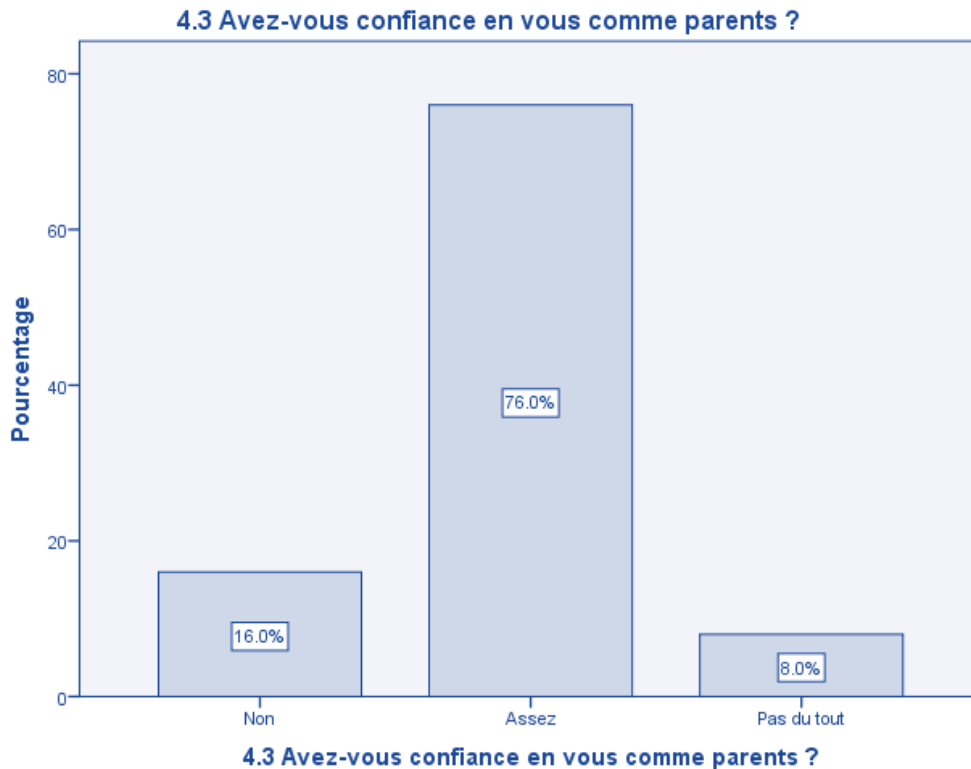


Fig. 76 CLIP Question 4.3

4.3 L'examen du paramètre de compétence maternelle nous montre que le taux de mères qui rapportent ressentir une confiance est extrêmement élevé et le taux de la perception de non-compétence est très bas : 16% pour le non et 8% pour le pas du tout. Cet outil semi-directif est également une façon d'exercer un soutien psychothérapeutique.



Fig. 77 CLIP Question 5

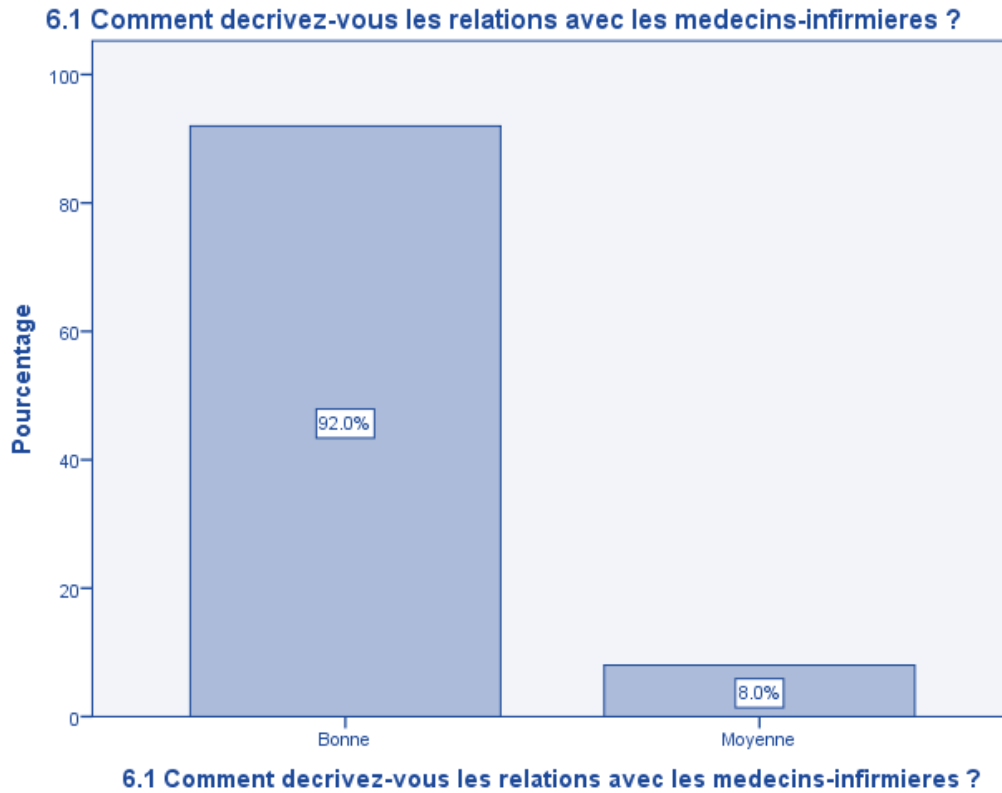


Fig. 78 CLIP Question 6.1

L'expérience à l'USIN est décrite comme positive. On peut évaluer ces réflexions comme très intéressantes voire même très encourageantes car de toute façon les situations et l'hospitalisation auront lieu dans un service de réanimation et de néonatalogie ayant un niveau de difficulté très élevé. De même, le taux de bonne relation avec le personnel représente 92% et 8% seulement rapportent une relation non satisfaisante.

6.2 Est-ce que vous avez trouvé difficile d'avoir affaire à un grand nombre de personnes dans L'USIN ?

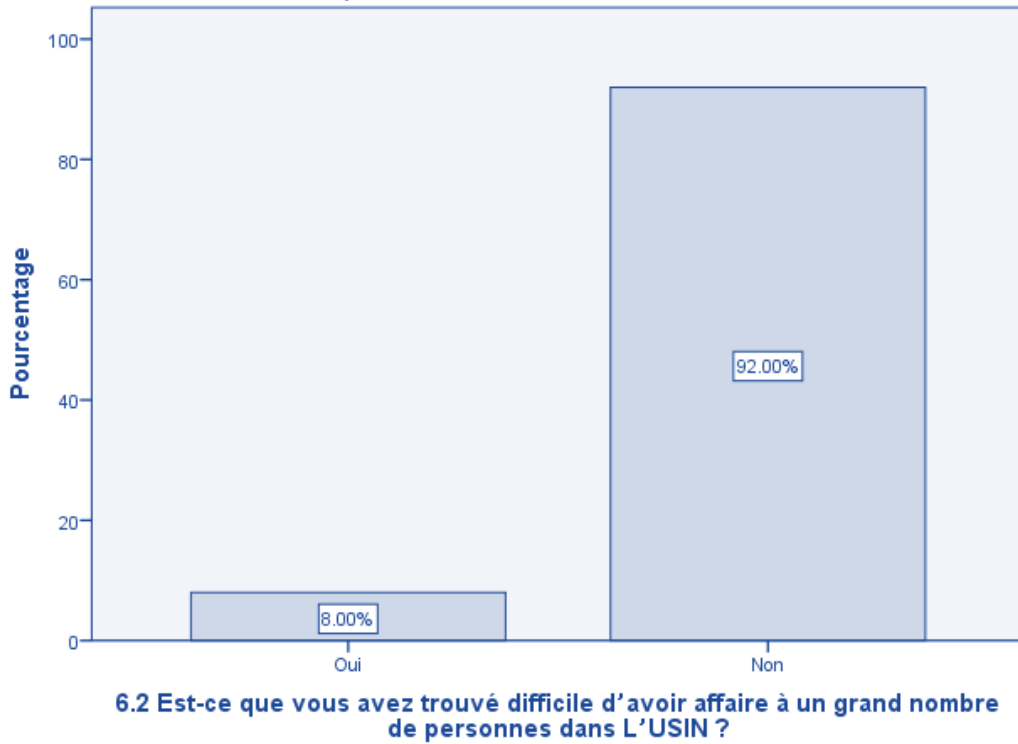


Fig. 79 CLIP Question 6.2

Dans d'autres études similaires, les parents rapportent que leur état psychique ne leur permettra pas d'exprimer leur satisfaction envers le personnel. En revanche, notre échantillon ne sent aucun problème avec la coexistence d'un large groupe de personnes dans l'USIN. Ce pourcentage représente presque la totalité des mères de l'USIN.

7.1 Quelle expérience cela a été pour votre époux ou conjoint ? Comment est-ce que votre relation en a été affectée ?

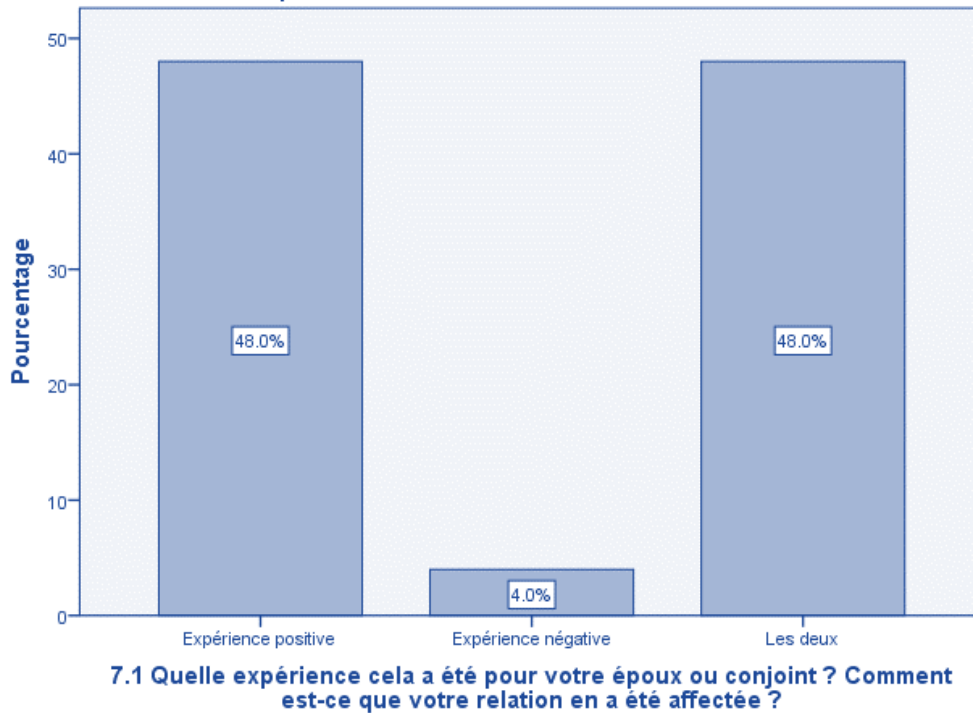


Fig. 80 CLIP Question 7.1

7.1 Les résultats concernant l’impact du vécu de la prématurité sur la relation des mères avec leur conjoint donnent des chiffres très intéressants. Presque la moitié des mères (48%) expriment une ambivalence. Plus précisément, on considère que cette expérience porte pour elles une double notion positive et négative en même temps. Respectivement, 48% trouvent que l’expérience de naissance prématurée était une expérience positive pour le couple et 4% seulement caractérise le vécu comme une expérience négative.

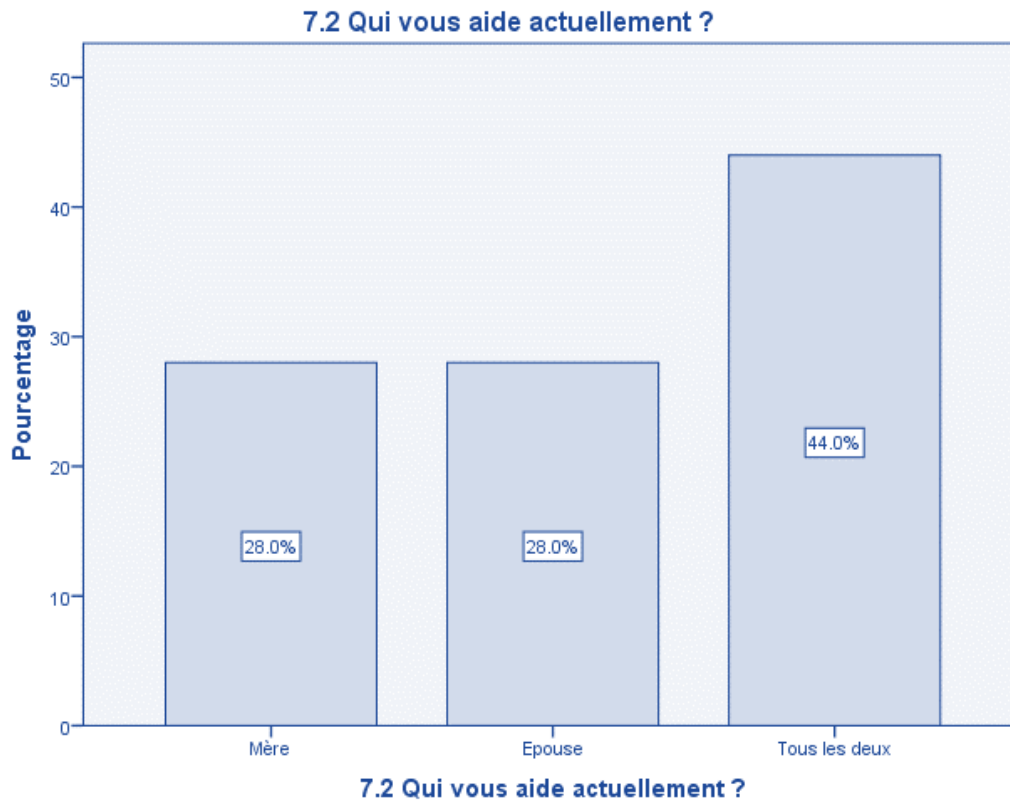


Fig. 81 CLIP Question 7.2

7.2 À cet égard, le thème suivant nous montre que quelques mères suivent un modèle familial plus traditionnel et que leur mère les aide dans la prise en charge de leur nouveau-né. Quelques autres partagent les responsabilités avec leur conjoint. Dans d'autres cas, leur mère et leur conjoint les aident.

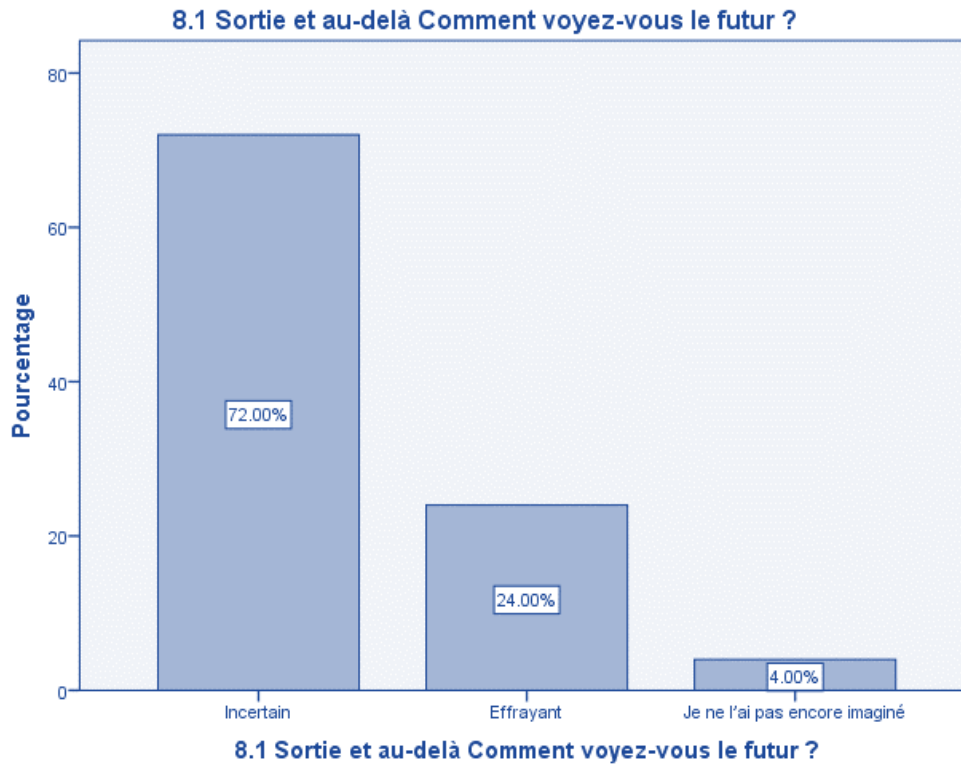


Fig. 82 CLIP Question 8.1

8.1 L'analyse de la totalité de la recherche nous montre que l'anxiété maternelle est évidente. Les événements précédents et la fragilité du nouveau-né créent pour 72% une sensation d'incertitude. Quelques autres, 24%, se sentent effrayées. D'autres ne peuvent pas l'imaginer. Probablement les menaces qui pèsent sur la vie de leur bébé les conduisent à être hésitantes.

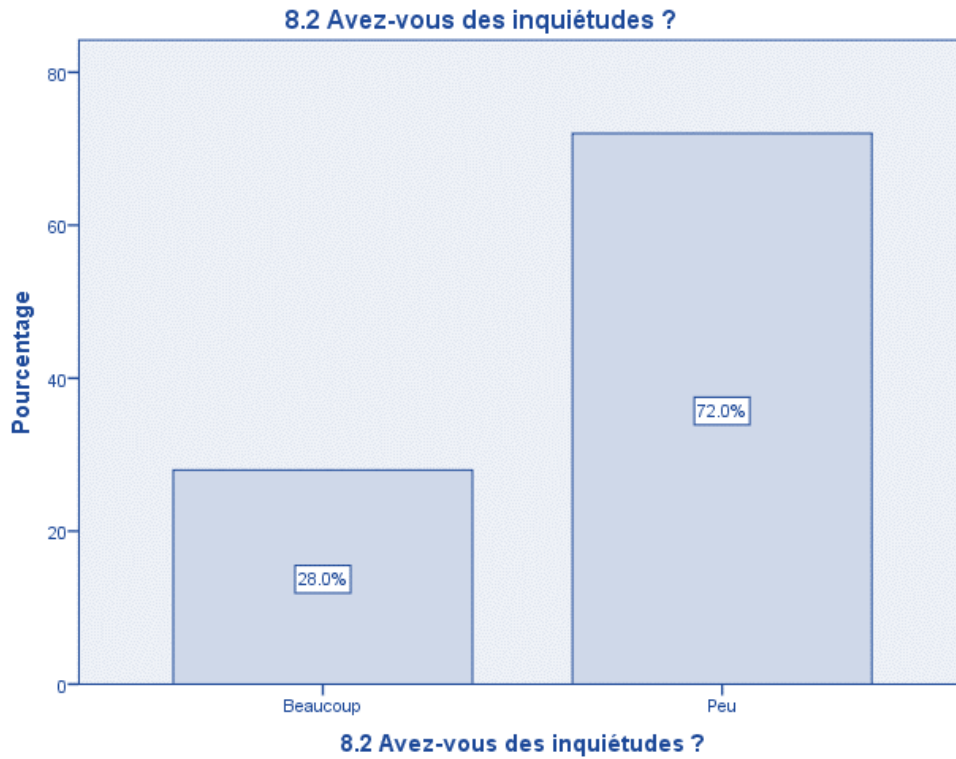


Fig. 83 CLIP Question 8.2

8.2 Cependant, l'analyse dévoile une contradiction. Car justement, 28% rapporte avoir beaucoup d'inquiétudes. Le taux restant, 72%, rapporte peu d'inquiétudes.

9. Avez-vous des suggestions pour les parents qui ont des bébés hospitalisés dans l'USIN ?

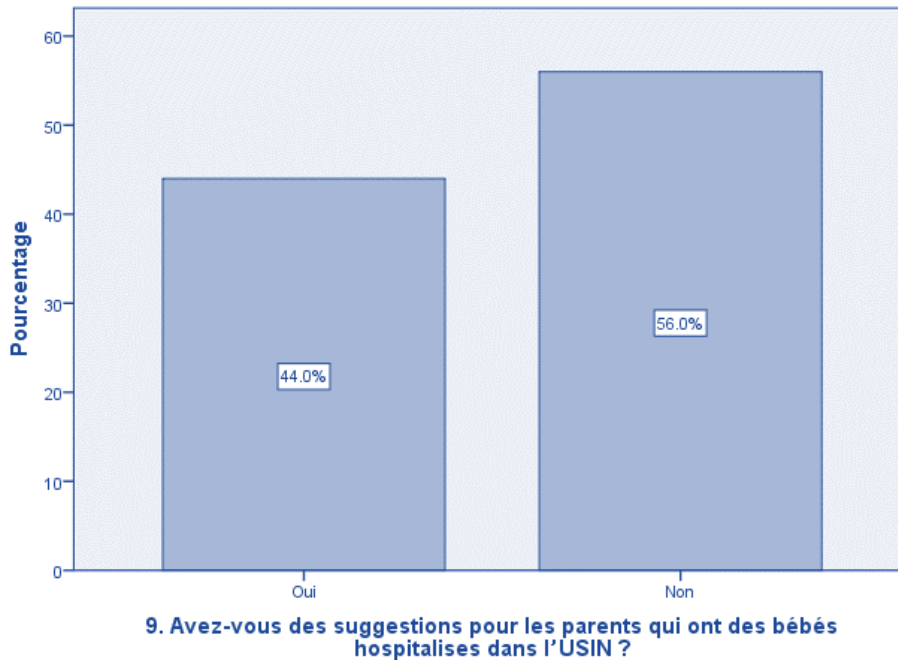


Fig. 84 CLIP Question 9

9 En général, les parents, et spécialement les mères qui passent les premiers jours dans une USIN, trouvent que leur parentalité était valide. Pour cette raison, 44% trouvent qu'ils ont une expérience précieuse pour conseiller d'autres parents.

Cependant, quelques autres voudraient éviter les événements de cette expérience. Ainsi, 56% des mères restent sans donner de suggestion aux parents qui hospitalisent leur nouveau-né à l'USIN.

9.2 Résultats D'analyse Du Groupe De La Maternité

Les bébés nés à terme – groupe témoin

Le groupe témoin est composé de 25 enfants recrutés dans la maternité qui se trouve dans le même centre hospitalier que les enfants prématurés.

Âge maternel (années) – groupe maternité

En ce qui concerne ce sujet, il fait apparaître une variabilité entre 18 à 38 années. La

moyenne de ce groupe est de 28 ans (28,12) ayant une déviation standard (DS) de 5 années.

La valeur représente la moyenne et la déviation standard au tableau ci-dessous.

Tableau 17

Le plus haut pourcentage, 20%, s’accumule à l’âge de 26 ans, voir fig. 11.

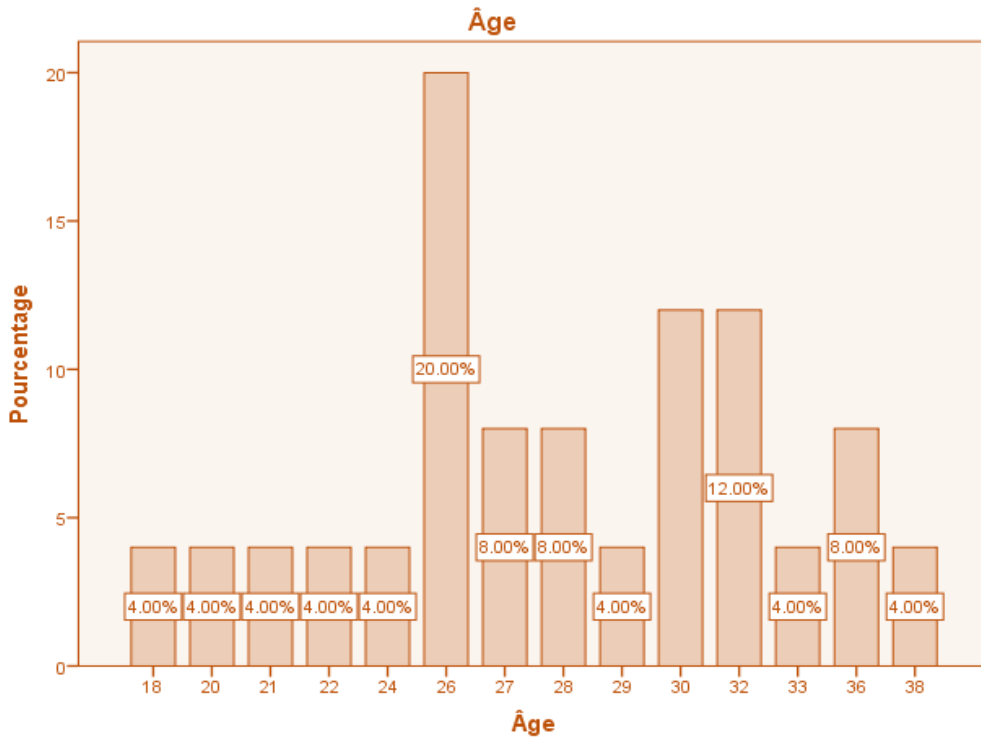


Fig. 85 Âge

Lieu d’origine maternelle

On peut noter que l’analyse statistique du groupe de maternité fait apparaître un élément très marquant, celui de multiethnicité. Le tableau 18 donne les caractéristiques de la population témoin. La majorité des sujets sont d’origine grecque, viennent de départements différents autour d’Attique, la région du Pirée et de la province ainsi que de l’île de Crète.

Les mères qui accouchent à la maternité mais qui ont une origine étrangère représentent aussi un pourcentage important : 24% sont d’origine albanaise, 8% roumaine, 4% de la République Dominicaine et 4% de la république du Kazakhstan.

Il faut noter que le deuxième groupe qui a un pourcentage élevé, après le pourcentage des mères grecques, c'est celui des mères qui viennent d'Albanie (24%).

Profession – occupation

52% des mères du groupe de maternité n'ont pas de profession, elles déclarent être des femmes au foyer. 24% ont une occupation dans le secteur privé.

Nous avons également trouvé un pourcentage de 8% de femmes qui se trouvent au chômage.

Évidemment, l'occupation maternelle de ce groupe ne reflète pas un statut très élevé, mais il semble que les femmes hospitalisées dans cette maternité représentent un échantillon au hasard rassemblant les habitants autour de ce centre hospitalier qui ont un niveau socioéconomique modéré ou bas.

Dans la figure 86 on regroupe les types de métiers exercés par les mères de ce groupe.

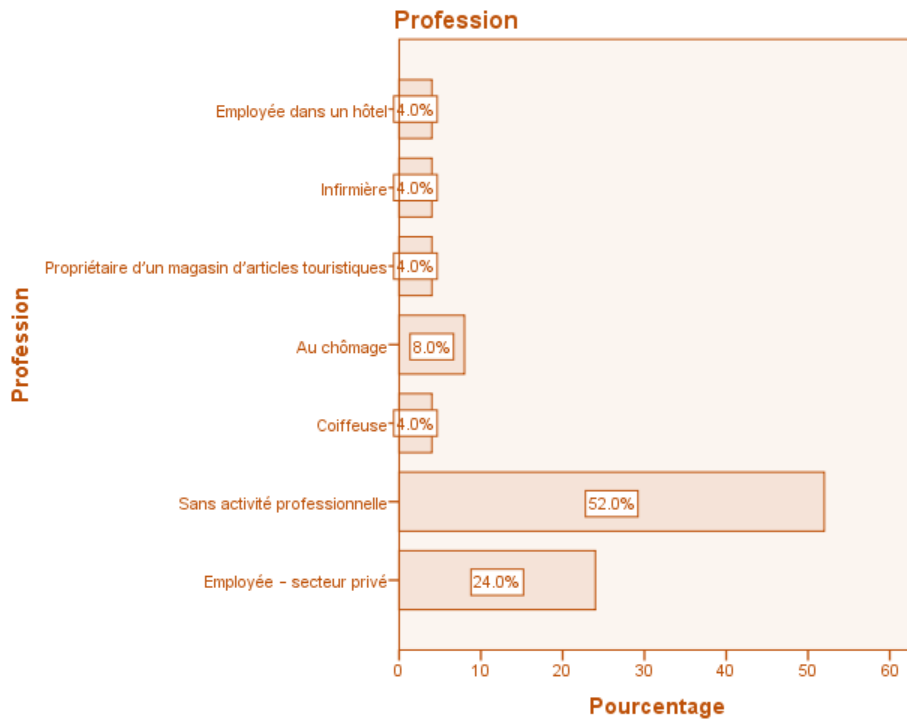


Fig. 86. Profession

Niveau éducatif

L'examen des données concernant le niveau éducatif du groupe témoin ressemble aux résultats concernant l'occupation des mères du même groupe. Plus précisément, 44% possèdent un baccalauréat (BAC), 52% ont une formation de technicien (BTS) et 4% ont un diplôme universitaire de technologie (DUT).

Il en résulte que le statut socioéconomique bas est associé à une scolarité faible.

Pour aller plus loin, ces résultats peuvent être associés à plusieurs facteurs comme l'ethnicité, la parité gestationnelle, la structure familiale, etc.

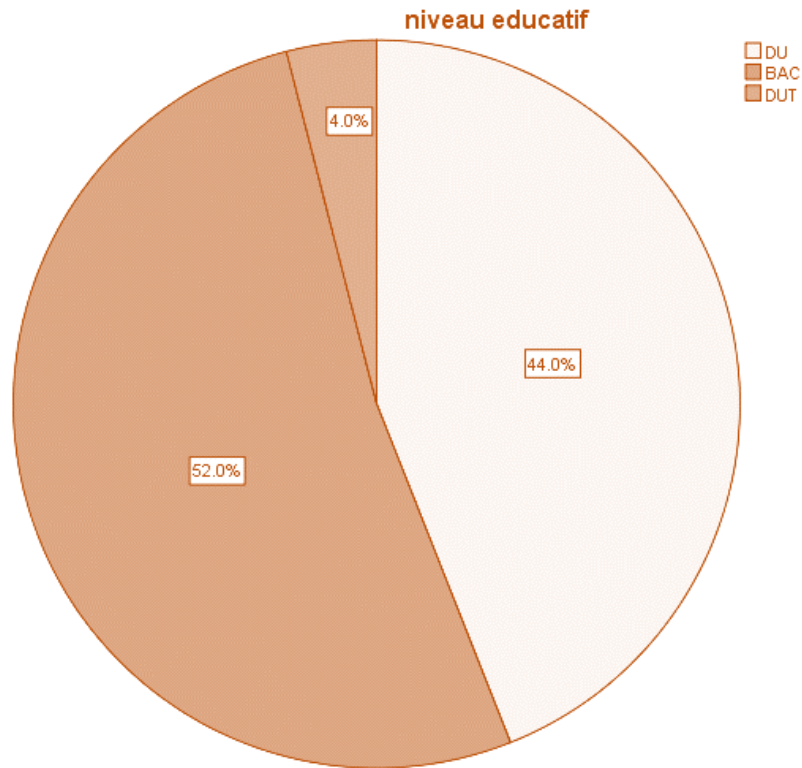


Figure 87. Niveau éducatif

État matrimonial

Alors que le taux de naissances hors mariage, selon l'échantillon du groupe de maternité, ne dépasse pas le 12%, le taux de nuptialité parmi les mères reste élevé à 88%.

La Fig. 88 montre que l'apparition de nouveaux schémas de formation de famille est limitée et que le modèle plus traditionnel reste dans le cadre.

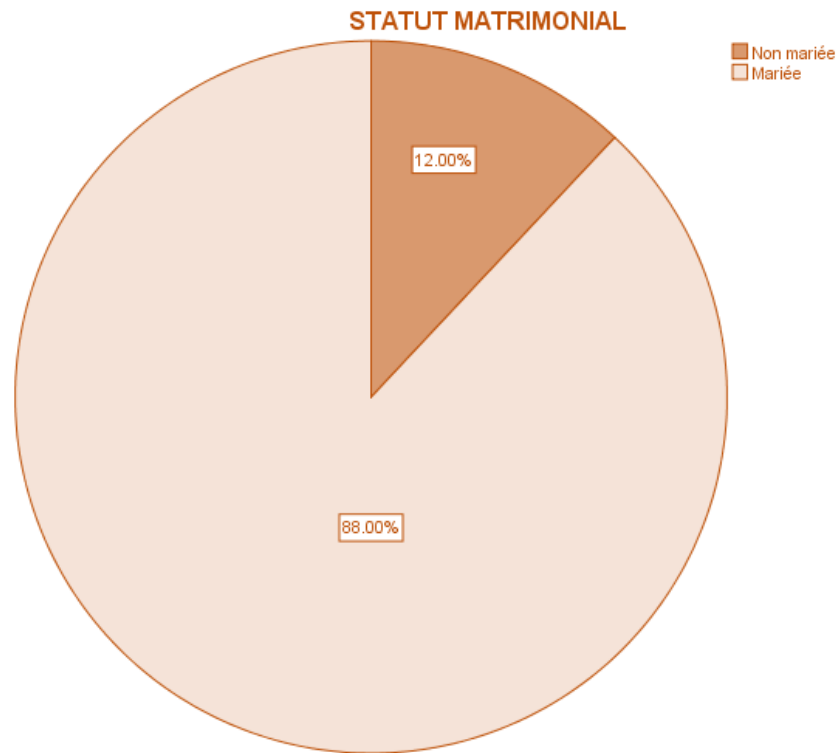


Fig. 88. État Matrimonial

Parité

Par ailleurs, certaines caractéristiques de l'environnement des mères et de leur milieu social sont corrélées avec le nombre de naissances. 52% du groupe témoin de maternité sont secondipares, 36% sont primipares et 8% sont 3pares et un autre 4% sont multipares.

On trouve dans ce groupe les mères ne se sentant pas libres de travailler, de poursuivre leur carrière : leur rôle leur impose une limitation domestique. On observe que leur mentalité a également changé et qu'elles choisissent désormais d'avoir moins d'enfants ou relativement tard afin de maintenir leur niveau de vie. En général elles ont la possibilité de choisir le moment dans leur vie où elles vont pouvoir avoir un enfant et réguler leur nombre par diverses méthodes. Ainsi elles passent d'un modèle familial plus traditionnel et expansif à un autre plus modernisé.

Ces résultats sont en accordance avec les données de l'Union Européenne où le taux de croissance démographique est très faible (Eurostat). L'Europe connaît une moyenne de 1,52

enfant par femme contre les 2,1 nécessaires au bon renouvellement des générations

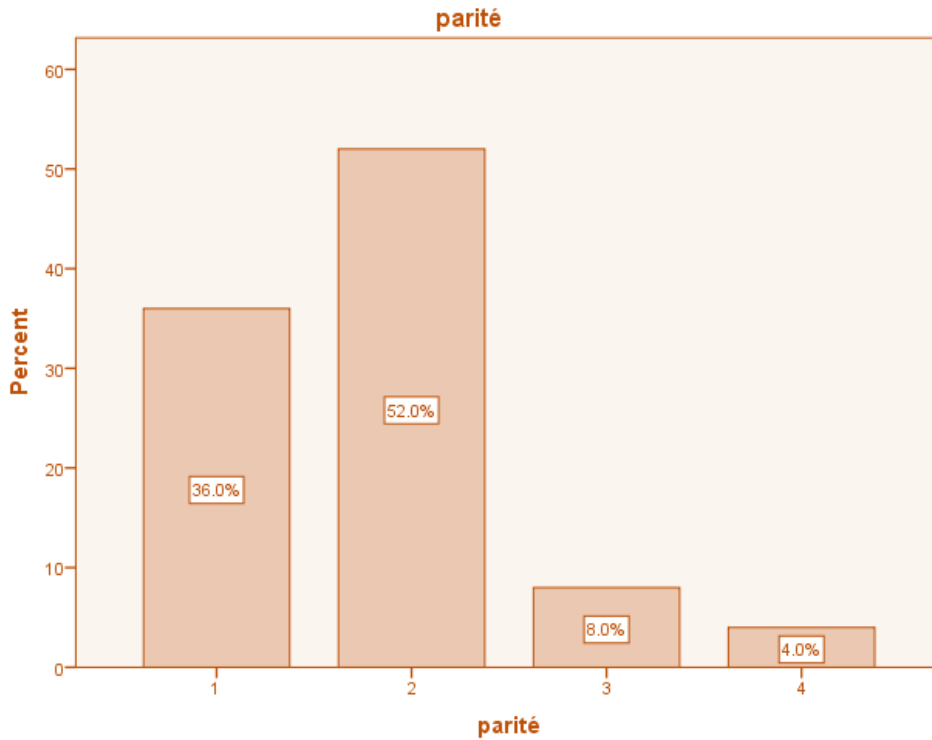


Fig. 89. Parité

Âge gestationnel

Selon les résultats recueillis dans la maternité on a pu conclure que 32% des mères du groupe témoin ont accouché pendant leur 40e SA, 24% pendant la 39e SA et 8% pendant la 37e SA.

Dans l'échantillon nous avons la présence d'un bébé de 36 SA (36,5) et d'un autre de 41 SA.

Les tableaux suivants indiquent la variabilité de l'âge gestationnel selon le groupe de mères de bébés nés à terme.

La moyenne de l'âge gestationnel du groupe de maternité

Le taux moyen de l'âge gestationnel se trouve à 39 SA avec une déviation standard (SD) de 2,2.

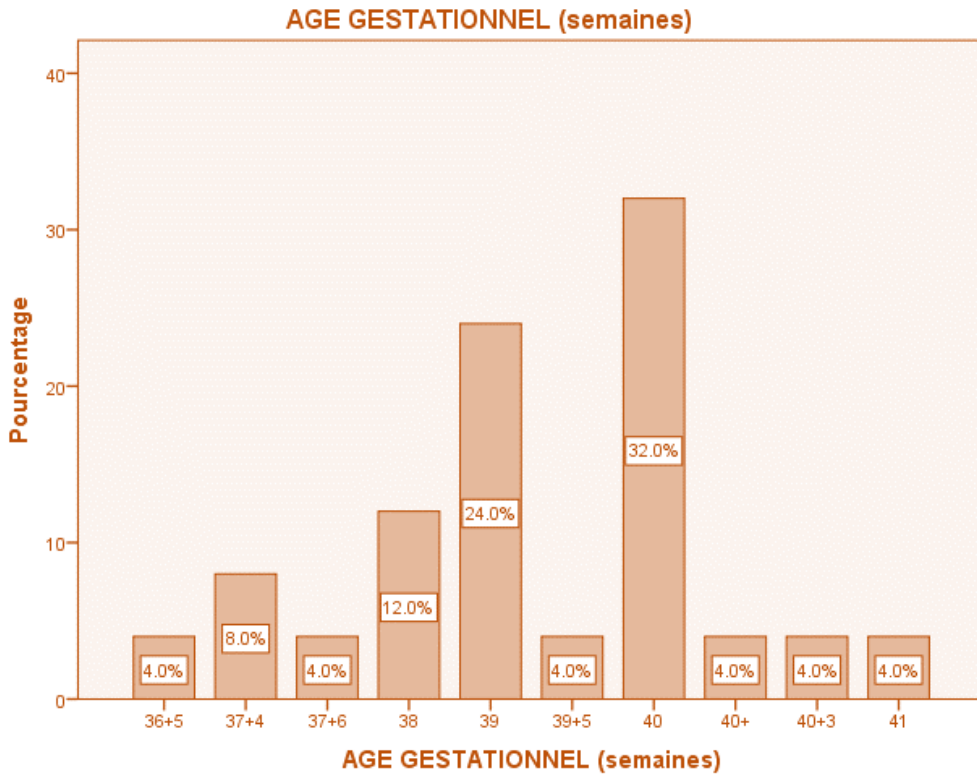


Fig. 90. Âge Gestationnel

Sexe

Le tableau 91 indique que 68% de bébés étaient des garçons et 32% étaient des filles.

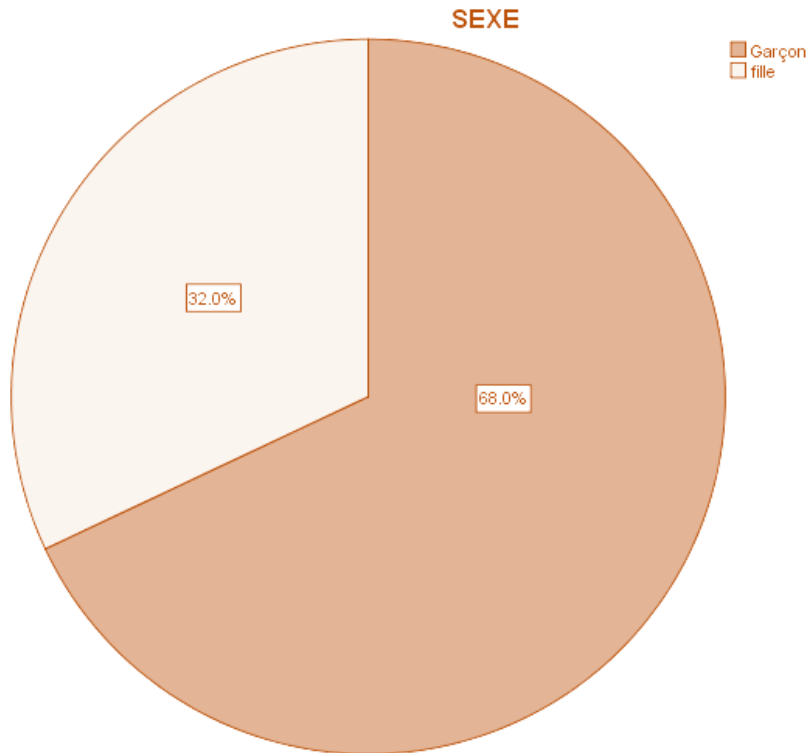


Fig. 91. Sexe

Poids de naissance

Dans notre échantillon du groupe de maternité, les résultats de la première pesée du nouveau-né, effectuée immédiatement après la naissance, indiquent que le nouveau-né ayant le poids le plus faible à la naissance était de 2750 grammes et le nouveau-né avec le poids le plus élevé était de 3850 grammes. Le poids moyen à la naissance est de 3.280 grammes (3.280,4) avec une déviation standard (DS) de 300,85 grammes.

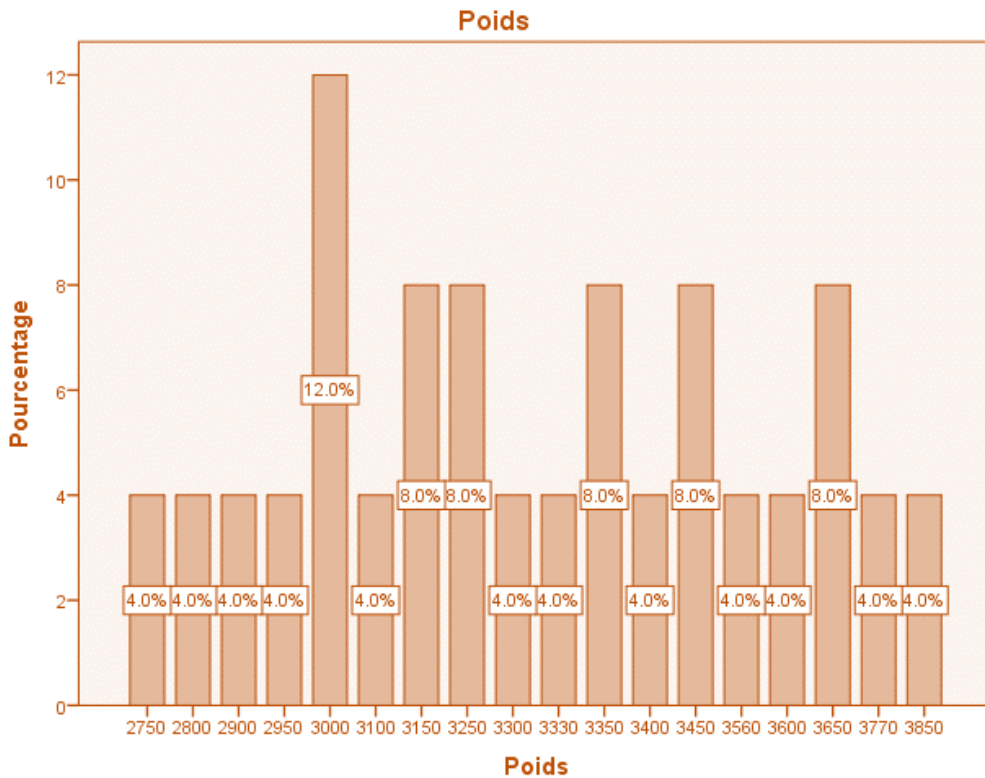


Fig. 92. Poids de naissance

Corrélations – groupe maternité

Il est intéressant de comparer nos données concernant le PPTSDQ mère avec le score PERI à la maternité. Nous avons analysé nos données utilisant Pearson Corrélation r pour trouver un lien entre la variable de stress maternel (PPTSDQ) et l'état de santé du nouveau-né (PERI). La Pearson Corrélation r nous a donné une relation positive avec une $\text{sig} < 0,01$ et plus précisément $\text{sig} 0.005$ pour la valeur numérique de Pearson Corrélation $r = 0,547$.

Cela nous donne une indication de relation positive.

L'existence de relation positive indique que si l'état de santé du nouveau-né se détériore, il est relié à la réaction post-traumatique maternelle.

En effet, dans notre échantillon de mères de maternité ayant un nouveau-né à terme, on trouve un taux élevé rapportant une difficulté à faire face aux complications post-natales. Il est possible que les mères de nouveau-nés à terme, n'ayant pas de représentation maternelle à l'égard de leur enfant comme un bébé à haut risque ou fragile, expriment pour cette raison davantage de réactions post-traumatiques.

9.2.1 Questionnaire de stress post-traumatique

L'état du stress post-traumatique des mères à la maternité

Dans la suite de notre recherche, l'image correspondante des mères de la maternité (groupe témoin) est la suivante :

Question 1 : Avez-vous eu plusieurs fois des mauvais rêves au sujet de votre accouchement ou du séjour de votre bébé à l'hôpital ?

En ce qui concerne les variables maternelles post-traumatiques, on peut ajouter que notre échantillon présente la situation suivante : 76% des mères déclarent ne pas avoir de mauvais rêves en relation avec l'accouchement de leur enfant ou de son séjour à l'hôpital. 12% d'entre elles déclarent 1 ou 2 incidents et 12% déclarent qu'elles font parfois des mauvais rêves.

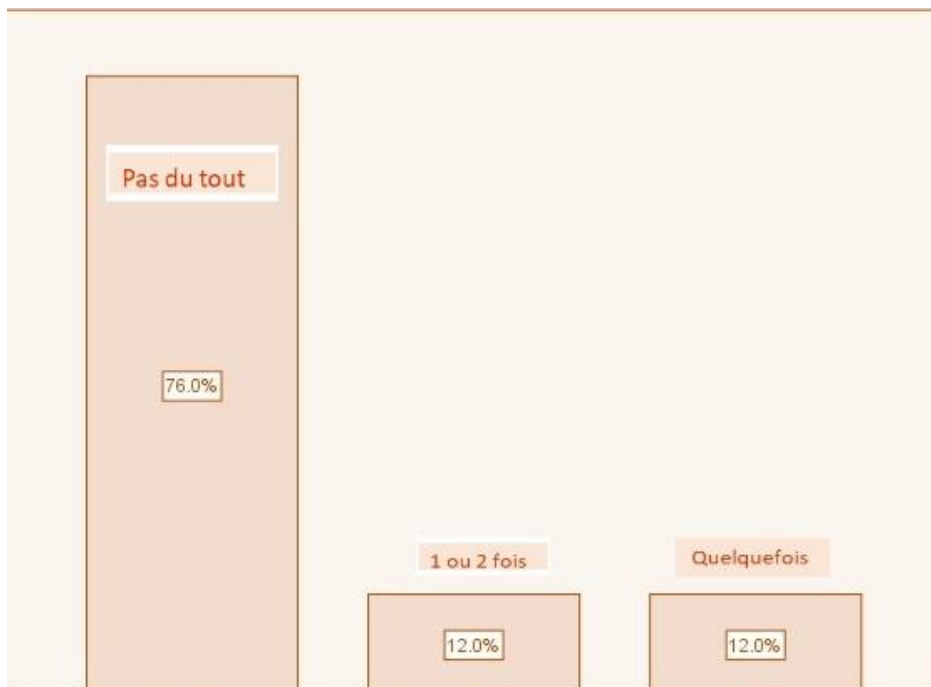


Fig. 93. PTSD Question 1 **Avez-vous eu plusieurs fois des mauvais rêves au sujet de votre accouchement ou du séjour de votre bébé à l'hôpital ?**

Question 2 : Avez-vous eu à plusieurs reprises des mauvais souvenirs concernant votre accouchement ou le séjour de votre bébé à l'hôpital ?

76% des mères déclarent qu'elles n'ont pas eu de mauvais souvenirs concernant leur accouchement ou le séjour de leur bébé à l'hôpital. 20% rapportent qu'elles en ont quelquefois et 4% déclarent en avoir 1 ou 2 fois.

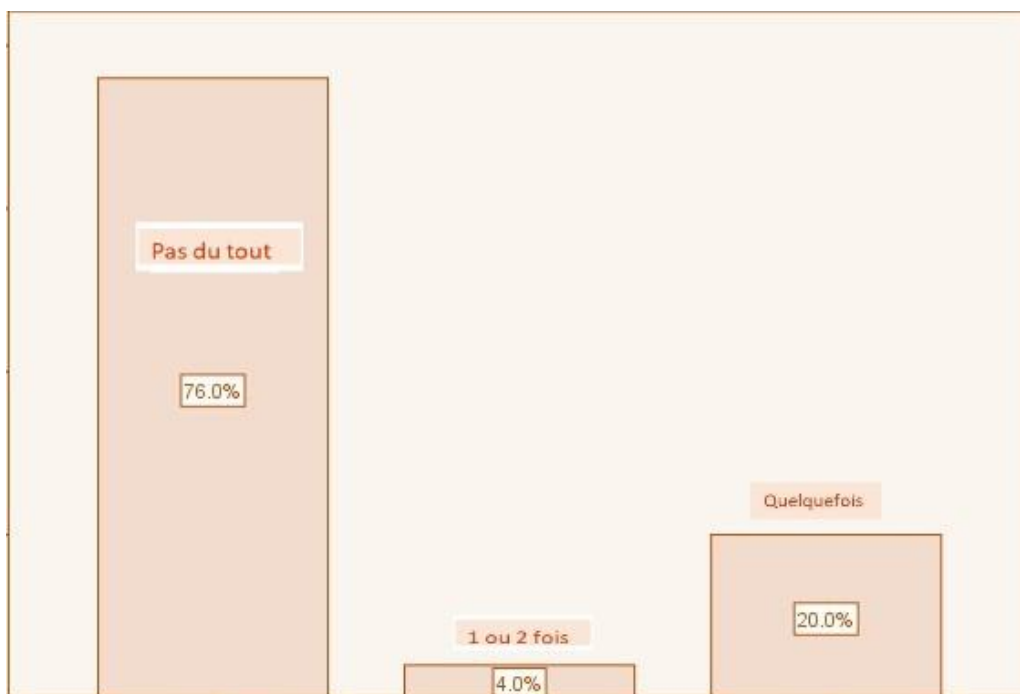


Fig. 94. PTSD Question 2 **Avez-vous eu à plusieurs reprises des mauvais souvenirs concernant votre accouchement ou le séjour de votre bébé à l'hôpital ?**

Question 3 : Avez-vous eu parfois soudainement l'impression de revivre la naissance de votre bébé ?

84% des mères déclarent qu'elles n'ont pas eu l'impression de revivre soudainement la naissance de leur bébé. 8% déclarent qu'elles le ressentent quelquefois et le reste, 8%, qu'elles ressentent de tels sentiments une ou deux fois.



Fig. 95. PTSD Question 3: **Avez-vous eu parfois soudainement l'impression de revivre la naissance de votre bébé ?**

Question 4 : Avez-vous essayé d'éviter de penser à votre accouchement ou au séjour de votre bébé à l'hôpital ?

60% des mères déclarent qu'elles n'ont pas de pensées concernant leur accouchement ou le séjour de leur bébé à l'hôpital. 24% déclarent qu'elles ont quelquefois de telles pensées et qu'elles essayent de les éviter, 8% d'entre elles ont souvent de telles pensées sur plus d'un mois et le reste, 8%, déclarent avoir 1 ou 2 fois de telles pensées.

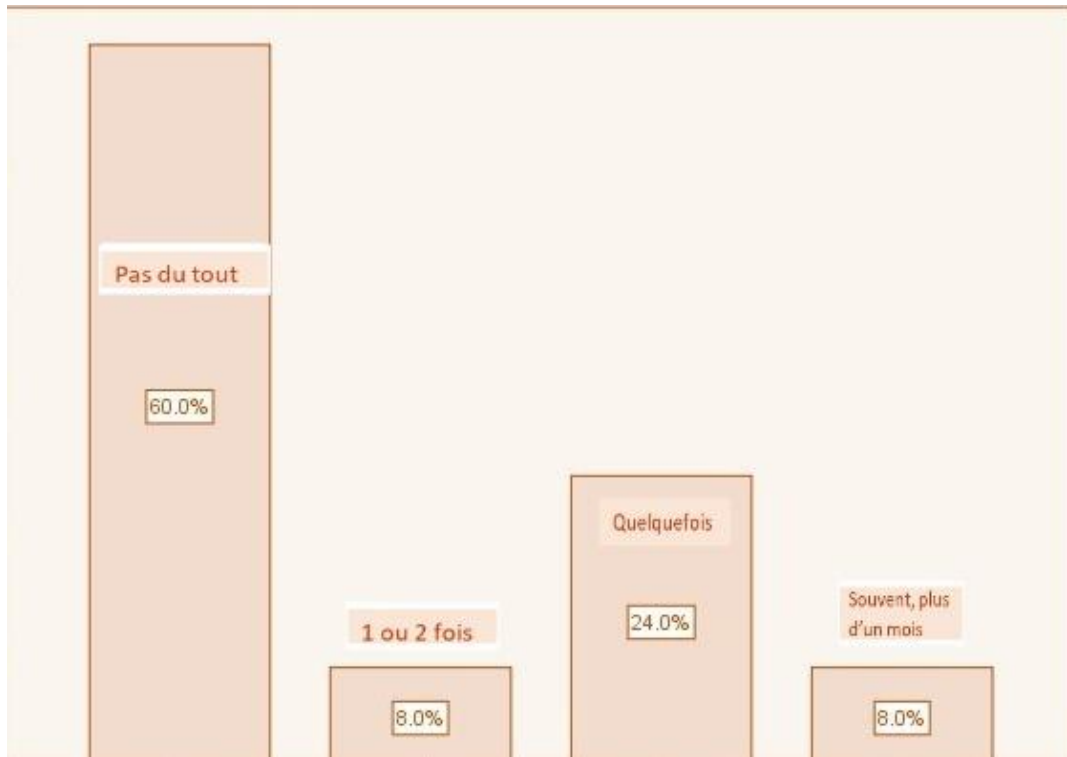


Fig. 96. PTSD Question 4 **Avez-vous essayé d'éviter de penser à votre accouchement ou au séjour de votre bébé à l'hôpital ?**

Question 5 : Avez-vous évité de faire certaines choses qui pourraient faire ressurgir des émotions concernant l'accouchement ou au séjour de votre bébé à l'hôpital ?

88% des mères déclarent qu'elles n'évitent pas de faire certaines choses qui pourraient faire ressurgir des émotions concernant leur accouchement ou le séjour de leur bébé à l'hôpital. 4% d'entre elles déclarent qu'elles essaient d'éviter de faire certaines choses qui pourraient faire ressurgir de telles émotions, 4% qu'elles l'essaient quelquefois et le reste, 4%, déclarent que cela leur arrive souvent, sur plus d'un mois.

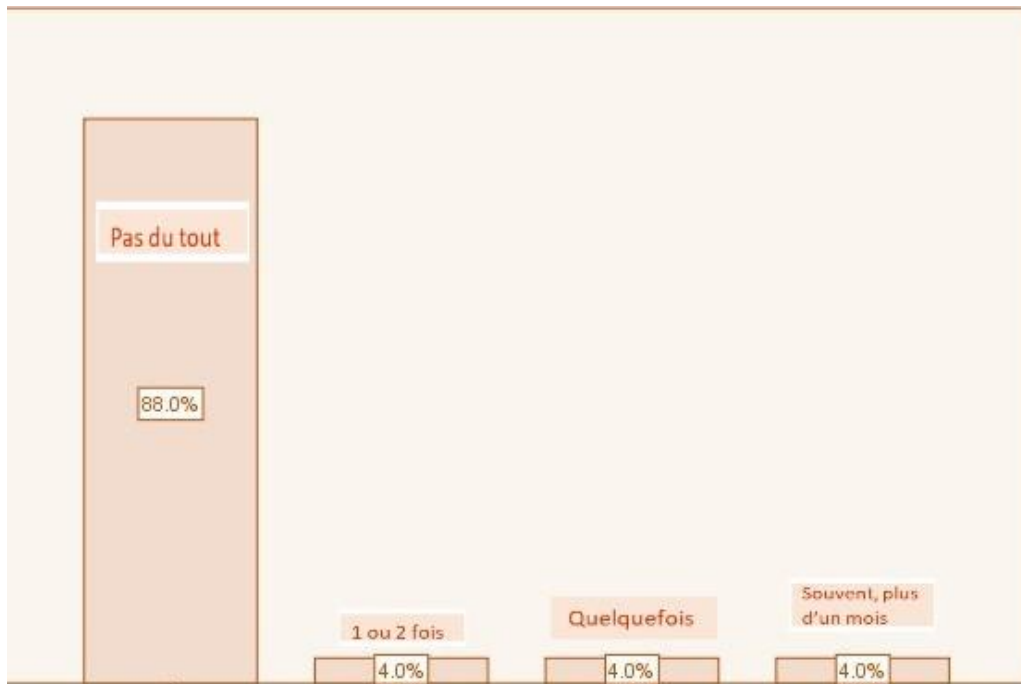


Fig. 97. PTSD Question 5 **Avez-vous évité de faire certaines choses qui pourraient faire ressurgir des émotions concernant l'accouchement ou le séjour de votre bébé à l'hôpital ?**

Question 6 : Étiez-vous incapable de vous souvenir de certains moments concernant le séjour de votre bébé à l'hôpital ?

76% des mères déclarent qu'elles ne sont pas incapables de se souvenir de certains moments concernant le séjour de leur bébé à l'hôpital. 12% d'entre elles déclarent qu'elles sont quelquefois incapables de le faire. 8% d'entre elles déclarent que cela leur arrive souvent, sur plus d'un mois, et le reste, 4%, que cela leur arrive une ou deux fois.

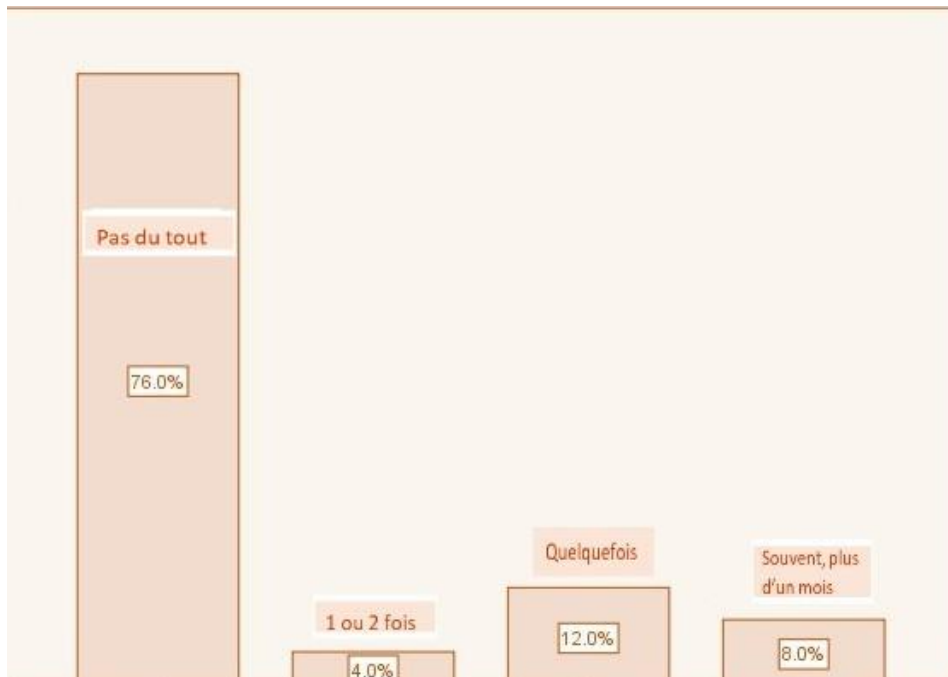


Fig. 98. PTSD Question 6 **Étiez-vous incapable de vous souvenir de certains moments concernant le séjour de votre bébé à l'hôpital ?**

Question 7 : Avez-vous perdu de l'intérêt pour vos occupations habituelles ?

76% des mères déclarent qu'elles n'ont pas perdu d'intérêt pour leurs occupations habituelles, 20% d'entre elles qu'elles le ressentent quelquefois et 4% qu'elles le ressentent souvent, sur plus d'un mois.



Fig. 99. PTSD Question 7 **Avez-vous perdu de l'intérêt pour vos occupations habituelles ?**

Question 8 : Vous êtes-vous sentie seule ou à l'écart des autres ?

76% des mères déclarent qu'elles ne se sont pas senties seules ou à l'écart des autres. 12% déclarent qu'elles le ressentent quelquefois et 12% qu'elles le ressentent 1 ou 2 fois.

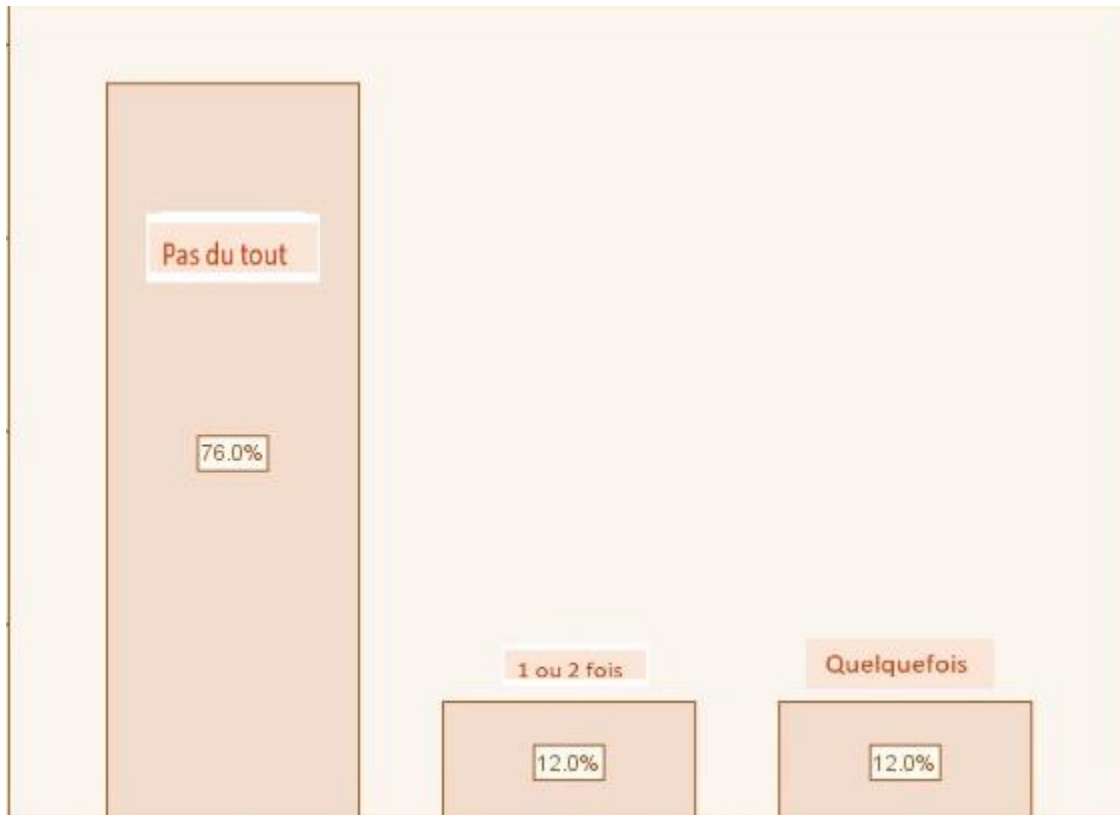


Fig. 100 PTSD Question 8 **Vous êtes-vous sentie seule ou à l'écart des autres ?**

Question 9 : Est-ce qu'il est devenu plus difficile pour vous de ressentir de la tendresse ou de l'amour pour les autres ?

To 80% des mères déclarent qu'il ne leur est pas difficile de ressentir de la tendresse ou de l'amour pour les autres et le reste. 8% d'entre elles disent qu'elles ont ressenti quelquefois un tel sentiment, 8% déclarent le ressentir souvent, sur plus d'un mois et le reste, 4%, affirment l'avoir ressenti 1 ou 2 fois.

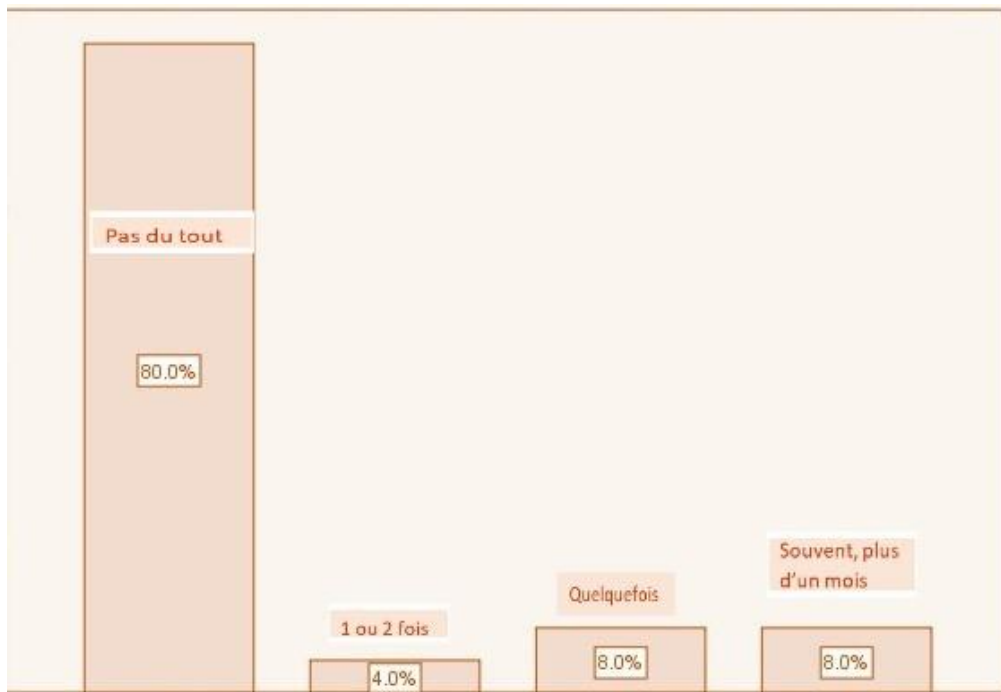


Fig. 101. PTSD Question 9 **Est-ce qu'il est devenu plus difficile pour vous de ressentir de la tendresse ou de l'amour pour les autres ?**

Question 10 : Avez-vous eu une difficulté inhabituelle à vous endormir ou à rester endormie ?

60% des mères déclarent qu'elles n'ont pas de difficulté inhabituelle à s'endormir ou à rester endormie, 20% déclarent que cela leur arrive quelquefois. Pour 16% d'entre elles cela leur arrive 1 ou 2 fois et pour le reste, 4%, cela leur arrive souvent, sur plus d'un mois.

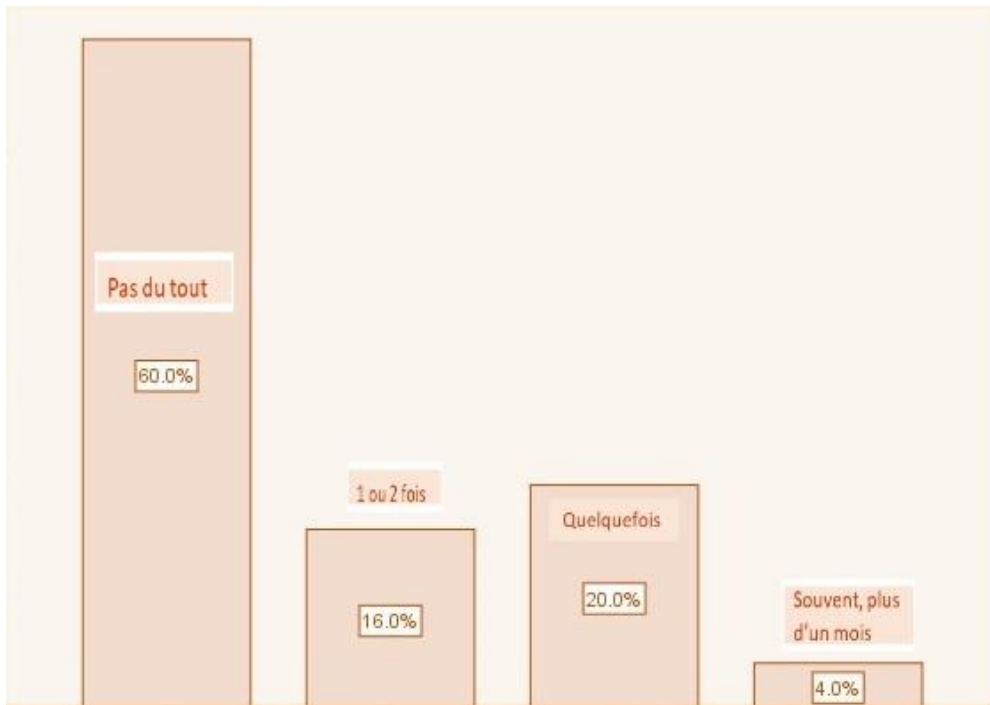


Fig. 102. PTSD Question 10 **Avez-vous eu une difficulté inhabituelle à vous endormir ou à rester endormie ?**

Question 11 : Étiez-vous plus irritable et colérique avec les autres que d'ordinaire ?

72% des mères déclarent qu'elles ne sont pas plus irritables et colériques avec les autres que d'ordinaire, 20% qu'elles le sont quelquefois et le reste, 8%, déclarent qu'elles le sont une ou deux fois sur plus d'un mois.

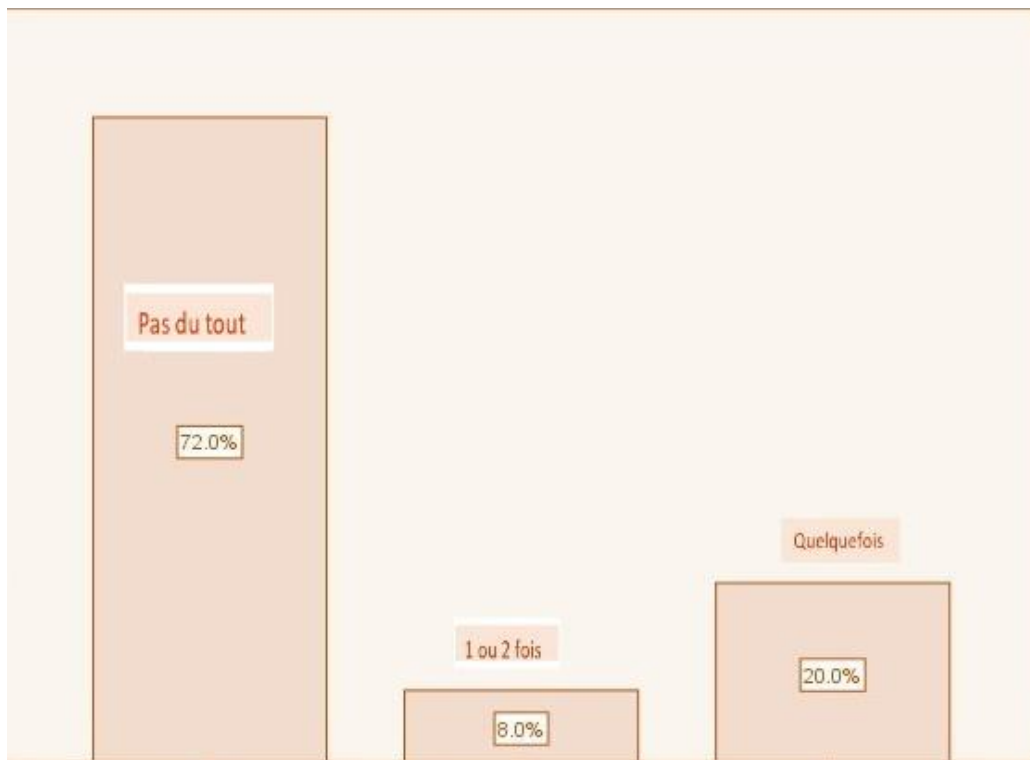


Fig. 103. PTSD Question 11 **Êtiez-vous plus irritable et colérique avec les autres que d'ordinaire ?**

Question 12 : Avez-vous eu plus de difficultés à vous concentrer qu'avant votre accouchement ?

88% des mères déclarent qu'elles n'ont pas eu plus de difficultés à se concentrer qu'avant leur accouchement, 8% que cela leur arrive quelquefois et le reste, 4%, que cela leur arrive 1 ou 2 fois.

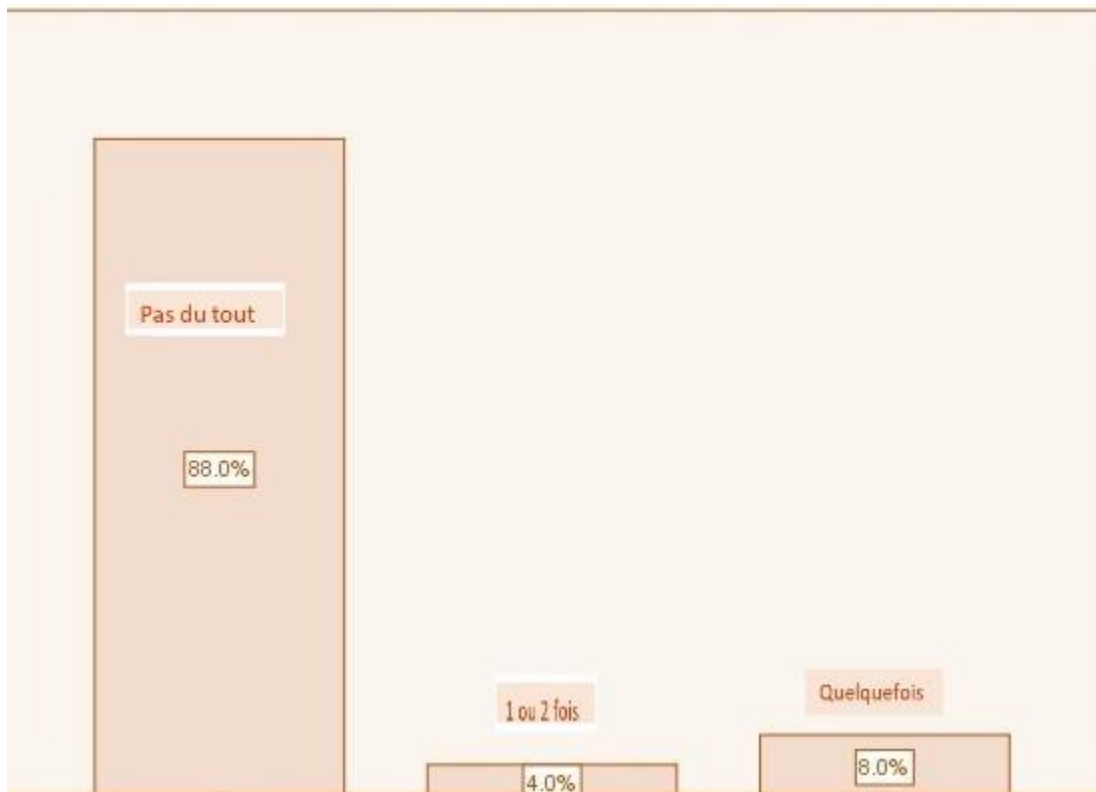


Fig. 104. PTSD Question 12 **Avez-vous eu plus de difficultés à vous concentrer qu’avant votre accouchement ?**

Question 13 : Êtes-vous devenue plus à fleur de peau ?

70,8% des mères déclarent qu’elles ne se sentent pas plus à fleur de peau, 12,5% déclarent que cela leur arrive quelquefois, pour 12,5% d’entre elles cela arrive 1 ou 2 fois et le reste, 4,2% se sentent souvent à fleur de peau sur moins d’un mois.



Fig. 105. PTSD Question 13 Êtes-vous devenue plus à fleur de peau ?

Question 14 : Vous est-il arrivé de ressentir de la culpabilité à propos de la naissance de votre enfant sans pouvoir vous raisonner ?

92% des mères déclarent qu'elles ne ressentent pas plus de culpabilité à propos de la naissance de leur enfant sans pouvoir se raisonner et 8% déclarent que cela leur arrive quelquefois.

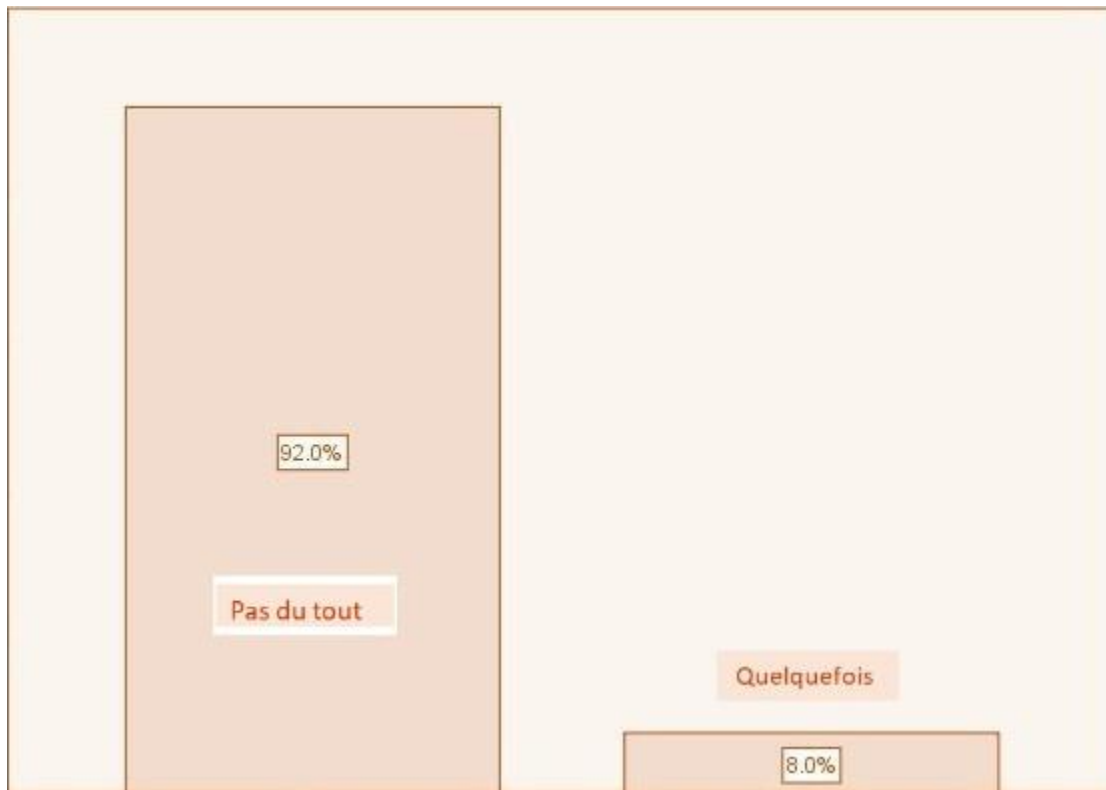


Fig. 106. PTSD Question 14 **Vous est-il arrivé de ressentir de la culpabilité à propos de la naissance de votre enfant sans pouvoir vous raisonner ?**

9.2.2 Analyse de l'inventaire de risque périnatal

Notre groupe de témoins se compose de 25 nouveau-nés à terme. Chaque nouveau-né à la fin de l'hospitalisation à la maternité avant de sortir de l'hôpital a un examen néonatalogique. Dans notre hypothèse initiale on attend des variations sans une valeur statistique significative car les nouveau-nés ne présentent pas de complications périnatales sévères. Plus précisément, l'inventaire prend en compte des critères tels que le score Apgar, l'âge gestationnel, le poids de naissance, le EEG, l'ultrason cérébral, l'assistance respiratoire ou encore la présence d'hyperbilirubémie. Le score PERI est fortement associé à la durée d'hospitalisation des nouveau-nés et à la sévérité des procédures de soins intensifs. Évidemment, les nouveau-nés qui correspondent au groupe témoin peuvent ne pas présenter de scores élevés.

On a déjà noté qu'en plus des inventaires de risque périnatal PERI, le score de gravité de nouveau-né ayant un poids de naissance inférieur à 2.500 gr démontre une sensibilité de 0,76,

une spécificité de 0,78 et une valeur prédictive positive et négative de 0,46 et 0,93 respectivement. Pour les nouveau-nés ayant un poids de naissance supérieur à 2.500 gr, les valeurs sont 0,80, 0,69, 0,80 et 0,92. La durée moyenne d'hospitalisation est de 3,5 jours et correspond à des naissances à terme sans problèmes particuliers. Chacun des résultats des 25 nouveau-nés reçoit une note entre 0 et 1 point.

PARAMÈTRES:

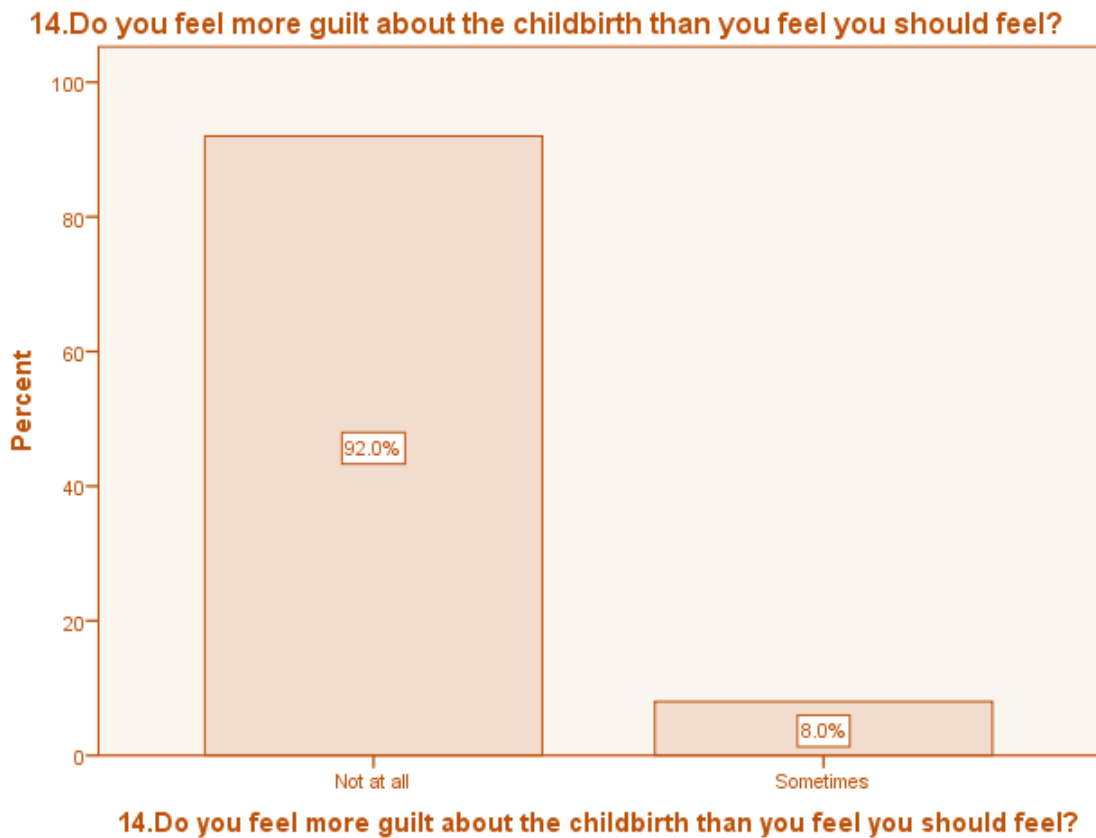


Fig. 107. Score Apgar

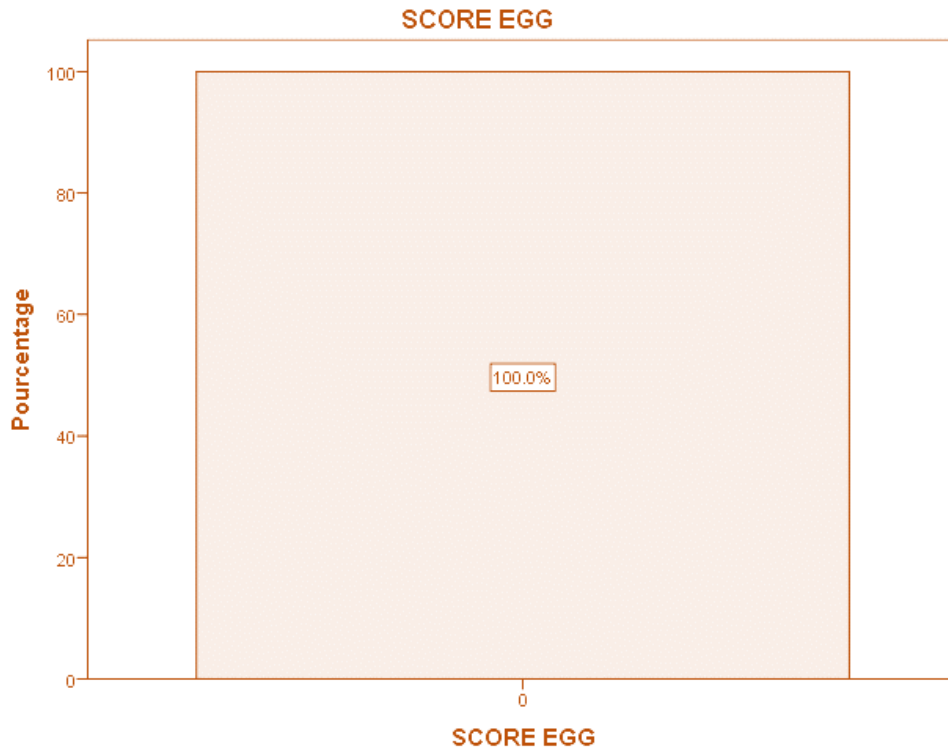
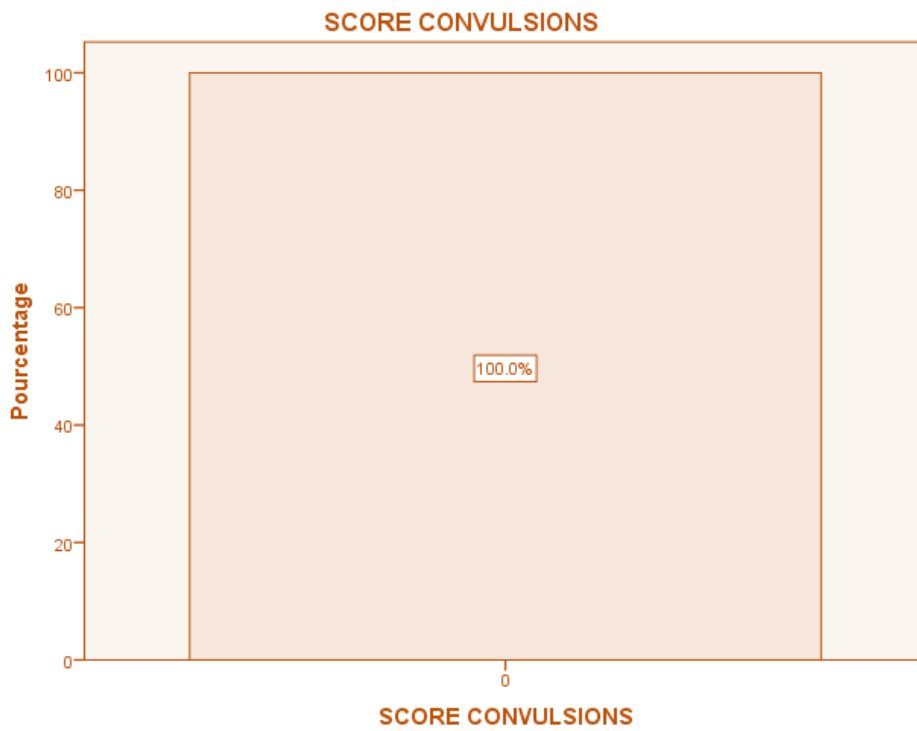


FIG. 108 Score EEG



Fl. 109. Score Convulsions

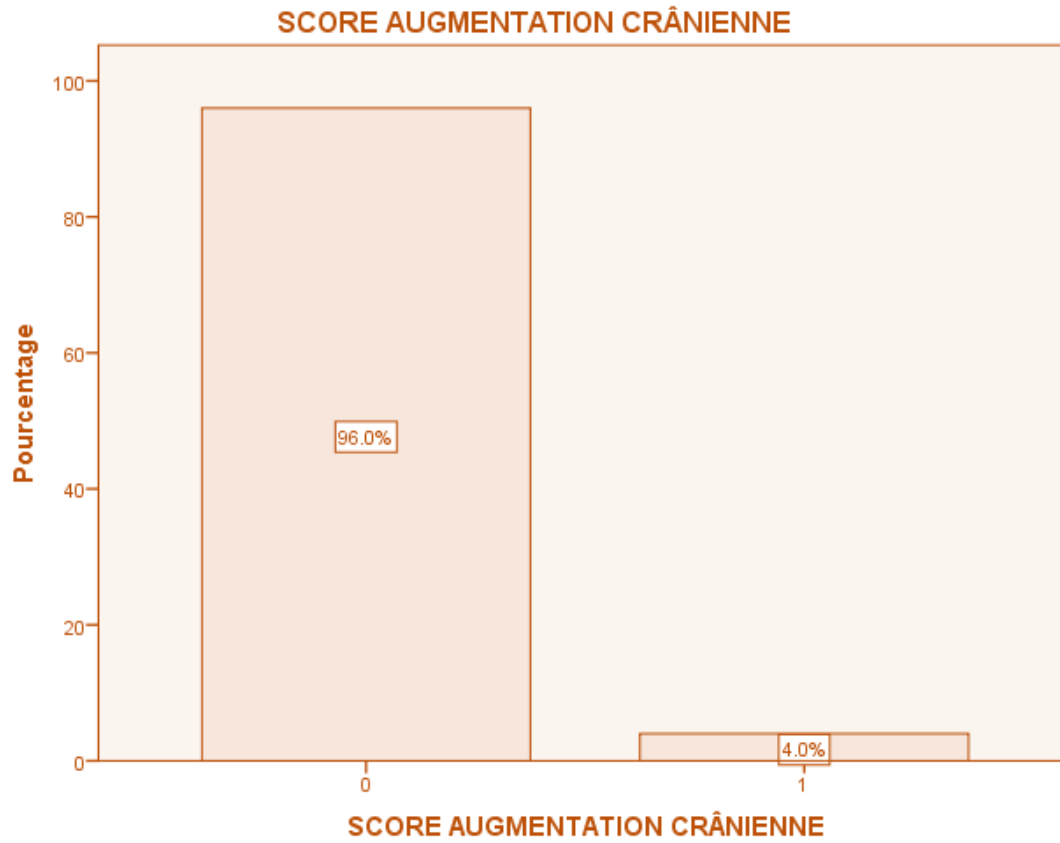


Fig. 110. Score Augmentation Crânienne

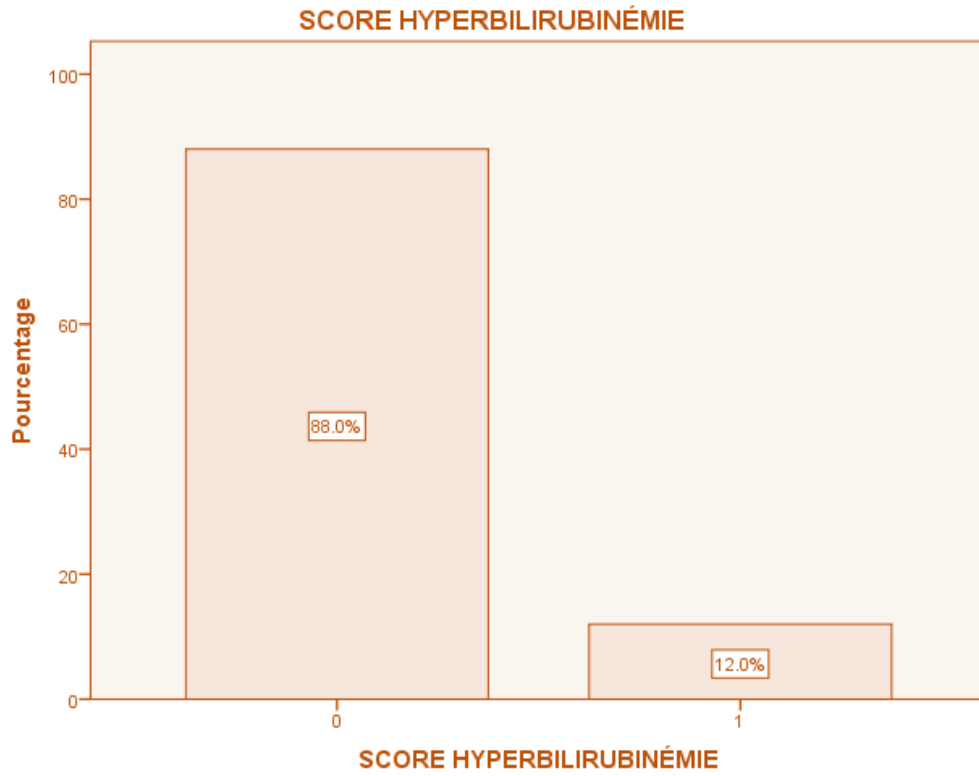


Fig.111. Score Hyperbilirubinémie

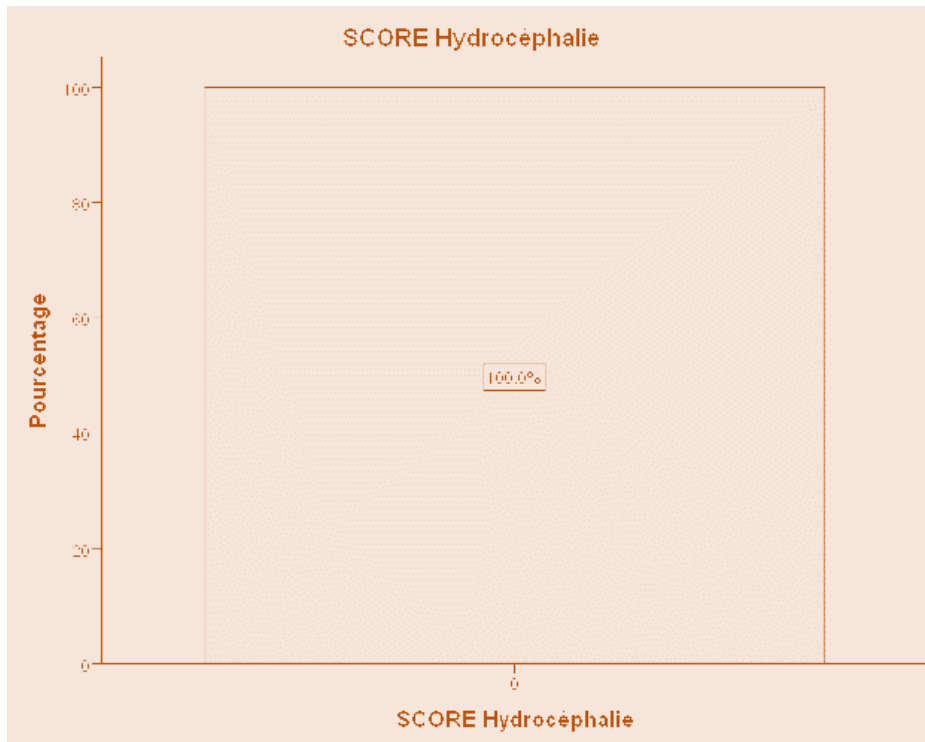


Fig. 112. Score Hydrocéphalie

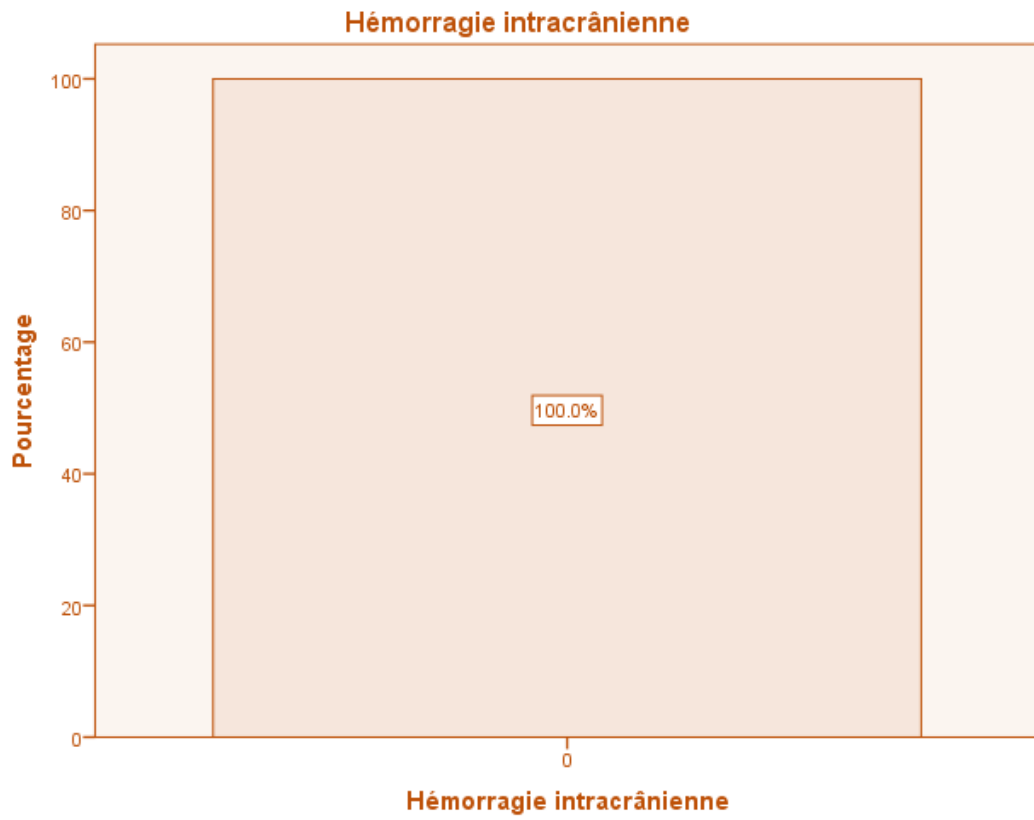


Fig. 113. Score Hémorragie Intracrânienne

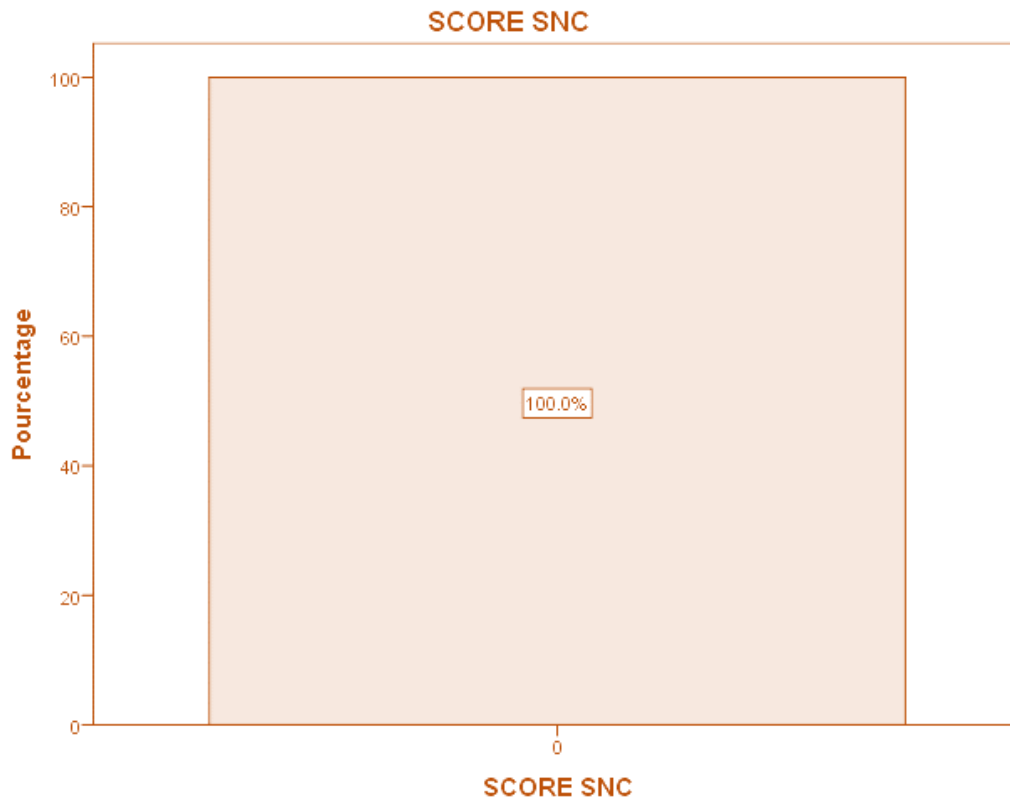


Fig. 114. Score SNC

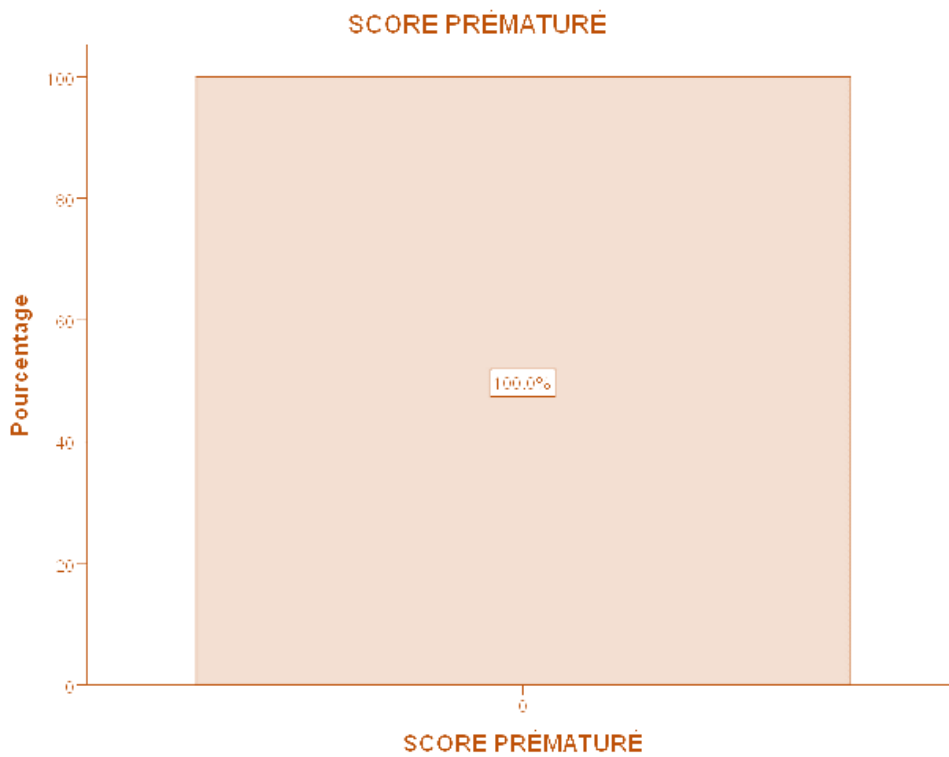


Fig. 115. Score Prématuré

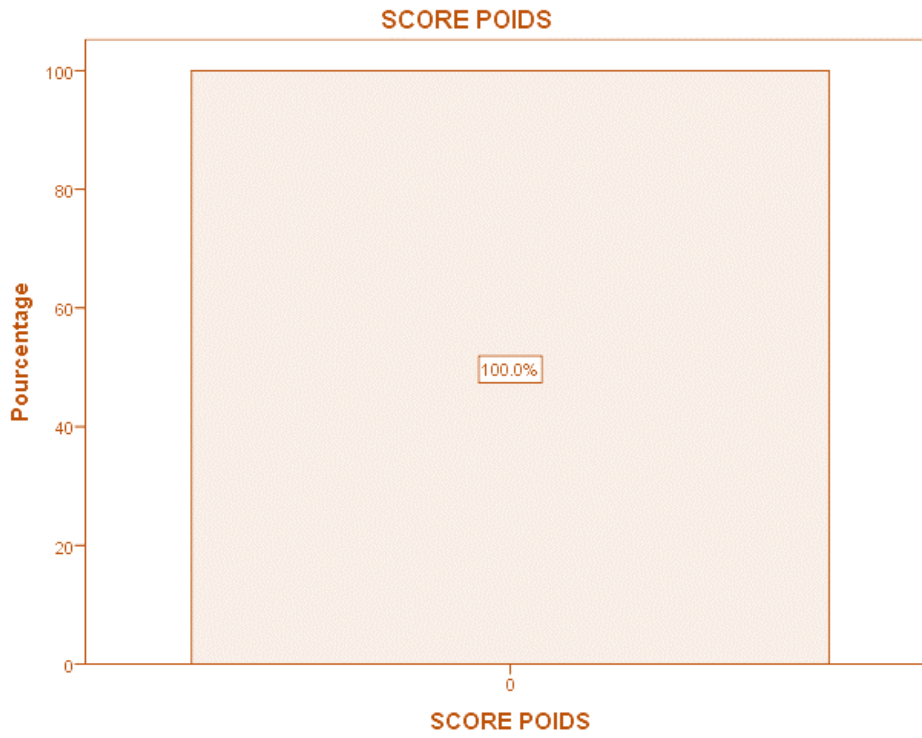


Fig. 116. Score Poids

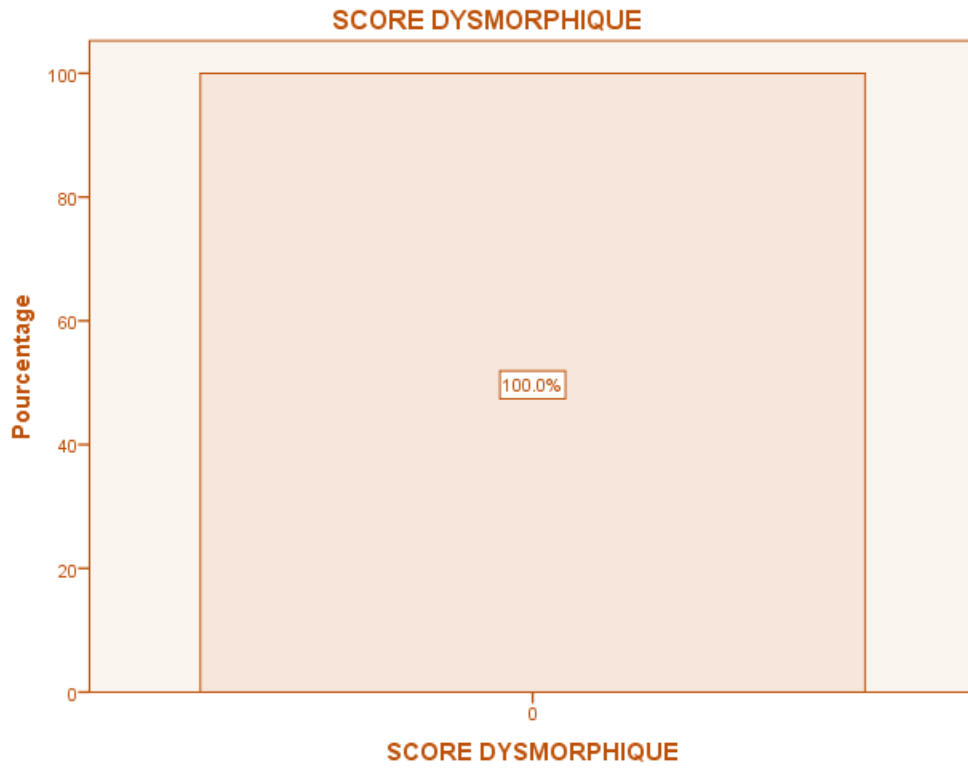


Fig. 117. Score Dysmorphique

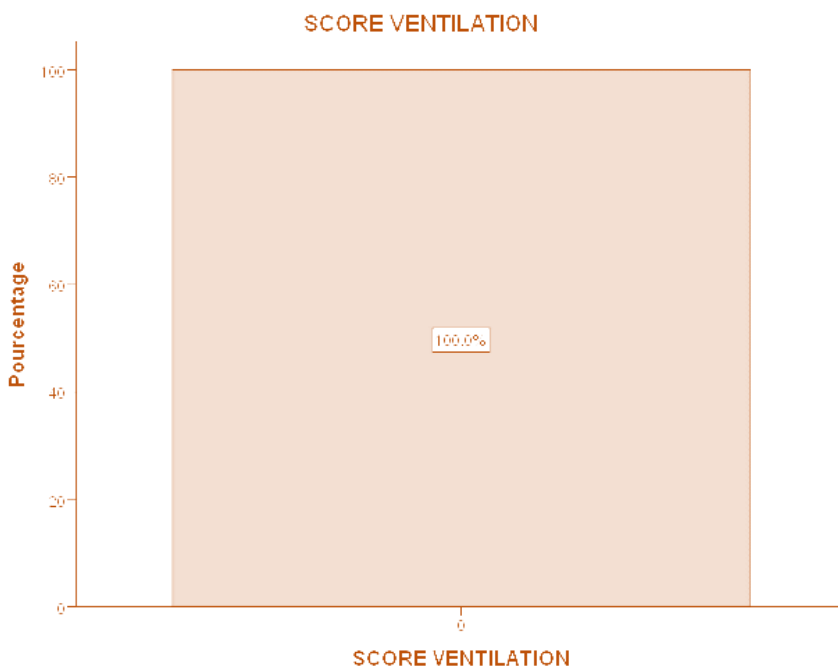


Fig. 118. Score Ventilation

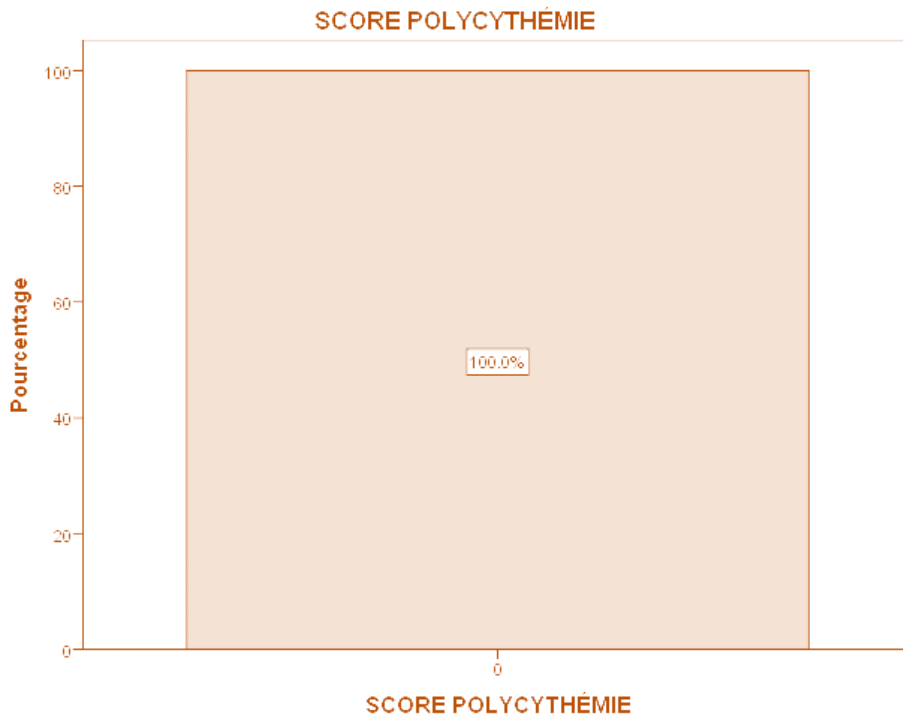


Fig. 119. Score Polycythémie

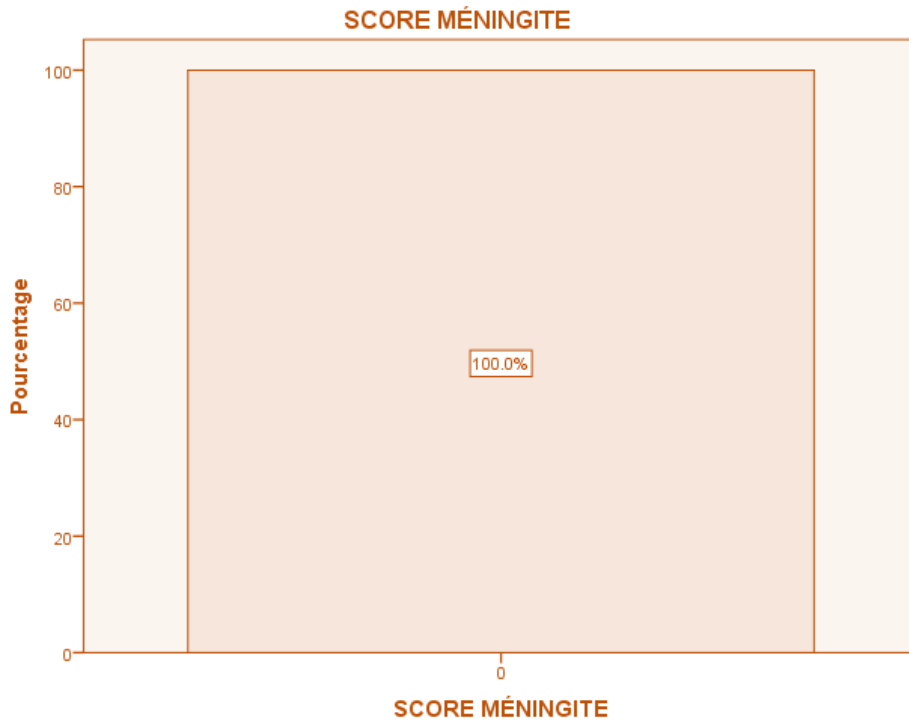


Fig. 120. Score Méningite

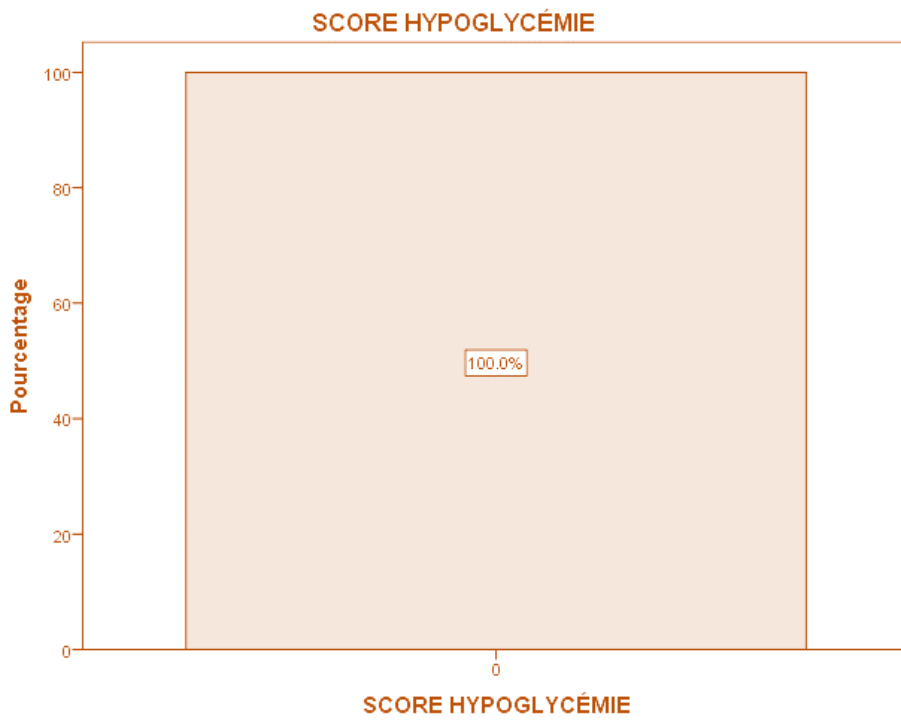


Fig. 121. Score Hypoglycémie

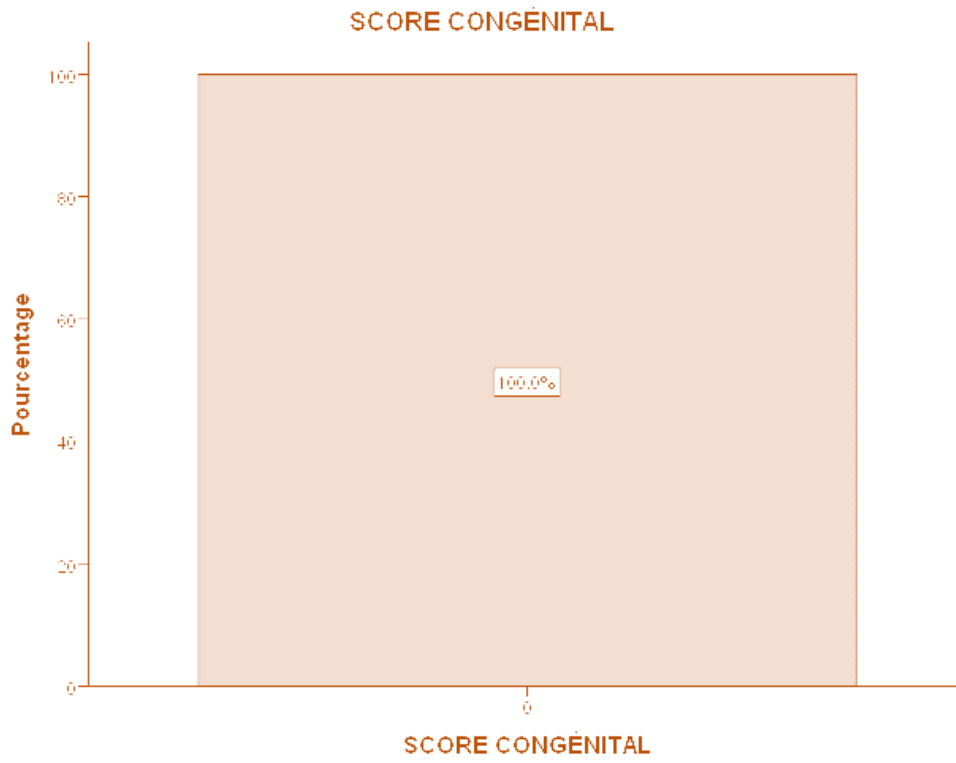


Fig. 122. Score Congénital

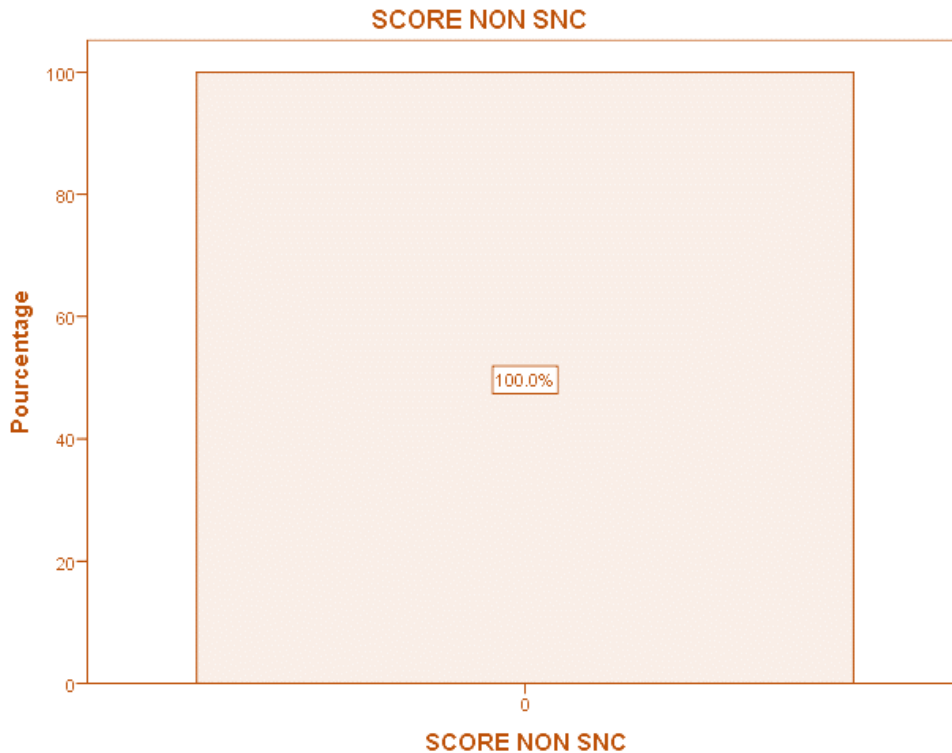


Fig. 123. Score Non SNC

9.2.3 Analyse du CLIP (L'Entretien Clinique pour parents de nourrissons à haut risque)

CLIP maternité

Dans notre recherche la CLIP a été complété dans la chambre de la mère à la maternité avec les bébés. Dans d'autres recherches, le CLIP était réalisé à l'aide d'un magnétophone. En général, les mères sont informées par le carnet du service sur la réalisation d'une étude pour l'amélioration des conditions de vie des bébés.

Comme prévu, l'ensemble de notre échantillon de groupe perçoit l'état de santé de leur bébé comme excellent. La plus grande partie de l'échantillon a été interrogée pendant leur prise en charge avec leur bébé. Elles se trouvent dans une situation très naturelle, préoccupées par leur nourrisson. Notre présence représente pour elles une consultation périnatale gratuite.

1 La complétion du CLIP offre aux mères une opportunité et elles sont prêtes à en profiter. Les jours qui suivent l'accouchement concernent la démarche pour un travail thérapeutique

qu'elles ont déjà annulé ou qui était hors de leurs frontières sociales et économiques.

De même, on partage leurs moments spéciaux. C'est pourquoi elles sont plus ouvertes à cette procédure car elles ne ressentent pas la culpabilité éventuelle des mères prématurées.

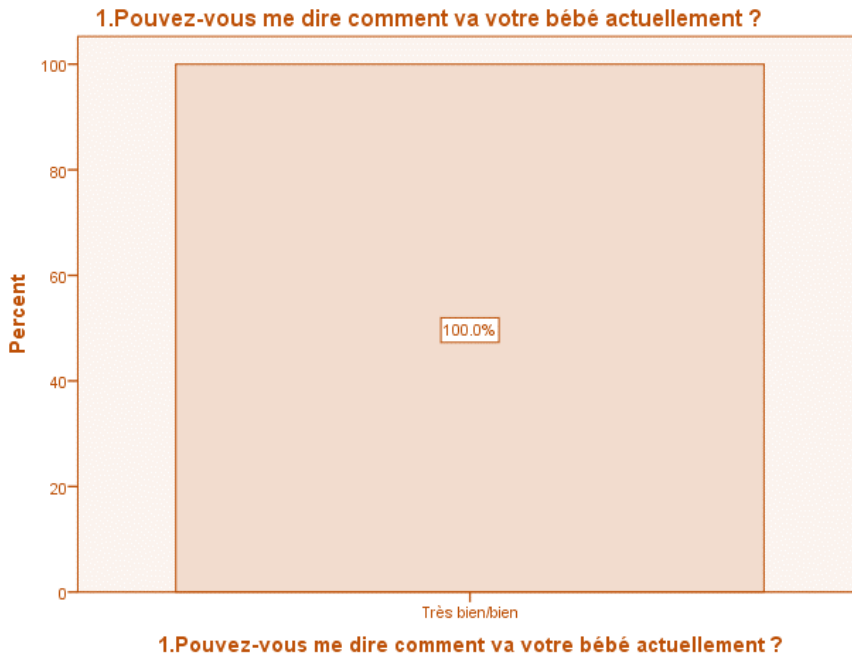


Fig. 124 CLIP Question 1

2.1 On note ici que 56% des grossesses n'étaient pas planifiées. En général, les mères n'indiquent pas de différenciation à leur comportement car elles expriment une simplicité dans leur perception concernant la construction et l'organisation familiales.

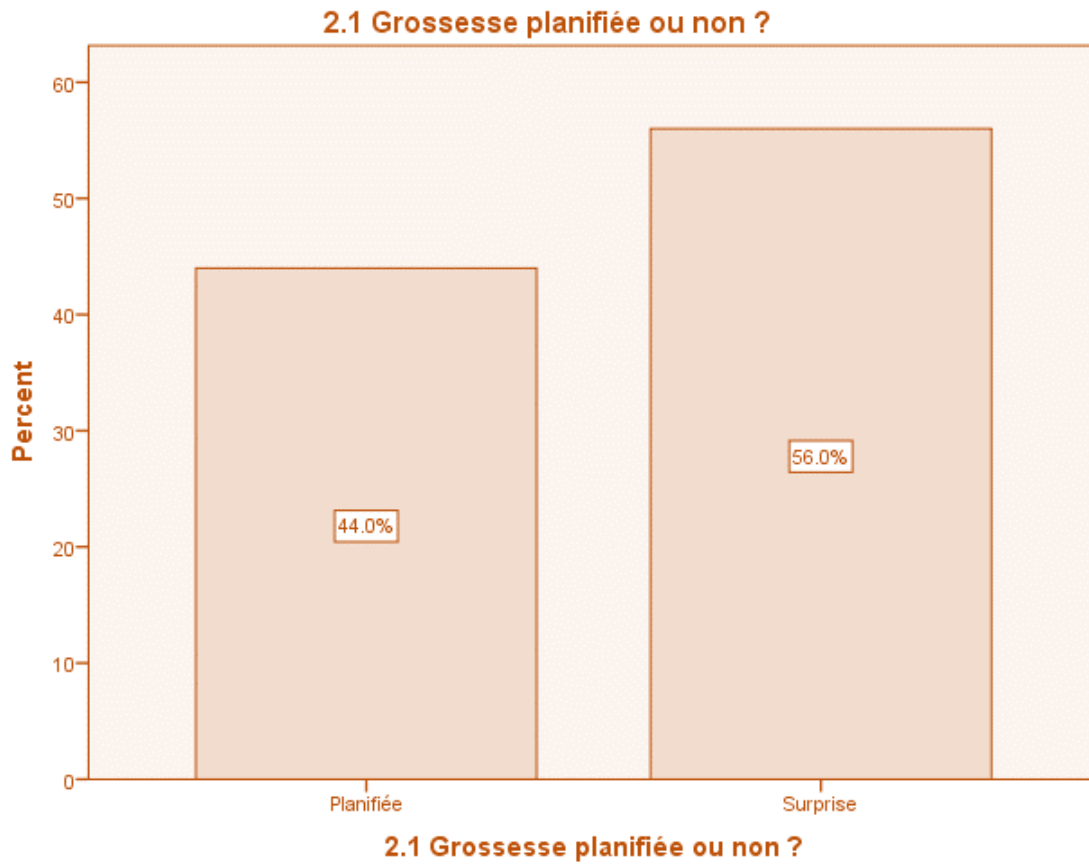


Fig. 125. CLIP Question 2.1

2.2 Le déroulement des grossesses était plus calme et seulement 4% ont eu des expériences désagréables. Les autres, 28%, n'avaient pas de problèmes sérieux. La majorité des grossesses, 68%, sont décrites comme ayant eu un déroulement normal.

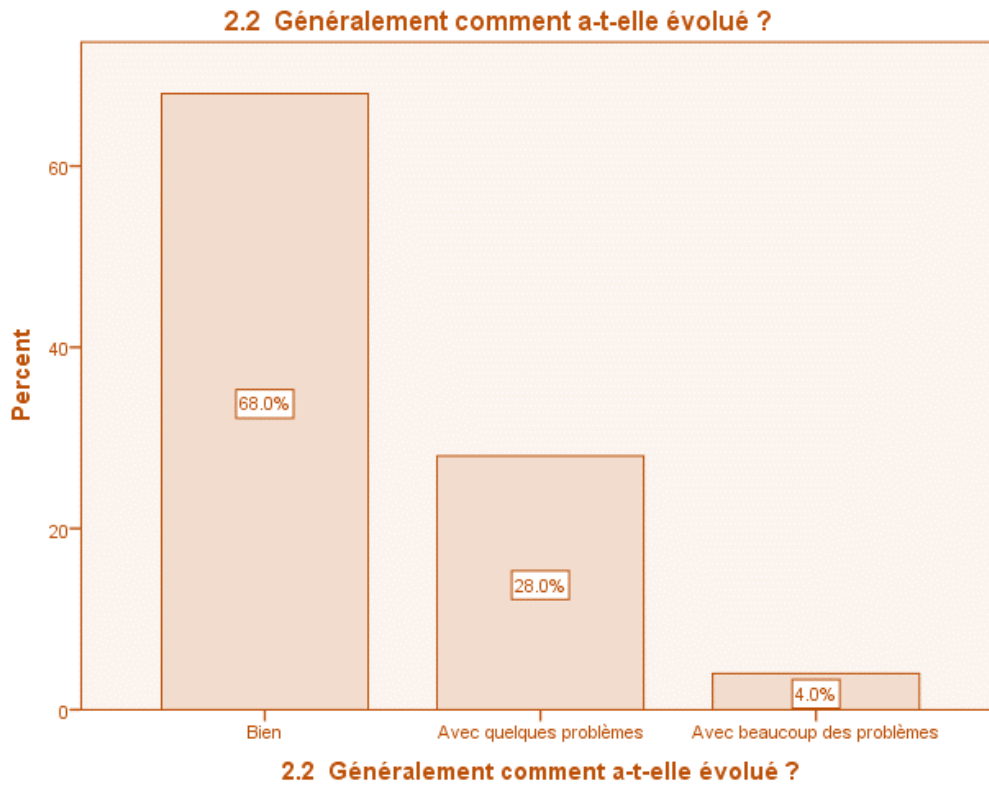


Fig. 126. CLIP Question 2.2

3. L'expérience d'accouchement ne s'éloigne pas beaucoup de leur représentation pour 56% des mères, mais pour l'autre 44% c'était une expérience diversifiée.

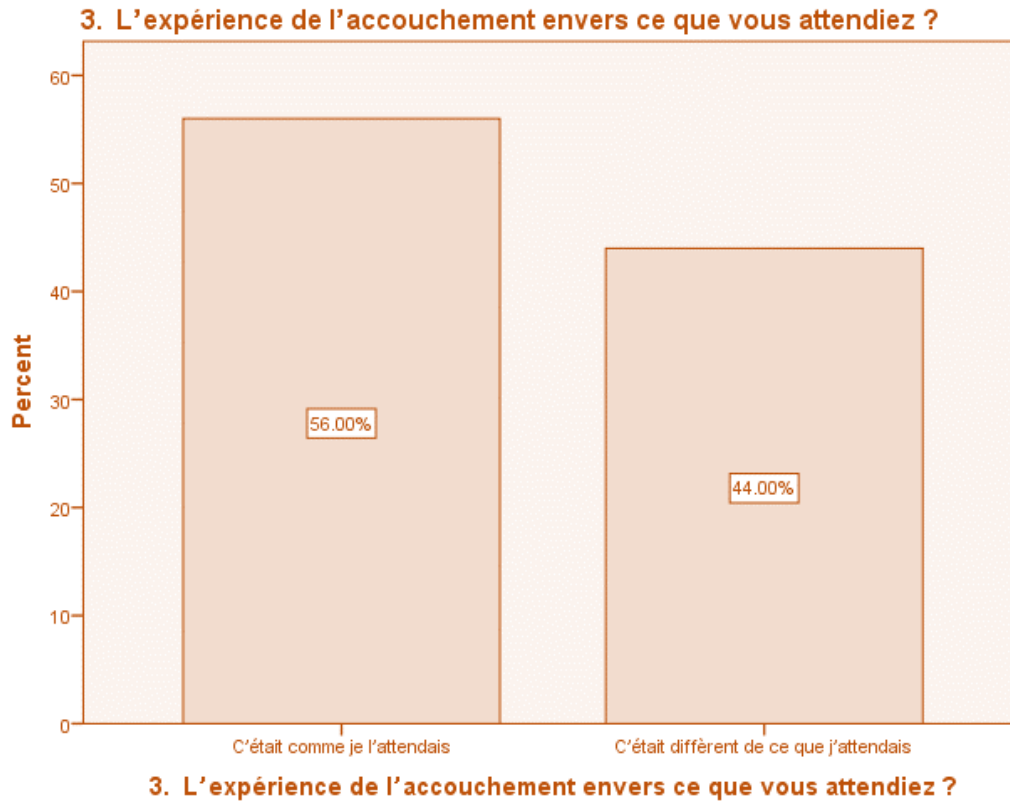


Fig. 127. CLIP Question 3

4. 1 La joie maternelle s'exprime par la première réaction dès qu'elles voient leur bébé. 64% déclarent qu'elles se sentent merveilleusement bien. Une partie, 28%, exprime une inquiétude et de l'anxiété et 8% rapporte une réaction de surprise.

4.1 Comment avez-vous réagi au moment où vous avez vu votre bébé pour la première fois ?

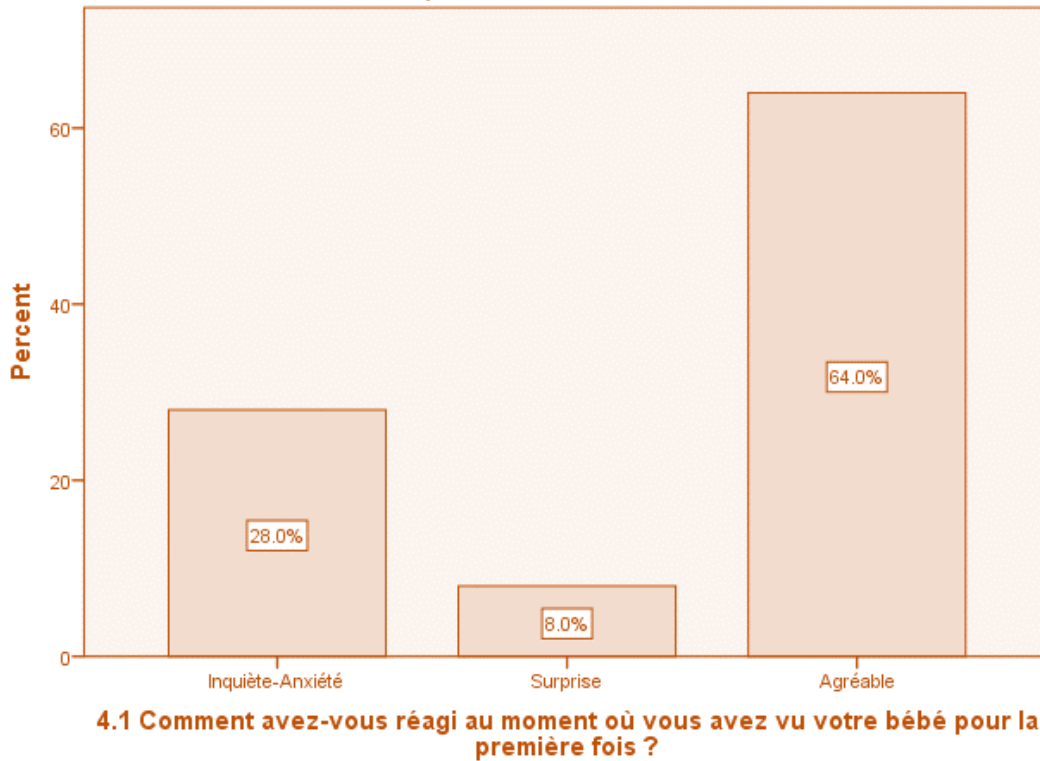


Fig. 128. CLIP Question 4.1

4.2 Concernant le vécu de l'accouchement, les réponses sont variées. 44% des mères le décrivent comme l'expérience qu'elles attendaient, 12% comme une situation aversive et non attendue et un autre 44% ne peut pas s'exprimer plus précisément. En réalité, elles présentent une ambivalence qu'on peut attribuer aux autres facteurs.

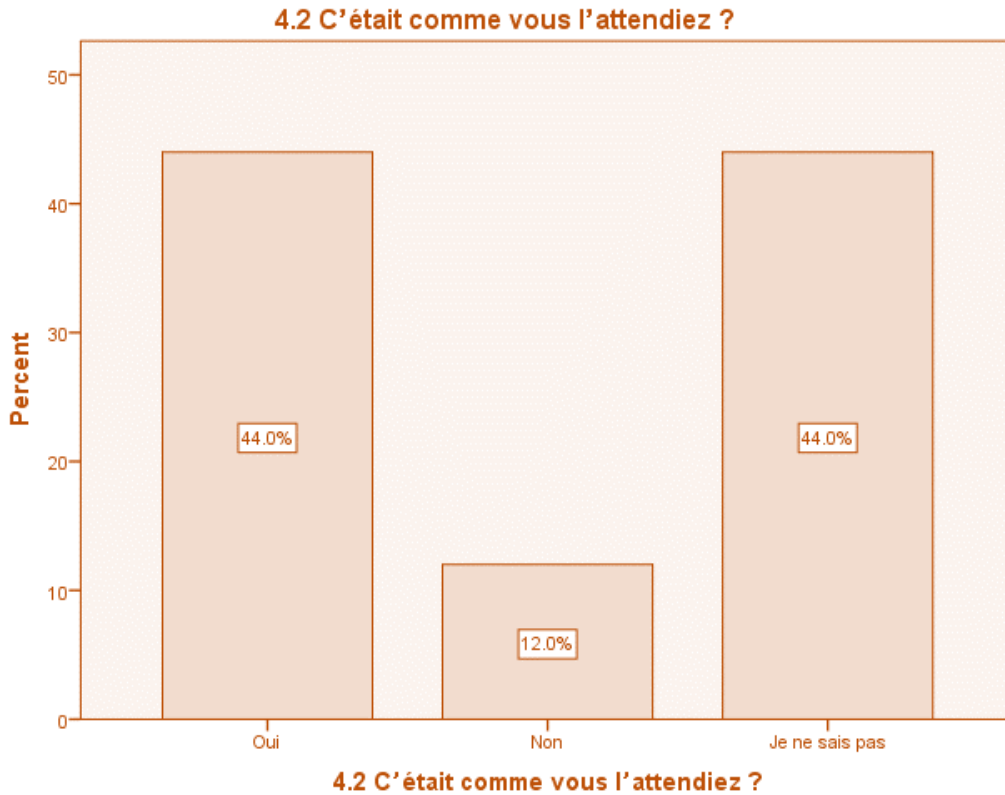


Fig. 129 CLIP Question 4.2

4.3 Il est très intéressant de voir les résultats de table qui indiquent le niveau de compétence des mères. Le déroulement d'une grossesse sans complication nous prédispose à formuler l'hypothèse que les mères sont plus relaxes en ayant une perception plus positive et rigide concernant leur habilité dans leur rôle parental. Cependant, une grande partie, 48%, exprime une incertitude. Cette incertitude dérive peut-être de leur état psychique général. En outre, la période puerpérale joue aussi un rôle et crée une déstabilisation comportementale. L'autre 52% présente une compétence modérée.

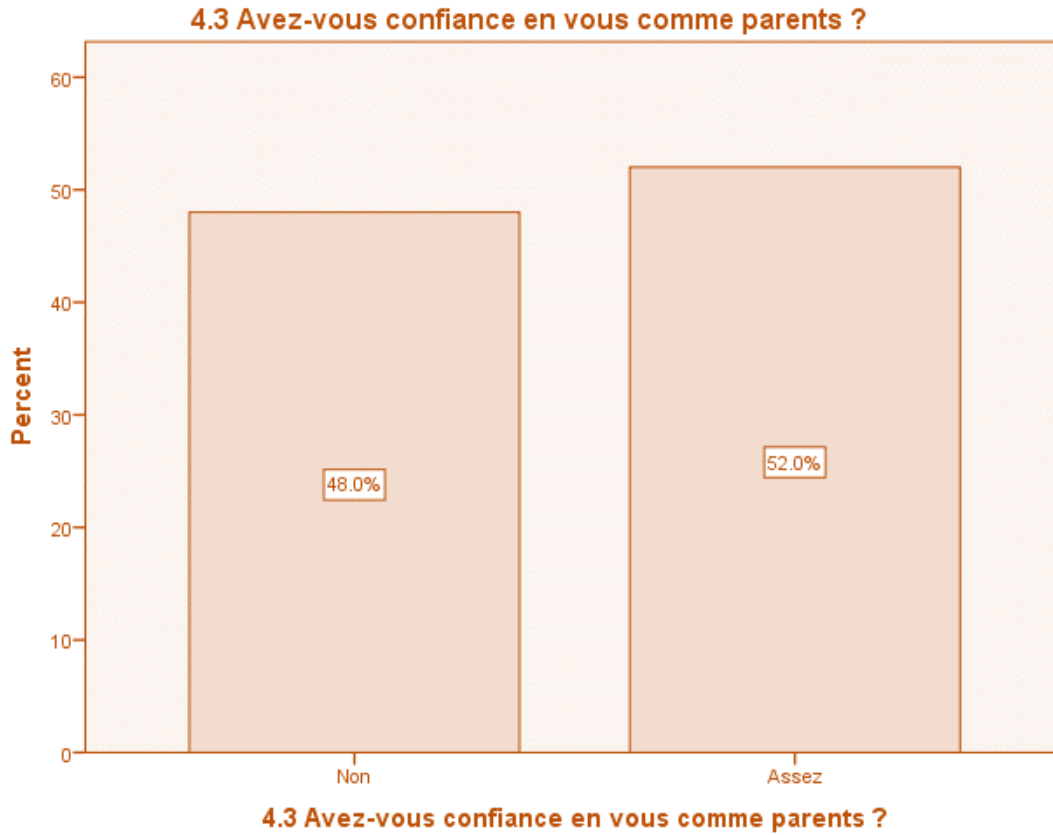


Fig. 130 CLIP Question 4.3

5. La plupart de l'échantillon, 84%, considère les situations d'hospitalisation (hébergement, confort, alimentation, climatisation) comme difficiles. Néanmoins, elles les qualifient de bonnes. 16% parlent plus librement et trouvent la situation mauvaise.

Évidemment, les problèmes concernant le système sanitaire sont nombreux.

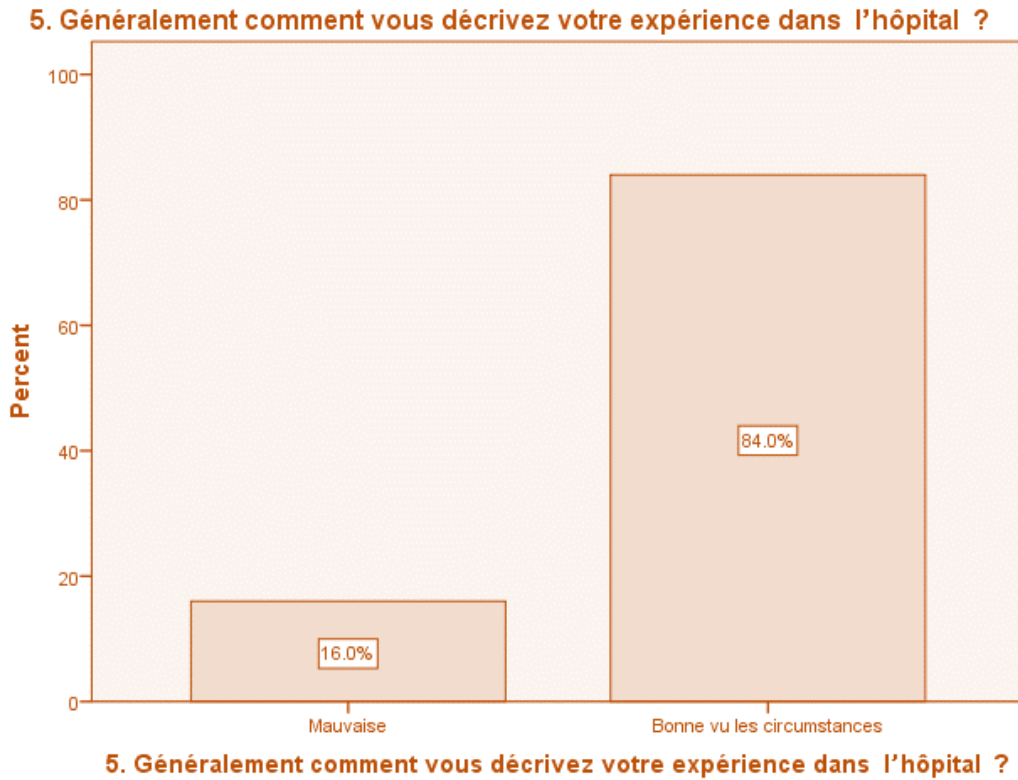


Fig. 131 CLIP Question 5

6.1 Les relations entre les mères hospitalisées et l'équipe se présentent comme bonnes pour 68%, moyennes pour 24% et mauvaises pour 8%. Probablement ces résultats reflètent une situation bidirectionnelle entre l'équipe de soignants et les mères hospitalisées. En fait, une partie d'entre elles est compréhensive mais une autre reste avec une impression négative. On considère cet indicateur très significatif pour le développement de centres périnataux.

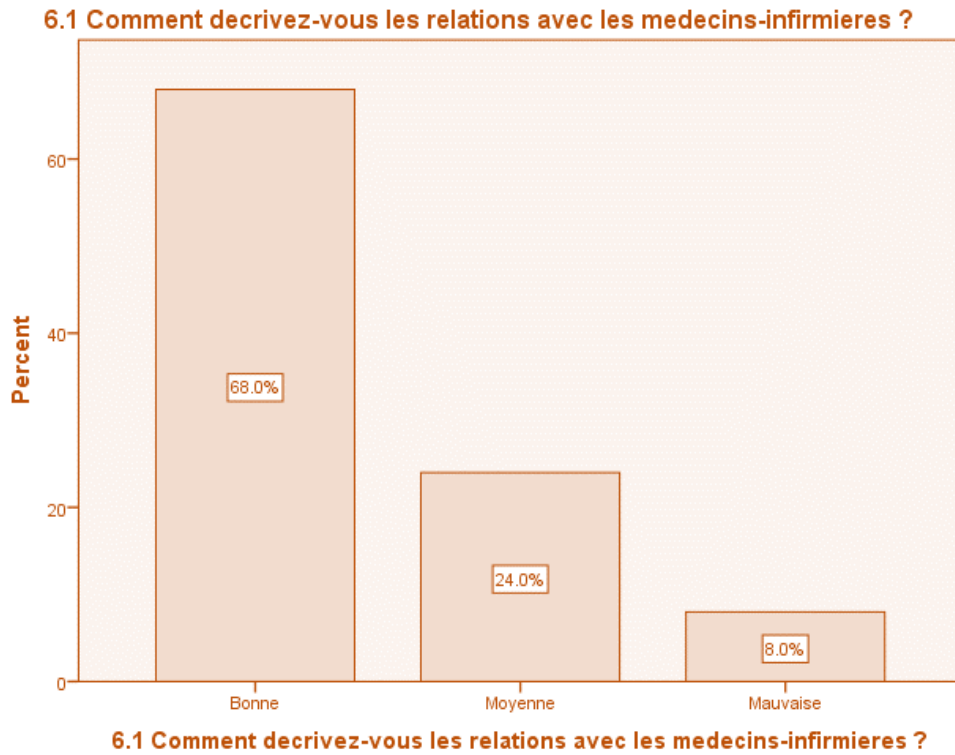
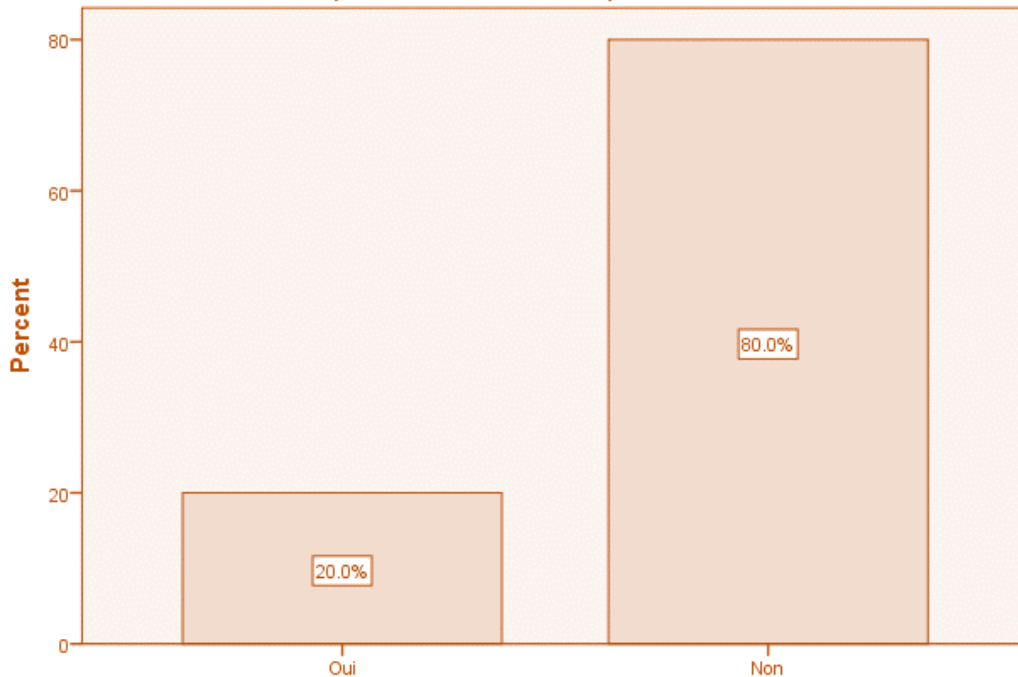


Fig. 132. CLIP Question 6.1

6.2 On note aussi qu'il y a une difficulté de communiquer avec une équipe de plusieurs personnes, pour 20%. La majorité, 80%, ne rencontre aucune difficulté.

6.2 Est-ce que vous avez trouvé difficile d'avoir affaire à un grand nombre de personnes dans l'hôpital ?

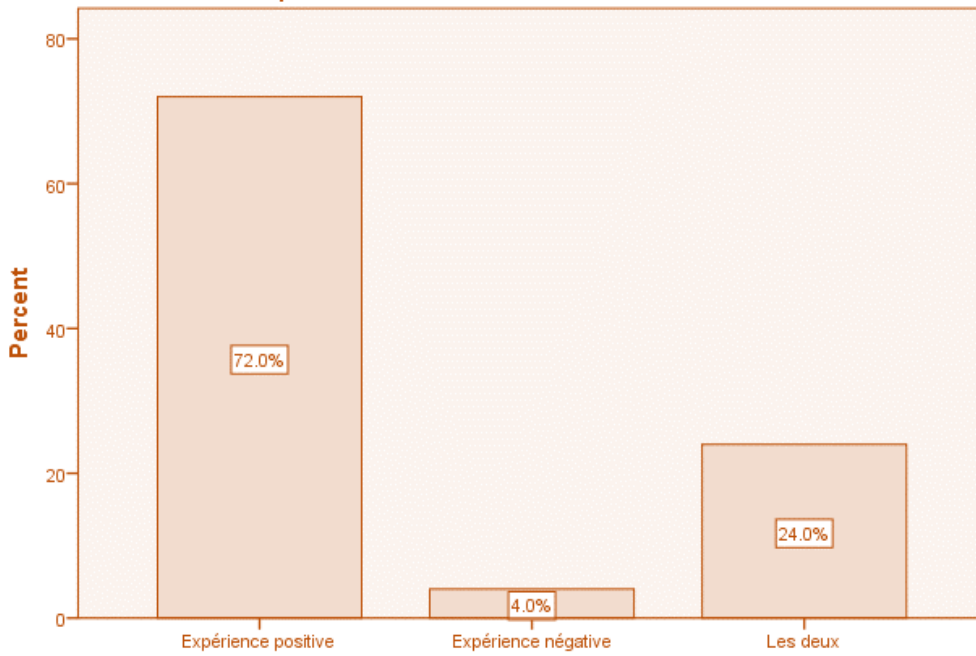


6.2 Est-ce que vous avez trouvé difficile d'avoir affaire à un grand nombre de personnes dans l'hôpital ?

Fig. 133 CLIP Question 6.2

7.1 La naissance d'un enfant modifie les dynamiques de la famille en général et particulièrement celle du couple des parents. En général, elle se décrit comme une expérience qui valorise leur relation et donc comme positive. Parfois, les ambivalences prédominent lorsque le contexte familial général ou le réseau social ne donne pas une telle dimension à l'événement. Dans notre échantillon, 72 % évalue cette expérience comme positive avec leur conjoint, 24% comme positive et négative en même temps et le pourcentage qui trouve cette expérience négative est très limité, 4%.

7.1 Quelle expérience cela a été pour votre époux ou conjoint ? Comment est-ce que votre relation en a été affectée ?



7.1 Quelle expérience cela a été pour votre époux ou conjoint ? Comment est-ce que votre relation en a été affectée ?

Fig. 134 CLIP Question 7.1

7.2 Les mères décrivent comme leur source de soutien la prise en charge de leur enfant initialement par leur mère pour 40% ; pour 24% c'est leur conjoint et 36% mentionnent les deux (mère -conjoint). Ce qui est intéressant, c'est qu'on peut identifier l'altération du modèle traditionnel où la mère reste la seule responsable pour élever les enfants et le conjoint joue aussi un rôle important. Pourtant, dans la population interrogée, il est évident qu'il n'y a aucune autre possibilité financière que leur famille.

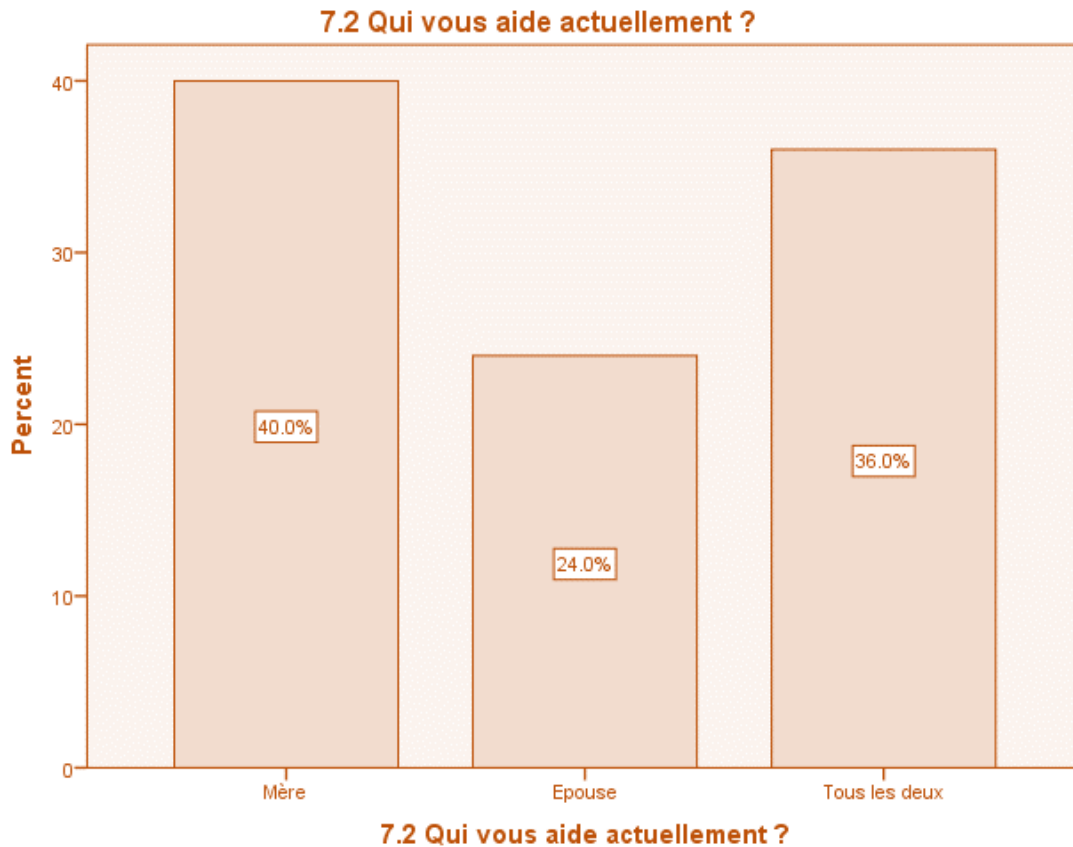


Fig. 135. CLIP Question 7.2

8,1 La sortie de l'hôpital crée parfois de l'inquiétude ou encore des anxiétés. Ainsi, les résultats de ce tableau nous montrent que cette phase est extrêmement anxiogène même pour les mères qui ont leur bébé à temps et n'ont pas de complications périnatales. Plus précisément, 80% du groupe rapportent qu'elles sentent une incertitude et 20% restent effrayées.

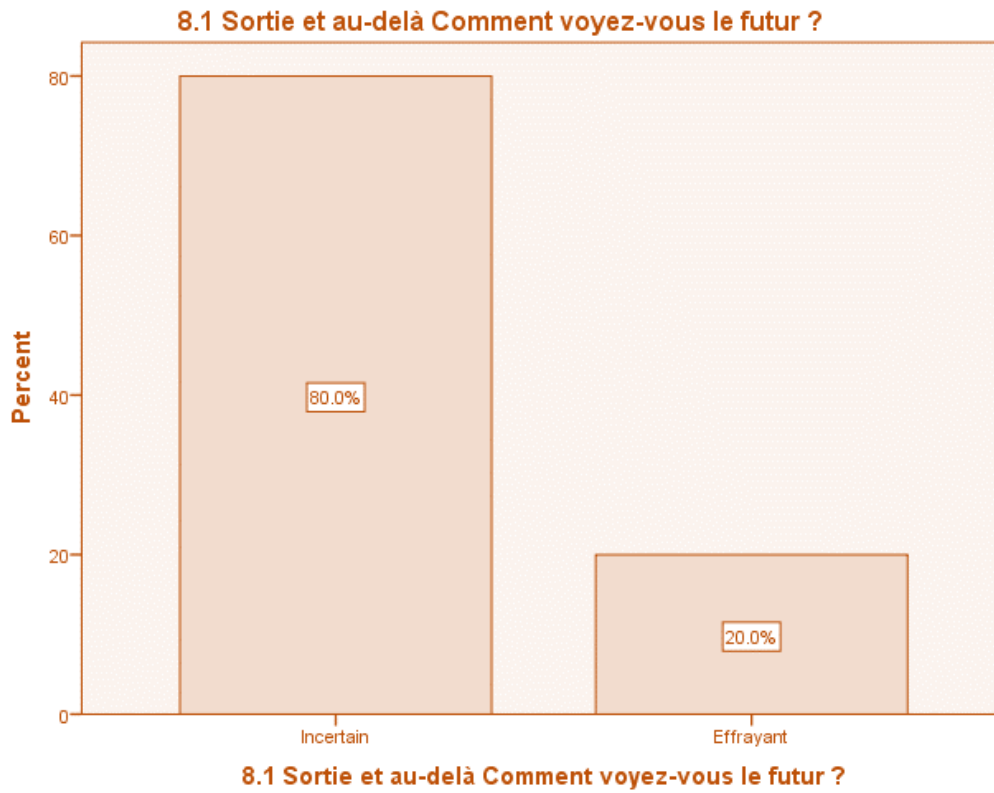


Fig. 136 CLIP Question 8.1

8.2 Effectivement, 84% précisent qu’elles ressentent une inquiétude concernant leur bébé. Alors, on constate que la situation anxiogène et vers le futur en général est rattachée avec leur état psychosocial général.

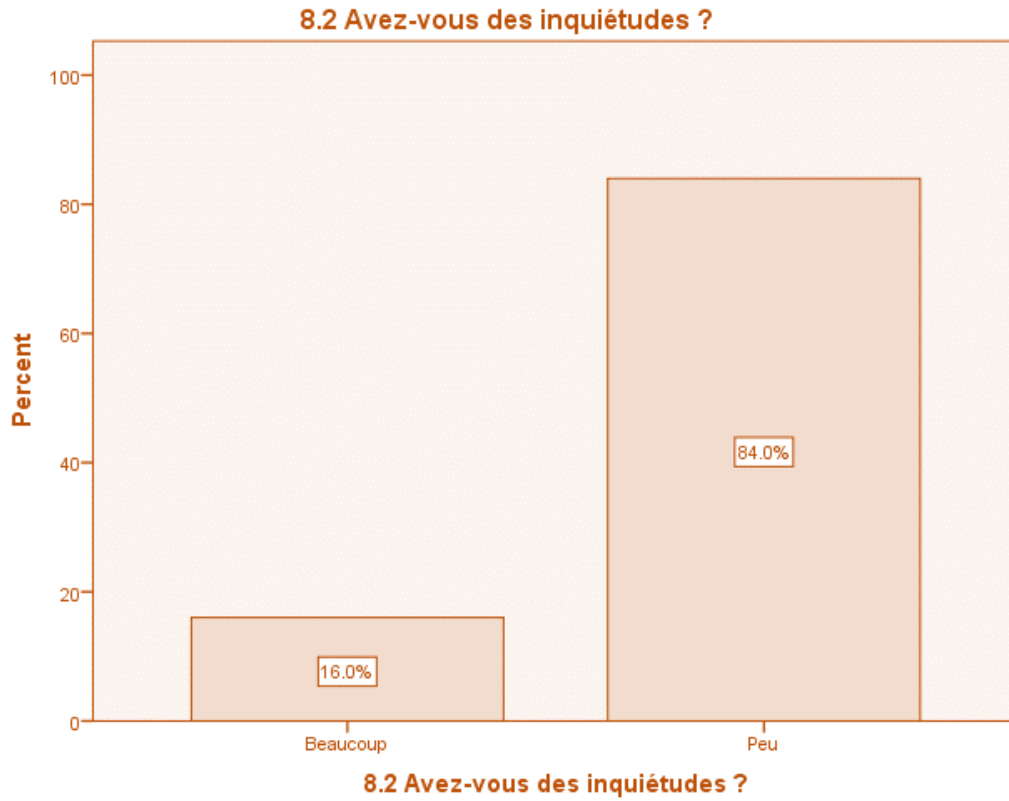


Fig. 137. CLIP Question 8.2

9. À la fin de l'entretien les mères semblent avoir validé leur existence maternelle par un spécialiste et sont très coopératives pour aider les futurs parents et les conseiller. Leurs inquiétudes avaient diminué et elles avaient partagé leur comportement et reçu les explications nécessaires.

9. Avez-vous des suggestions pour les parents qui ont des bébés hospitalisés dans l'hôpital ?



Fig. 138 CLIP Question 9

9.3 Le risque périnatal et l'état de stress post-traumatique

Corrélation entre PERI et PPTSDQ parmi les deux groupes

GROUP USIN

Le vécu d'accouchement prématuré est décrit comme difficile et stressant lorsque les mères présentent plus de symptômes de stress post-traumatique (PPTSDQ). On observe également que les caractéristiques périnatales du PERI au groupe de l'USIN sont élevées. L'échantillon du groupe de la maternité présente une corrélation statistiquement significative entre PERI et PPTSDQ. La parentalité est de toute façon stressante et les symptômes post traumatiques peuvent vérifier une situation pré-existante et effectivement le passage à un autre niveau psychologique.

D'un point de vue psychanalytique on pourrait imaginer que pendant les premiers jours c'est surtout l'angoisse traumatique que les femmes montrent.

Évidemment, la cause de cette corrélation est très simple. En effet nous avons trouvé une

forte corrélation entre les deux groupes et plus précisément une corrélation positive Pearson positive $r = 0,362$, $\text{sig} < 0,01$ (plus précisément $\text{sig. } 0,010$).

Une autre façon de calculer les données c'est avec l'aide du test de rangs singés de Wilcoxon (Wilcoxon Signed-Rank Test) où le score moyen de PERI d'USIN a la valeur de 6,40 et le score moyen de PPTSDQ d'USIN a la valeur de 10,04. La différence est statistiquement significative et précisément $z = 2,064$, $p = 0,039$ parce qu'elle représente le stress post-traumatique maternel au groupe des mères ayant un nouveau-né prématuré.

On a également réalisé le test de rangs singés de Wilcoxon dans le deuxième groupe, parmi les mères ayant un nouveau-né à terme. Le moyenne de PERI du groupe de maternité a la valeur 0,16 et les résultats du PPTSDQ dans le même groupe a la valeur moyenne de 6,28. La différence était aussi statistiquement significative ($z = -3,826$, $p = 0,0$).

En résumé, la situation d'accouchement, comme nous l'avons déjà analysé, est une façon pour les mères de développer du stress post-traumatique.

Nous avons réalisé une première analyse statistique avec la corrélation de Spearman et la corrélation entre les deux variables, et la signification d'un indice de corrélation était faible. La valeur de rho (ρ) était très proche de la valeur de Pearson 0,05.

TABLEAU 17				
Corrélations				
			PRI	PPTSDQ
Rho de Spearman	PERI	Coefficient de corrélation	1.000	.373
		Sig. (bilatérale)	.	.067
		N	25	25
	PPTSDQ	Coefficient de corrélation	.373	1.000
		Sig. (bilatérale)	.067	.
		N	25	25

Tableau 17. Corrélations

Pour cette raison et pour mieux justifier les observations cliniques nous avons réalisé l'analyse statistique avec Spearman rho (ρ) unilatéral (1-tailed) et nous avons trouvé une relation positive significative entre les deux variables ou sig.<0,05 (plus précisément sig.0,033) et corrélation Pearson $r = 0,073$.

Il y a une liaison en ce qui concerne la gravité de caractéristiques périnatales des nouveau-nés prématurés et les expressions de stress post-traumatiques maternelles.

TABLEAU 18				
Corrélations				
			PRI	PPTSDQ
Rho de Spearman	PRI	Coefficient de corrélation	1.000	.373*
		Sig. (unilatérale)	.	.033
		N	25	25
	PPTSDQ	Coefficient de corrélation	.373*	1.000
		Sig. (unilatérale)	.033	.
		N	25	25

*. Corrélations est significative autour de zéro (1-tailed).

Tableau 18. Corrélations

Mode de ventilation du groupe de l'USIN

L'assistance respiratoire – Ventilation Mécanique

La difficulté d'adaptation de poumons au milieu aérien est souvent la plus grande crainte des parents au moment de la naissance d'un bébé prématuré, parce que les machines dédiées aux aides respiratoires sont les plus spectaculaires, et que la vue d'un bébé, luttant pour respirer, est impressionnante, et aussi parce que les parents savent qu'un défaut d'oxygénation du cerveau peut avoir des conséquences désastreuses pour l'avenir de leur bébé.

Dans notre échantillon de l'USIN, 52% des nouveau-nés prématurés n'ont pas eu besoin de ventilation mécanique PTV ou VAD.

Il y a un taux de 24% pour lequel la durée de ventilation n'a pas dépassé un jour, 8% 2 jours, et il y a un pourcentage total de 16% pour 3, 5, 7, et 9 jours.

CPAP Continuous Positive Airway Pressure

Aide respiratoire à pression continue (ventilation spontanée en pression positive continue)

56% des nouveau-nés à l'USIN n'ont pas eu besoin de CPAP et un pourcentage de 44% au total en ont eu besoin de 5 à 91 jours.

Jours PTV

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	13	52.0	52.0	52.0
1	6	24.0	24.0	76.0
2	2	8.0	8.0	84.0
3	1	4.0	4.0	88.0
5	1	4.0	4.0	92.0
7	1	4.0	4.0	96.0
9	1	4.0	4.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Tableau 19. Jours PTV

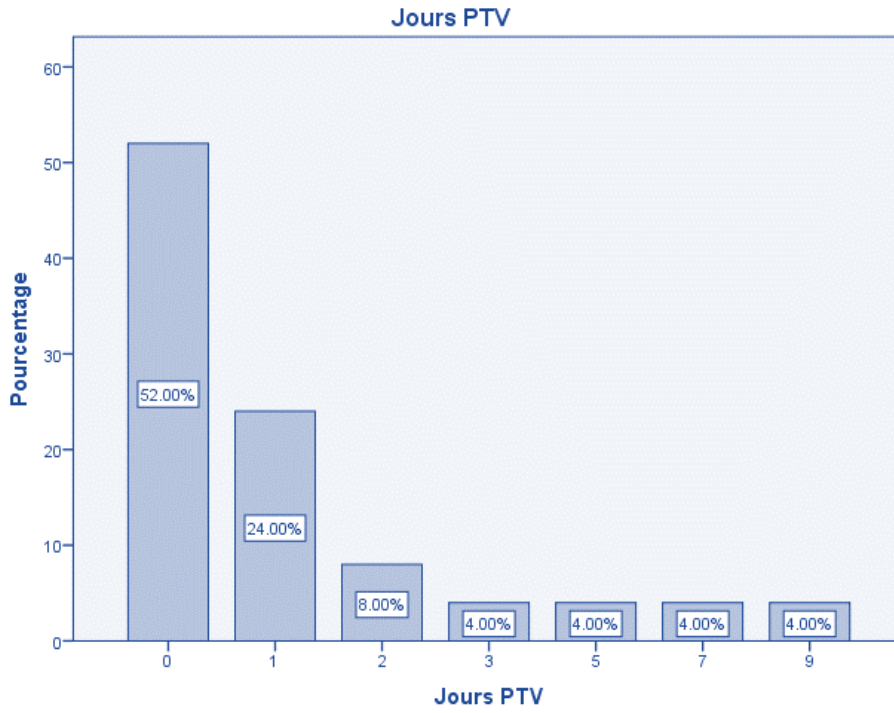


Fig. 139. Jours PTV

Jours CPAP

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	14	56.0	56.0	56.0
5	1	4.0	4.0	60.0
12	1	4.0	4.0	64.0
18	1	4.0	4.0	68.0
25	1	4.0	4.0	72.0
30	1	4.0	4.0	76.0
31	1	4.0	4.0	80.0
33	1	4.0	4.0	84.0
37	1	4.0	4.0	88.0
48	1	4.0	4.0	92.0
53	1	4.0	4.0	96.0
91	1	4.0	4.0	100.0
Totale	25	100.0	100.0	

Tableau 20. Jours CPAP

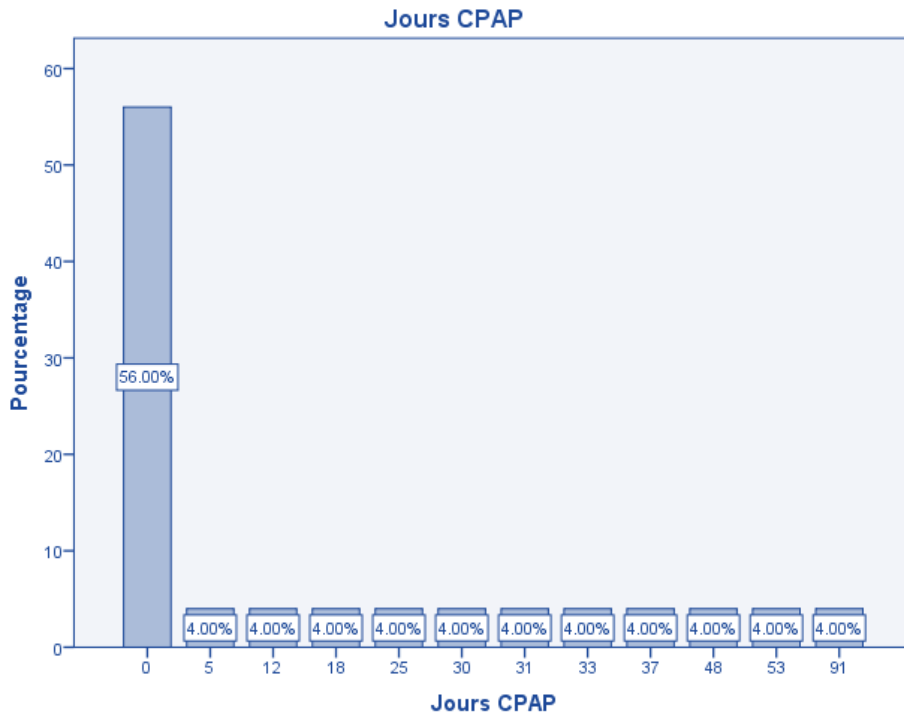


Fig.140. Jours CPAP

L’assistance respiratoire – hood

Parfois le nourrisson a besoin de plus d’oxygène avec une cloche en plastique transparente comportant un mélange d’air et d’oxygène, laquelle pourra être posée au niveau de la tête. Cette cloche s’appelle HOOD.

Un pourcentage de 76% des nouveau-nés qui sont hospitalisée à l’USIN n’avait pas besoin de hood, 20% en avaient besoin pendant un jour, et le reste 4% en avaient besoin pour 2 jours.

Jours HOOD

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	19	76.0	76.0	76.0
1	5	20.0	20.0	96.0
2	1	4.0	4.0	100.0
Totale	25	100.0	100.0	

TABLEAU 21. Jours HOOD

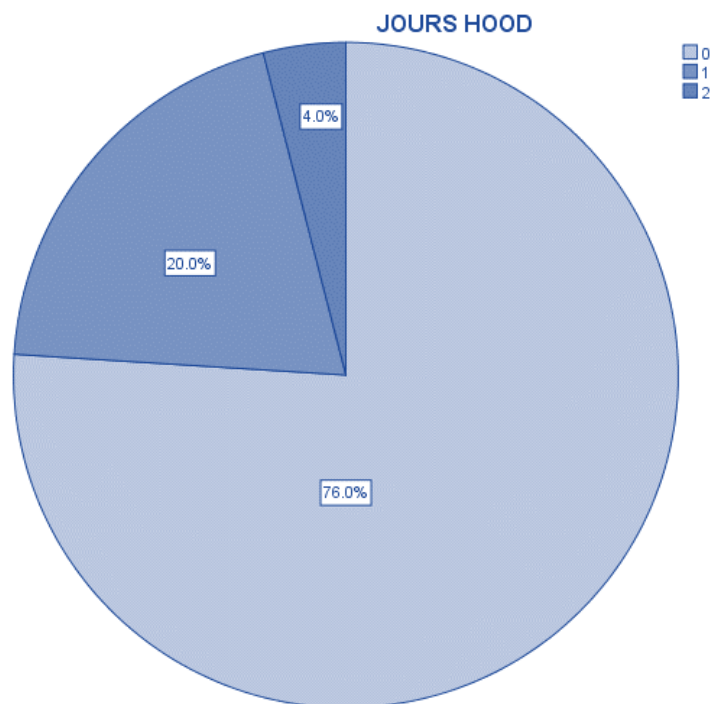


Fig. 141. Jours HOOD

Durée de diffuseur (jours)

Quelquefois, on applique l'aide respiratoire avec une sonde qui diffuse de l'oxygène.

68% des nouveau-nés prématurés de l'échantillon n'ont pas eu besoin de diffusion

d'oxygène, 20% ont nécessité la diffusion pendant un jour et 12% des nouveau-nés prématurés au total l'ont nécessité entre 4, 7 et 21 jours. Ces nombres sont indiqués ci-dessous dans le tableau 22 et fig. 142.

Jours de diffusion

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	17	68.0	68.0	68.0
1	5	20.0	20.0	88.0
4	1	4.0	4.0	92.0
7	1	4.0	4.0	96.0
21	1	4.0	4.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Tableau 22. Jours de diffusion

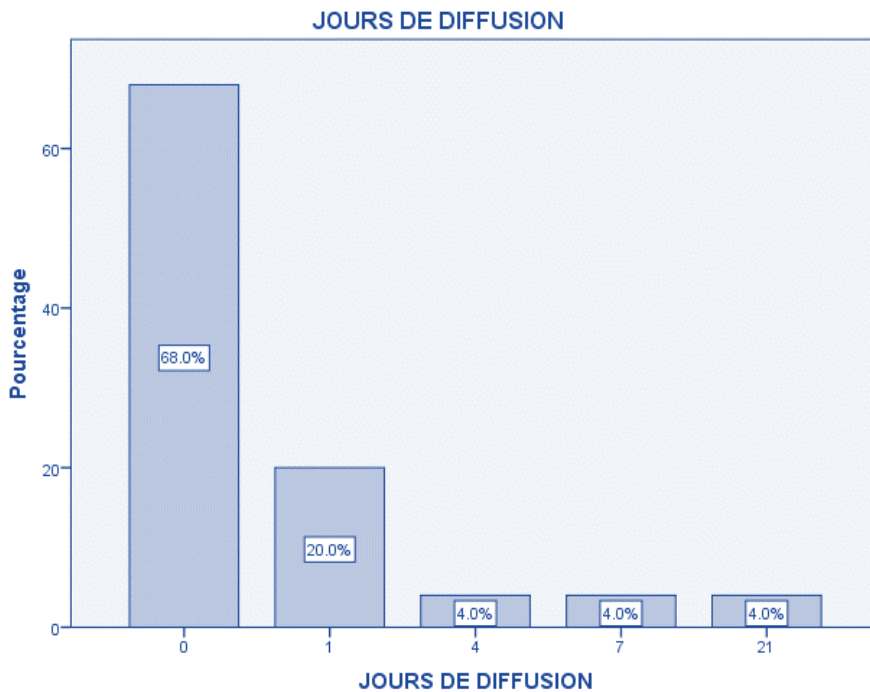


Fig. 142. Jours De Diffusion

Allaitement

Le taux qui correspond au nombre de mères du groupe expérimental (groupe USIN) qui allaitent leur nourrisson dépasse les 50%. Plus précisément, ce pourcentage était 52%, contre 48% des femmes qui n'ont pas pu allaiter leur nourrisson.

Bien que le médecin et les soignantes en service de néonatalogie encouragent les mères à résoudre leur problème potentiel concernant l'allaitement, un nombre important de femmes trouve plus simple la nutrition au biberon.

Allaitement maternel

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Oui	13	52.0	52.0	52.0
Non	12	48.0	48.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Tableau 23. Allaitement maternel

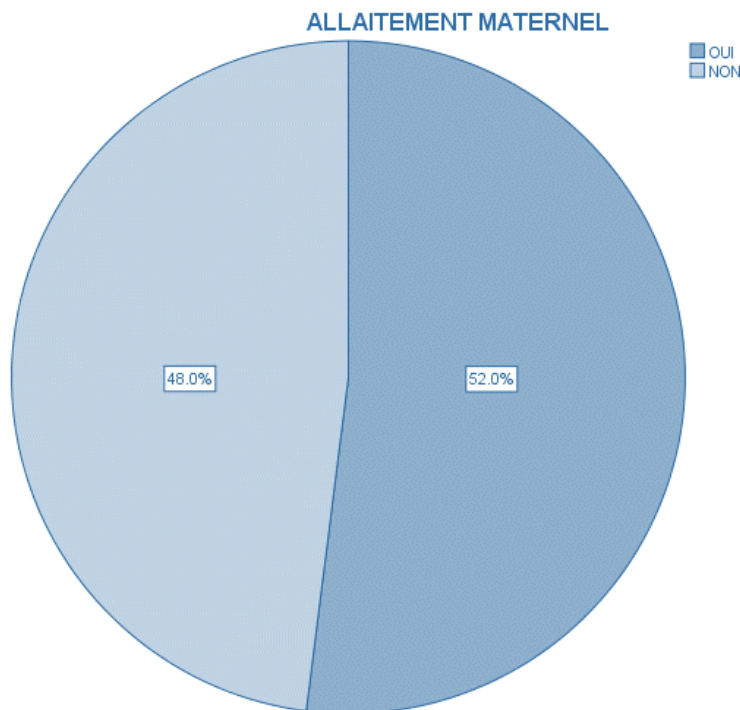


Fig. 143. ALLAITEMENT MATERNEL

Évaluation du lien entre poids de naissance et nutrition

On a utilisé le test chi-carré pour constater la fréquence observée et la différence était statistiquement significative. Plus précisément le chi-carré est significatif concernant le poids de naissance et les jours où le nourrisson remplit sont alimentation. Dans le tableau suivant, les nourrissons qui ont un poids de naissance entre 1651 et 1950 grammes ont augmenté leur capacité de nutrition au maximum au le 6ème et le 9ème jour de vie.

En général, paraît que le nourrisson avec un faible poids de naissance nécessite presque 10 jours pour s'adapter à sa nutrition. Quant au nourrisson ayant un poids de naissance plus élevé, il supporte bien sa nutrition.

Poids par tranches * Pleine alimentation par tranches Crosstabulation

		Pleine alimentation par tranches		
		6-9 jours	10-15 jours	16+
Calcul				
Poids par tranches	700-1050	0	3	1
	1051-1350	0	1	2
	1351-1650	1	4	0
	1651-1950	5	1	1
	1951-2150	3	0	0
	2151+	2	1	0
Total		11	10	4

**Tableaux
Tests Chi-Carré**

	Valeur	Ddl ⁺	Asymp. Sig. (bilatérale)
Chi-Carré Pearson	19.857 ^a	10	.031
Rapport de vraisemblance	22.759	10	.012
Association linéaire-bilinéaire	8.758	1	.003
N de cas valides	25		

- a. 18 cellules (100.0%) ont prévu un taux inférieur de 5. Le taux minimum prévu est 0.48.
- b. + ddl=degré de liberté

Evaluation de l'âge gestationnel en relation avec la nutrition

Il n'y a pas de différence statistiquement importante concernant l'âge gestationnel et la capacité du nourrisson à l'USIN de s'alimenter, ou $p > 0,05$, plus précisément $p = 0,278$.

Dans le tableau 47, on a regroupé les âges gestationnels des nourrissons.

Tab.47 et 48.

Semaine de grossesse par tranches * Pleine alimentation par tranches Crosstabulation

		Pleine alimentation par tranches		
		Jours 6-9	Jours 10-15	Jours 16+
Calcul				
Semaine de grossesse par tranches	25-27+	0	2	1
	28-29+	1	3	1
	30-32+	3	2	1
	33-33+	5	0	1
	34-34+	2	1	0
	35-35+	0	2	0
Total		11	10	4

Tests Chi-Carré

	Valeur	Ddl ^a	Asymp. Sig. (bilatérale)
Chi-Carré Pearson	12.114 a	10	.278
Rapport de vraisemblance	16.364	10	.090
Association linéaire- bilinéaire	2.331	1	.127
N de cas valides	25		

- a. 18 cellules (100.0%) ont prévu un taux inférieur à 5. Le taux minimum prévu est 0.32.
- b. + ddl = degré de liberté

Poids jusqu'à la fin de l'hospitalisation en relation avec la durée de l'hospitalisation

On a exploré le lien entre la durée de l'hospitalisation et le poids gagné pendant cette période. On fait l'analyse avec l'aide de corrélation Pearson qui nous indique une forte relation entre les deux variables ou $\text{sig} < 0,01$ (précisément $\text{sig}.0,0$) et corrélation Pearson $r = 0,872$.

Nous remarquons alors que quand la durée d'hospitalisation est différente, on note une différenciation concernant le poids du nourrisson.

La corrélation entre les deux variables utilisées est positivement forte.

Poids gagné jusqu'à la fin de l'hospitalisation en relation avec l'allaitement maternel

On a examiné le poids de naissance gagné jusqu'à la fin de l'hospitalisation pour les nourrissons qui ont allaité. Après avoir analysé les données avec la corrélation de Pearson, on a constaté l'absence de relation, ou $\text{sig} > 0,05$ et plus précisément $p = 0,456$.

Corrélations

		Jours d'hospitalisation	Différence de poids	
Jours d'hospitalisation	Corrélation	1	.872**	
	Pearson			
	Sig. bilatérale			.000
	N			25
Différence de poids	Corrélation de	.872**	1	
	Pearson			
	Sig. bilatérale			.000
	N			25

** . Corrélation est significative autour de zéro (0.01) (bilatérale).

Poids gagné jusqu'à la fin de l'hospitalisation en relation avec la nutrition au biberon.

On a examiné le poids de naissance gagné jusqu'à la fin de l'hospitalisation pour les nourrissons qui n'ont pas allaité mais ont été nourris au biberon. Après avoir analysé les données avec la corrélation de Pearson r , nous n'avons pas trouvé de relation statistiquement significative entre les deux variables, ou $\text{sig} > 0,05$ et précisément $p = 0,081$.

Corrélations

		Différence de poids	Allaitement maternel
Différence de poids	Corrélation	1	.156
	Pearson		
	Sig. Bilatérale		.456
	N	25	25
Allaitement maternel	Corrélation	.156	1
	Pearson		
	Sig. Bilatérale	.456	
	N	25	25

9.4 Résultats d'analyse de la totalité de la population

Comparaison des deux groupes (Maternité –USIN)

L'objectif de cette étude est d'explorer un nombre de paramètres influençant le stress maternel. Par exemple a) évaluer le statut de naissance, b) vérifier l'effet de statut de naissance comme une médiane au stress maternel.

Le statut de naissance est un score dichotomique déterminé par l'âge de gestation, le poids de naissance, le périmètre crânien, l'EEG, l'ultrason, la ventilation ainsi que les éventuelles complications survenues au cours de l'hospitalisation. (Scheiner et Sexton, 1991 ; Laganier, 2003 ; Muller-Nix, 2009 ; Morisod-Harari, 2013).

La naissance prématurée versus à terme et les risques associés à la prématurité sont établis à partir du degré des complications médicales à la naissance.

Afin de mieux connaître nous avons comparé la moyenne de scores de deux groupes : le score d'index de gravité de prématurité distribué aux mères ayant un nouveau-né prématuré et le score d'index distribué aux mères ayant un nouveau-né à terme.

La moyenne du score du groupe de l'USIN est 6,40 et en revanche la valeur de la moyenne du groupe de maternité n'est pas supérieure à 0,16. On a choisi le test de Levene pour vérifier si

les variances des deux groupes sont égales ou non. On voit donc que les variances peuvent être considérées comme significatives. La valeur de sig Levene = $0.0 < 0,05$, alors les variances des deux groupes sont inégales et la valeur de $t(24,161) = 6,240$.

Après avoir arrondi les valeurs cela pourrait donner la preuve que les scores du groupe d'USIN se différencient.

On présente ces résultats dans les tableaux 27 et 28 ci-dessous.

Ces résultats ce sont en accordance avec les résultats décrits dans la littérature (Scheiner et Sexton, 1991).

Groupe Statistique

	Groupe	N	Moyenne	Ecart-type	Erreur type de moyen
PERI	USIN	25	6.40	6.461	1.292
	Maternité	25	.16	.374	.075

Test t pour échantillons indépendants

	Test de Levene sur l'égalité des variances		Test t pour égalité de moyennes						
	F	Sig.	T	ddl	Sig. bilatéral	Différence Moyenne	Différence Ecart-typ	Intervalle de confiance 95% de la différence	
								Inf.	Sup.
PERI Hypothèse de variances égales	25.407	.000	4.821	48	.000	6.240	1.294	3.637	8.843
Hypothèse de variances inégales			4.821	24.161	.000	6.240	1.294	3.569	8.911

COMPARAISON PPTSDQ USIN - PPTSDQ MATERNITÉ

L'exploration du stress post-traumatique maternel, deuxième objectif de cette étude, était essentielle. La comparaison des deux groupes présente un stress maternel élevé chez les mères de nouveau-nés prématurés et le score moyen de PPTSDQ avait la valeur de 10,04. En ce qui concerne le groupe de mères ayant des nouveau-nés à terme, la valeur moyenne du score de PPTSDQ était 6,28.

Ces résultats indiquent que les symptômes de stress post-traumatique sont plus élevés dans le groupe de mères de l'USIN mais la moyenne n'a pas de différence statistiquement significative puisque $sig. > 0,05$.

Tableaux 29 et 30

Groupe Statistique

	Groupe	N	Moyenne	Ecart-type	Erreur type de moyen
PPTSDQ	USIN	25	10.04	8.324	1.665
	Maternité	25	6.28	5.884	1.177

TABLEAU**Statistiques Descriptives**

	N	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
PERI USIN	25	6.40	6.461	0	24
PERI MATERNITÉ	25	.16	.374	0	1
PPTSDQ USIN	25	10.04	8.324	0	28
PPTSDQ MATERNITÉ	25	6.28	5.884	0	16

Test t pour échantillons indépendants

		Test de Levene sur l'égalité des variances		Test t pour l'égalité de moyennes						
		F	Sig.	T	df	Sig. bilatérale	Différence Moyenne	Différence Ecart-type	Intervalle de confiance 95% des différences	
									Inf. r	Sup. r
PPTSDQ	Hypothèse de variances égales	3.101	.085	1.844	48	.071	3.760	2.039	-.339	7.859
	Hypothèse de variances inégales			1.844	43.194	.072	3.760	2.039	-.351	7.871

TABLEAU 33				
Rangs			Moyenne	Somme de
		N	de Rangs	Rangs
PPTSDQ USIN - PERI	Rangs négatifs	8 ^a	7.88	63.00
USIN	Rangs positifs	14 ^b	13.57	190.00
	Egalité	3 ^c		
	Total	25		
PPTSDQ MATERNITÉ -	Rangs négatifs	0 ^d	.00	.00
PERI MATERNITÉ	Rangs positifs	19 ^e	10.00	190.00
	Egalité	6 ^f		
	Total	25		

a. PPTSDQ USIN < PERI USIN

b. PPTSDQ USIN > PERI USIN

c. PPTSDQ USIN = PERI USIN

d. PPTSDQ MATERNITÉ < PERI MATERNITÉ

e. PPTSDQ MATERNITÉ > PERI MATERNITÉ

f. PPTSDQ MATERNITÉ = PERI MATERNITÉ

TABLEAU 34

Test Statistiques^a

	PPTSDQ USIN PERI USIN	PPTSDQ MATERNITÉ - PERI MATERNITÉ
Z	-2.064 ^b	-3.826 ^b
Asymp. Sig. (bilatérale)	.039	.000

CHAPITRE 10 : DISCUSSION

Résultats en concordance avec la littérature et résultats contradictoires

Les titres fondamentaux de Pierrehumbert notent qu'il y a une relation entre les réactions de stress post-traumatique et le sexe de l'enfant, les mères de filles exprimant moins de réactions post-traumatiques que les mères de garçons au PPTSDQ.

Nous nous trouvons certainement de nouveau face à un même artefact. Nous avons déjà parlé des artefacts auxquels on doit faire face dans une telle recherche. En effet, dans la revue de la littérature et les recherches analogues, on note une représentation de garçons à 48% dans la population à faible risque, tandis que leur pourcentage dans la population à risque élevé est 58%. Mais effectivement, les fœtus et les nouveau-nés de sexe masculin sont généralement plus fragiles que ceux de sexe féminin. Par ailleurs, nous l'avons vu, les parents d'enfants à risque élevé expriment davantage de réactions post-traumatiques (Pierrehumbert, 2003).

L'évaluation des résultats du PPTSDQ de notre échantillon présente une valeur entre 1 et 28. Selon Callahan, Hynan et d'autres auteurs, l'objectif de l'application clinique de cet outil est l'identification des mères ayant besoin d'aide.

Apparemment, les mères de notre échantillon ont besoin d'aide, mais elles sont défensives ou leur culture et leur perception concernant leur besoin psychologique interfèrent avec leur vie quotidienne.

Il est indicatif que la majorité des mères interrogées au CLIP lient leur support social à leur famille et plus précisément à leur figure maternelle, et en deuxième lieu à leur époux ou conjoint. La structure familiale grecque joue un rôle primordial pour la continuité de la dynamique de la famille. Pourtant, les mères qui se trouvent en Grèce en situation d'immigration considèrent que la figure maternelle représente l'aide idéale pour elles.

Ainsi, la culture et la représentation sociale jouent un rôle définitif. Il est déjà noté par de nombreux auteurs que les réactions de stress post-traumatique chez les parents d'enfants présentant un risque périnatal élevé ainsi que leur sensibilité sont susceptibles de varier d'un

contexte culturel à l'autre (Pierrehumbert, 2003).

Dans notre étude, on a formé un seul groupe de nouveau-nés prématurés et un seul groupe de nouveau-nés à terme. Cette division nous offre l'homogénéité nécessaire pour mieux représenter nos données statistiques. La valeur élevée d'inventaire de risque périnatal du PPTSDQ entre les deux groupes (USIN - Maternité) est consistante et statistiquement significative. La comparaison entre deux groupes montre plus facilement la relation causative entre la prématurité et ses complications et manifestations post-traumatiques. Cette structure de population permet l'identification très claire des variables de prématurité, sans utiliser une «co-variable » de faible risque ou de risque élevé. On a déjà défini la situation de prématurité comme une situation à haut risque.

Il est aussi intéressant de comparer nos données concernant le PPTSDQ avec celles des auteurs du questionnaire et autres recherches similaires, comme avec les données de l'étude de DeMier qui avait considéré trois groupes : 50 témoins, nouveau-nés à terme sans complications, 14 nouveau-nés à terme avec des complications, ayant besoin d'un séjour à l'USIN, et 78 nouveau-nés prématurés à âge gestationnel moyen de 31,2 semaines, écart-type=3.7. Les scores PPTSDQ de ces trois groupes étaient respectivement : 2,50 (écart-type=2.80), 6,00 (écart-type=3.30) et 7,10 (écart-type=3.40). Les résultats indiquent une différence très significative entre les trois groupes. Qui plus est, les mères de ces deux études américaines ont été interrogées en moyenne 7 ans (parfois jusqu'à 20 ans) après la naissance, ce qui peut faire la différence entre les études (Pierrehumbert, 2003).

À un autre égard, l'analyse du PPTSDQ et de sa version modifiée suppose une question sur la persistance des symptômes post-traumatiques périnataux (DeMier, 1996 ; Quinnell, 1999).

10.1 Sommaire d'analyse de la recherche

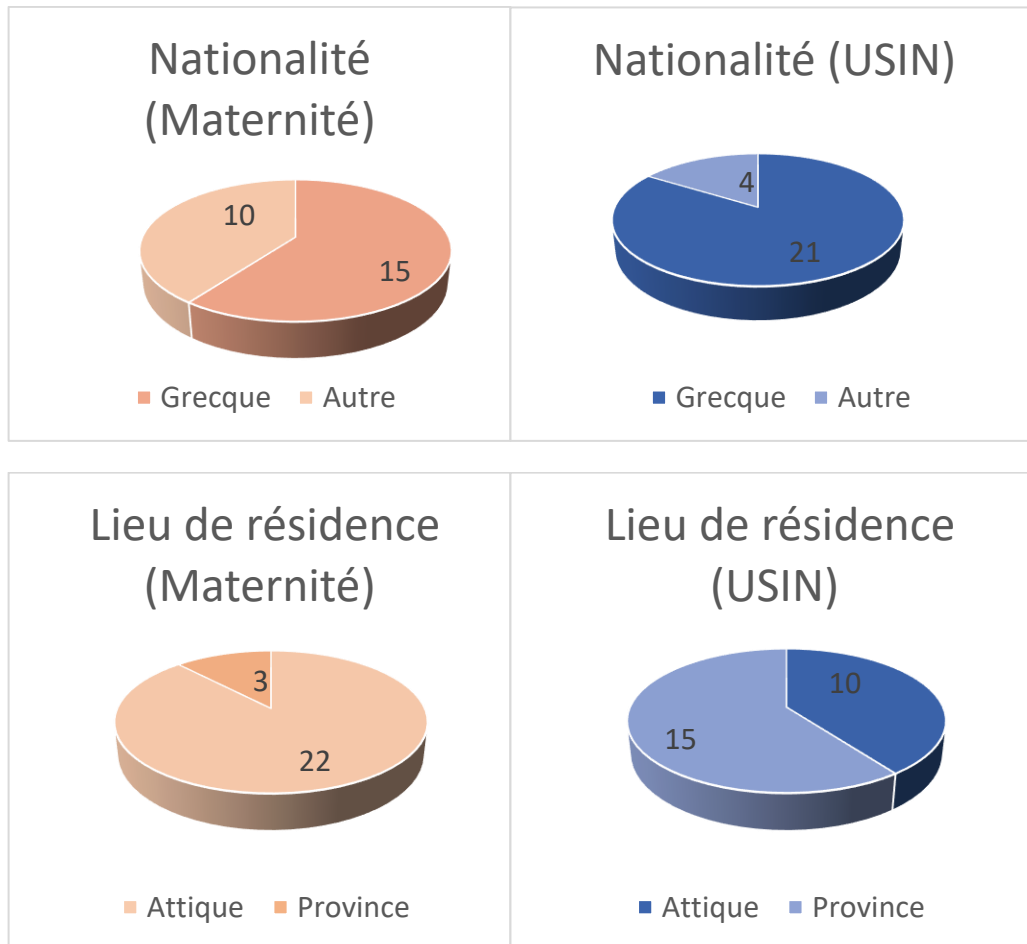


Fig. 144. Nationalité - Lieu de résidence

Selon nos résultats, on peut noter qu'en ce qui concerne la nationalité de notre échantillon, globalement, le nombre de mères de nationalité étrangère du groupe de maternité est beaucoup plus élevé par rapport au nombre des mères étrangères du groupe de l'USIN. Plus précisément, l'ensemble des mères étrangères à la maternité dépasse le double (10 contre 4). On a déjà formulé l'hypothèse que le service de maternité représente un lieu d'accueil pour la population de niveau socioéconomique bas.

De même la représentation du lieu de résidence nous montre que le service de maternité

est un choix pour la population habitant autour de l'hôpital. En revanche, le service de l'USIN est une nécessité d'urgence car le nombre des mères de province ne présente pas une grande différence par rapport à celui des mères d'Attique (Tableau 144).

L'examen des caractéristiques démographiques et cliniques nous montre les points suivants :

La moyenne d'âge maternel dans le service de l'USIN est légèrement plus élevée que celle de la maternité, ayant le même écart-type (USIN 31,72, écart-type 5,01 et maternité 28,12, écart-type 5). Cette représentation reflète aussi l'hypothèse générale bibliographique qui considère l'âge maternel plus élevé comme une prédisposition de prématurité.

En comparant l'âge gestationnel des deux groupes, on trouve que la moyenne n'excède pas le 33,6s pour le group USIN ecart type 5,3 quand la moyenne d'âge gestationnel du groupe maternité qui représente aussi le groupe témoin est 39s écart-type 2,2.

Nous avons également trouvé que notre échantillon de l'USIN présente une moyenne de poids de naissance de 1632 gr, écart-type 480,53, et que la moyenne de l'échantillon de la maternité est de 3.280, écart-type 300,85. La différence entre les deux groupes est statistiquement significative.

Évidemment, la durée d'hospitalisation entre les deux groupes reflète certainement la variable fondamentale de nouveau-nés à terme et de nouveau-nés prématurés. La durée d'hospitalisation à l'USIN a une valeur de 47,56 jours (moyen) quand les nouveau-nés à terme restent dans le service moins de quatre jours (3,75).

Il est intéressant de constater que l'analyse de score du PPTSDQ parmi les deux groupes donne des résultats relativement voisins (score 10,04, écart-type 8,32 à l'USIN et score 6,28, écart-type 5,884 à la maternité). En d'autres termes, la réaction post-traumatique constitue bien une réalité pour les sujets de notre population à la maternité et à l'USIN également. On peut alors considérer que ces résultats reflètent la réalité psychologique qui nécessite un suivi psychologique a priori. La bibliographie précédente note que le score obtenu au PPTSDQ sert d'intervention primaire pour identifier les mères ayant besoin d'aide. Bien que le score obtenu (6,28 et 10,04) soit inférieur à 19 (la limite identifiée par Callahan), il constitue aussi une indication pour quelques séances de consultation.

Avec l'analyse opérée sur l'outil PERI on a identifié la différence attendue. Plus précisément, le taux dans le service de maternité est composé des taux du groupe témoin avec les nouveau-nés à terme, sans complications périnatales (taux moyen PERI 0,16, écart-type 0,374). Effectivement, les nouveau-nés à terme ne pouvaient pas avoir la valeur élevée (entre 1 et 4). Néanmoins, dès que la naissance prématurée implique une série de complications périnatales, notre échantillon dans le service d'USIN ne présente pas de valeurs très élevées (taux moyen PERI 6,4, écart-type 6,461). Cela est dû au fait que le risque périnatal est relativement limité, alors les nouveau-nés ne présentent pas de problèmes particuliers ou leur état général était fortement amélioré à la fin d'hospitalisation.

Le taux de représentation du groupe de l'USIN des nouveau-nés masculins est 56% et des nouveau-nés féminins 44%, tandis que dans le groupe de maternité la représentation est 68% (sexe masculin) et 32% (sexe féminin). Nous observons une surreprésentation au total des fœtus masculins parmi le groupe de maternité.

En ce qui concerne le type d'accouchement, les résultats nous montrent qu'une naissance prématurée présente un taux élevé concernant la césarienne (68%). Le taux d'accouchement par voie basse reste 32%. Dans le service de maternité, on ne note pas un taux élevé de césariennes. 36% est un taux relativement bas, qui toutefois reste toujours élevé en comparaison avec les chiffres totaux. 74% correspond à l'accouchement par voie basse.

Comme nous l'avons déjà noté, dans notre échantillon du service de l'USIN on trouve quatre cas de gémellité (16%), tandis que les grossesses monofoetales représentent la majorité (84%). L'ensemble des enfants nés dans le service de maternité concerne des grossesses monofoetales.

Dans notre étude, nous avons souligné l'importance et l'impact d'un transfert in utero contre un transfert de nouveau-nés. Ainsi, les bébés caractérisés de « outborn » et transférés dans notre service représentent 64% de la population du groupe expérimental et respectivement les nouveau-nés qui sont nés dans notre cadre de recherche (« inborn ») correspondent à 36%. Evidemment, cette situation reflète l'incapacité du système de santé publique périnatale. Plus précisément, dans plusieurs régions, l'organisation de l'offre de soins périnataux ne dispose pas de maternités situées à proximité d'une unité de réanimation

néonatale. Respectivement, dans la maternité la totalité de nouveau-nés sont des nouveau-nés « inborn ».

Caractéristiques démographiques et cliniques du groupe de n.nés étudiés (Group d' USIN)	M	ET
Age Maternel	32+1	5,3
Age Gestationnel (semaines)	33,6	1,46
Gestite (nombre de grossesses)	2,08	1,222
Parite (nombre des enfants vivants)	2	0,913
Poids de naissance (grammes)	1639,2	480,53
Duree d'hospitalization (jours)	47,56	-
Score PPSDQ	10,04	8,324
Score PERI	6,4	6,461
	N	%
Genre		
Masculin	14	56
Feminin	11	44
Voie basse	8	32
Cesarienne	17	68
Grossesse monofoetale	21	84
gemellaire	4	16
Inborn	9	36
Outborn	16	64

Caractéristiques démographiques et cliniques du groupe de n.nés étudiés (Group Maternite)	M	ET
Age Maternel	28,12	5
Age Gestationnel (semaines)	39	2,2
Gestite (nombre de grossesses)	1,8	0,76
Parite (nombre des enfants vivants)	1,7	0,68
Poids de naissance (grammes)	3,280	300,85
Duree d'hospitalization (jours)	3,56	-
Score PPSDQ	6,28	5,884
Score PERI	0,16	0,374
	N	%
Genre		
Masculin	17	68
Feminin	8	32
Voie basse	16	64
Cesarienne	9	36
Grossesse monofoetale	25	100
gemellaire	0	0
Inborn	25	100
Outborn	0	0

Fig. 145-146 Caractéristiques démographiques

Dans cette étude, dans notre cadre de recherche, on ne reçoit pas de grossesses dérivées d'une PMA. L'explication qu'on a proposée est très simple. Le couple qui peut aborder le coût d'une PMA choisit le suivi post et prénatal dans le secteur privé. La population de notre réseau institutionnel démontre un bas niveau socioéconomique qui ne permet pas l'accès au secteur privé. Plus précisément, on a dans notre échantillon trois cas de grossesses de PMA qui représentent 12% de la totalité de la population. En plus, la totalité d'échantillon à l'USIN présente une gestité relativement limitée, un facteur qui peut être aussi associé avec le nombre faible de PMA. Généralement, de nombreuses études françaises et internationales montrent que la précarité empêche le suivi périnatal. Plus précisément, en France, 36% des femmes peu ou pas suivies n'ont pas de couverture sociale, pour 4% des femmes bien suivies. Les obstacles administratifs –surtout pour les femmes étrangères –, les difficultés familiales, l'absence de

connaissance de la réglementation, enfin la non-compréhension de l'intérêt d'un suivi, tout comme les obstacles financiers, sont les principales raisons d'un mauvais suivi. L'ensemble de ces données nécessite de la part de tous – administrateurs hospitaliers comme conseils généraux qui ont la charge des politiques de prévention – une vigilance constante à apporter à notre dispositif d'accès aux soins quant au suivi périnatal (Eliacheff, 2003).

10.2 Discussion des résultats

L'entretien effectué à travers le Clinical Interview for Parents of High-Risk Infants est semi-directif. Il contribue au développement d'une forte liaison thérapeutique entre la mère et le clinicien.

Discussion autour des facteurs suivants :

1. *La séparation partielle et la séparation totale*

Bébés nés à terme, séparés de leur mère à la naissance pour une courte durée contre bébés nés prématurés, séparés de leur mère à la naissance, hospitalisés, placés en couveuse.

Un nombre d'études souligne que la séparation (chez l'homme et chez l'animal) peut produire un nombre de conséquences. Les différents types de séparation qui peuvent se produire, quand un enfant naît prématuré, peuvent être décrits comme une rencontre psycho-neuro-immunologique qui peut permettre d'éviter ou de minimiser la séparation et donc les conséquences douloureuses.

Parmi les deux groupes d'USIN et de maternité les mères rapportent que les moments les plus significatifs étaient le premier contact avec leur-nouveau-né. En effet, la durée d'une réelle procédure peut être prolongée dans le cas des nouveau-nés à terme, tandis qu'elle est momentanée ou inexistante dans le cas des nouveau-nés prématurés.

2. *Les bébés nés à terme et les bébés nés prématurés*

En ce qui concerne les bébés nés prématurés, ils ne pouvaient pas bénéficier du premier contact avec leur mère. Les soins habituels prodigués excluent parfois les nouveau-nés à petit-poids de leur contact précoce. Pourtant, nous avons recherché et aussi trouvé dans d'autres recherches une majorité des mères ayant un sentiment de manque de stimulations

comportementales entre elles et leur nouveau-né. Les risques vitaux pour les nouveau-nés prématurés perturbent le contact précoce et déterminent aussi le succès de la première tétée. Au contraire, les mères ayant des expériences peau-à-peau ont un comportement plus calme, moins anxieux, et trouvent plus rapidement leur confiance et leur capacité dans l'attachement avec leur bébé. Elles se sentent plus utiles et plus compétentes. En plus, les études chez les nouveau-nés prématurés de moins de 1500 gr rapportent que les mères allaitent plus longtemps leur prématuré durant l'hospitalisation et après la sortie de l'hôpital.

3. *Le statut socio- professionnel de la mère*

Des recherches similaires autour du sujet ont démontré que le statut socio-professionnel des mères peut influencer les naissances de bébés prématurés.

Bien que nous soyons à l'heure de la mondialisation, c'est pour ces raisons culturelles qu'il semble difficile pour les femmes d'accoucher loin de leur cadre culturel et de leur langue maternelle. À propos de cette question intime du maniement du corps qu'implique la naissance, les mères expatriées parlent des difficultés qu'elles éprouvent lorsqu'elles ne se sentent pas portées par leur propre enveloppe culturelle : elles se trouvent insécurisées dans le travail de l'accouchement et dans leurs premiers rapports à l'enfant et elles souffrent terriblement de solitude. Il faut noter aussi que souvent le stress maternel peut être influencé par l'accouchement sans surveillance médicale (unattended). Rappelons, à cette occasion, que le maternage est porté par l'enveloppe culturelle. Si un bébé seul n'existe pas, une mère seule n'existe pas non plus (Gustin, 2015).

4. *La distance*

Plusieurs recherches soulignent en premier lieu la prestation de services insuffisants et la distance comme un élément qui influence l'équilibre psychique de la femme enceinte, en montrant justement la différence entre les régions urbaines, plus peuplées, et les régions rurales. Il est constaté par la communauté scientifique et par les recherches à l'échelle internationale que, dans le cadre de la santé publique, les différences sont évidentes et liées aux caractéristiques géographiques.

Les mères de bébés transférés par voie aérienne sont plus stressées en raison de la distance à parcourir et du fait que, très souvent, leurs bébés ne sont pas accompagnés par l'un des deux parents. En plus, il est impossible de savoir quand elles pourront de nouveau voir leurs bébés.

Avec les transferts in utero vers des centres de grossesses à risque (MIC), les soins coordonnés entre le MIC et le service néonatal intensif concernent tout un dispositif de soins périnataux qui permet, dans nos sociétés occidentales, de mener à bien les grossesses difficiles, au prix de leur médicalisation. Les chiffres relatifs à ce panorama peuvent impressionner. C'est pourquoi il semble important de relever qu'en moyenne, 70% des naissances ont lieu sans intervention particulière. Mais les moyennes valent ce qu'elles valent. Ainsi, cette moyenne soulage la majorité des parturientes (Gustin, 2015).

C'est en ce sens que l'OMS entend se prononcer. Pour exemple, nous constatons que le taux de césariennes en France est largement supérieur aux recommandations de l'OMS, selon lesquelles au-delà d'un taux de césarienne de 10 à 15%, il y a un risque pour la santé globale.

10.3 Les conditions de vie pour la mère et les nouveau-nés

Pour Kreisler, le séjour hospitalier prolongé est un facteur de fragilité psychologique. L'enfant déprivé de contact sensoriel, émotionnel et affectif peut à la sortie présenter de problèmes ultérieurs.

Il faudrait de façon idéale que la mère et son bébé soient hospitalisés dans le même endroit. Klaus et Kennel notent l'importance d'offrir à la mère, quand cela est possible, la possibilité de voir et de toucher son bébé avant son transfert dans un autre hôpital muni d'une unité de soins intensifs néonataux ou encore avant le transfert conjoint. Il faut encourager la mère à rendre visite à son bébé dès qu'elle est en mesure de le faire. Il est important qu'elle soit accompagnée et encouragée par une infirmière à l'occasion de cette visite car elle peut être très émue ou ressentir une forme de malaise lorsqu'elle voit son bébé pour la première fois.

Nous pouvons donc arriver à la conclusion que le bébé prématuré a un esprit et qu'il est donc un être cognitif, social et émotionnel. Les coactions entre les cellules elles-mêmes et entre les cellules et l'environnement devraient être considérées comme des exemples de « rencontres

» sociales entre l'être organique et l'être psychologique du nouveau-né. La peau du nouveau-né est le tout premier mode de relation avec les personnes qui s'occupent de lui et elle constitue un moyen de communication permettant des relations mutuelles verticales et horizontales, entre l'activité génétique et le développement structurel, de maturation, fonctionnel et expérimental. Il est possible d'en donner un exemple avec le rôle médiateur de la sensibilité cutanée dans la psycho-neuro-immunologie.

En termes de santé publique, les enfants nés à 35 SA coûtent 4 fois plus cher que ceux nés à 36 SA et 18 fois plus cher que ceux nés à terme (Maggioni, 2000 ; Missonier, 2012).

De plus, dans l'étude du coût financier, il serait indispensable de retrancher le prix du traitement médicamenteux inutile des « mapounettes » et d'ajouter le prix des consultations et hospitalisations en pédiatrie à long terme, ces bébés restants fragiles longtemps, parfois des années, du fait des conséquences pulmonaires, digestives et neurologiques de leur prématurité (Missonier, 2012).

10.3.1 Discussion sur la relation entre le stress maternel et la prématurité

La maladie mentale au cours de la grossesse, comme l'anxiété, la dépression ou les troubles psychiatriques graves peuvent avoir un impact négatif et significatif sur la mère et sur son enfant en développement. La mauvaise santé psychologique a été associée à un faible poids à la naissance, à une naissance prématurée, à une mortalité périnatale et infantile et à la dépression postnatale.

Certaines femmes sont plus susceptibles que d'autres de développer des problèmes de santé mentale au cours de la grossesse, par exemple celles qui ont des antécédents de dépression, un trouble pré-existant, une thérapie arrêtée en raison de la grossesse ou un manque plus général de soutien et un risque élevé.

Une femme sur quatre souffre de dépression à un moment donné dans sa vie. La prévalence de la maladie mentale au cours de la grossesse n'est pas facile à saisir et à croire. La dépression prénatale est un facteur de risque de dépression postnatale et de nombreux cas de dépression détectés dans la période postnatale peuvent avoir commencé avant la naissance.

D'autre part, la présence des symptômes de stress et d'anxiété prénatale est plus élevée à 18 semaines de gestation et ceux-ci peuvent être plus fréquentes que la dépression.

Une prise de conscience croissante des conséquences psychologiques du stress pendant la grossesse est observée principalement en ce qui concerne la relation entre le stress et le travail prématuré.

Les expériences de stress et d'anxiété sont communes à la plupart des femmes. On considère qu'elles sont des indications sur les déterminants psychosociaux de stress pendant la grossesse. Les effets du stress sur la santé pendant la grossesse sont plus étroitement liés à l'accouchement avant terme.

10.3.2 Discussion sur la qualité de la dyade mère-enfant

On a exploré les aspects d'attachement maternel dans la littérature. On a souligné l'importance du lien mère-bébé. Evidemment, la genèse d'une telle relation idéale inclut les interactions et les réciprocités. Idéalement, les premiers mois la dyade se trouve dans un « bain affectif » (Lebovici). Une naissance prématurée change le contenu de cette relation. L'évolution des sentiments maternels est déstabilisée et le contact est interrompu. La compétence précoce est modifiée et les expressions maternelles deviennent une réflexion de désespoir. Evidemment, les indicateurs affectifs maternels (Rosenblum, 1998) affirment une limite à la résonance affective entre la dyade. (Stern, 1989 ; Hedwig, 2013).

Enfin, la séparation initiale mère-bébé a un coût qui n'est pas chiffrable financièrement mais est inestimable psychiquement : la séparation mère-bébé initiale, lourde de répercussion sur l'établissement des premiers liens, les séparations ultérieures en cas de re-hospitalisations, l'inquiétude des parents, leur sentiment de culpabilité, les répercussions sur le couple et sur la fratrie qui peut se sentir délaissée par des parents tout entiers mobilisés par le bien trop petit dernier (Missonier, 2012).

10.3.3 Plan périnatal de la santé publique

Politique de la santé périnatale

De l'idée qu'une collectivité se fait de la santé dépend la façon de traiter le corps dans les

soins médicaux. Considérée comme relevant du champ public, elle implique également des enjeux financiers collectifs. Il est bien connu que la durée du séjour en maternité est de plus en plus courte et que tout le système actuel tend à la raccourcir davantage (Gustin, 2015).

Toute politique de santé doit être évaluée. Ainsi, il a été décidé d'instaurer au niveau européen une évaluation sur 10 critères principaux et 23 recommandés, dont 12 sont encore à développer.

Indicateurs essentiels

Indicateurs recommandés

élément sous droit, diffusion non autorisée

Indicateurs à développer

élément sous droit, diffusion non autorisée

Fig. 147. Plan périnatal de santé publique

Évaluation des progrès des centres périnataux

On a élaboré en France, entre 1970 et 1980, le plan gouvernemental de périnatalité. Celui-ci a aidé à améliorer la situation sanitaire liée à l'accouchement. Pourtant, malgré ce plan, la France se trouve au treizième rang des pays de l'OCDE.

En effet, un rapport du Haut Comité de la santé publique formulait certaines constatations et conseils concernant les problèmes institutionnels, les systèmes d'information et l'éducation du personnel, la sensibilisation, l'information et l'éducation du public ainsi que la recherche. Ainsi, le gouvernement d'Edouard Balladur a instauré le « plan gouvernemental de périnatalité » qui se donnait quatre finalités : d'une part réduire la mortalité maternelle, de l'autre la mortalité périnatale ; diminuer le nombre d'enfants de faible poids à la naissance et restreindre de moitié le nombre de femmes peu ou pas suivies lors de leur grossesse. Ces finalités étaient traduites en cinq priorités et de ce point de vue, il instaurait seize mesures :

- élaborer des normes minimales opposables de sécurité,
- impulser une politique régionalisée favorisant la mise en réseau des divers acteurs et établissements concernés,
- responsabiliser les femmes enceintes en les informant,
- diminuer le nombre de femmes ayant moins de trois consultations pendant la grossesse,
- améliorer la qualité de la surveillance de la grossesse
- améliorer la qualité des échographies obstétricales
- améliorer l'efficacité des techniques de réanimation à la naissance,
- rendre obligatoire la présence ou l'astreinte d'un pédiatre
- éviter les transferts inutiles en pédiatrie,
- valoriser le rôle des pédiatres en maternité,
- lutter contre la douleur au cours de l'accouchement,
- limiter la séparation mère-enfant,
- renforcer le rôle des commissions techniques consultatives de la naissance,
- mettre en place un système d'expertise des cas de mort maternelle,
- améliorer la connaissance épidémiologique des causes de décès néonatal,
- disposer à intervalles réguliers d'indicateurs de santé fiables et actualisés dans le domaine périnatal.

Au fil des années, de nouvelles procédures sont mises en place comme la sécurité sanitaire, la proximité de l'accueil des mères et l'amélioration de la prise en charge de la grossesse. De plus en plus de femmes consultent une équipe médicale et profitent des séances de préparation à la naissance. Il est aussi à remarquer que le pourcentage de césariennes augmente entre 1995 et 1998 tout comme le taux de prématurité. Une évolution de la qualité du suivi de la grossesse demande une vigilance continue pour la mise en place d'un suivi postnatal adapté à la mère et à l'enfant et centré sur la sécurité de la mère et de l'enfant à l'accouchement (Eliacheff, 2003).

10.3.4 La développement d'organisation des centres périnataux

Afin d'éviter autant que possibles les transferts des nouveau-nés, l'organisation des soins en maternité prévoyait de les soigner si possible en maternité, en les faisant naître dans une maternité adaptée à leur risque prévisible.

Le groupe d'étude en néonatalogie et urgences pédiatriques de la région parisienne (Genup-RP) a défini différents niveaux de soins néonataux repartis selon les besoins des nouveau-nés. Les maternités de niveau I, II et III sont organisées en fonction des soins de néonatalogie dispensés aux nouveau-nés. Elles se voient attribuer en fonction de leur statut les équipes médicales et paramédicales nécessaires. À cet égard, deux constats doivent être faits.

La différence dans l'organisation de l'offre des soins peut influencer sur le niveau des soins puisque les centres référents de niveau III sont surchargés dans plusieurs régions en raison de leur notoriété, mais aussi on constate quelquefois leur incapacité à organiser les transferts nécessaires des nouveau-nés. Cependant, cette indépendance de fonctionnement dans différents niveaux de maternité peut être suivie de conséquences sur l'enfant dès sa naissance. En effet, en cas de naissance de grands prématurés, si l'accouchement a lieu dans une maternité de niveau II ou III, les décès per partum sont multipliés par huit et par douze si l'accouchement se déroule dans une maternité de niveau I. Quant au risque de handicap, si ces mêmes naissances ont lieu hors maternité de niveau III, il se trouve multiplié par sept.

Avec une meilleure orientation anténatale, si nécessaire vers les maternités les mieux équipées, il est possible de diminuer incontestablement le taux de mortalité. Ainsi, l'avenir du tout-petit peut dépendre, dans les cas extrêmes, d'une bonne organisation des soins néonataux.

Notons enfin que la faible présence de néonatalogistes, surtout dans les maternités de niveaux II et III, est un facteur limitant.

Une démographie médicale adéquate est nécessaire pour harmoniser cette politique périnatale avec la réalité du terrain (Eliacheff, 2003).

Dans cette optique, Michel Soule, Janine Noel et Anne Fichet ont montré dans leurs études que le travail préventif auprès de la famille, avant et aussitôt après la naissance, apparaît comme essentiel dans toute politique de prévention, laquelle doit reposer sur « trois idées-forces » qui sont la notion de précocité, la prise en considération des règles de l'hygiène mentale infantile ainsi que la transdisciplinarité ou le mode de participation de tous les opérateurs médico-sociaux qui interviennent auprès des familles (Soule, 1989).

De même, la proposition de développer la mise en place de « staffs de parentalité » au sein des maternités s'inscrit dans ce cadre. Dès le stade anténatal et à partir des consultations prénatales et de l'écoute des couples, on propose d'évaluer les situations présentant des facteurs de risque et suggérer une orientation adaptée aux problèmes rencontrés. On peut ainsi aider les parents avant un risque éventuel en leur épargnant des souffrances qui risquent de devenir dramatiques, pouvant aller de l'abandon à l'infanticide.

Pour permettre la mise en synergie des compétences positionnées, une aide matérielle, psychologique ou plus conséquente si besoin peut être proposée avant la naissance. Cette aide permettra de prévenir les situations de crise mais aussi de proposer des réponses adéquates à chaque cas (Eliacheff, 2003).

Il est convenu de mettre à profit toutes les occasions de soutien mutuel avec d'autres parents, de rencontre avec des professionnels de toutes les disciplines pour que, de cette façon, la naissance, l'entrée de l'enfant à l'école, une hospitalisation ou toutes occasions de relations puissent être des occasions propices pour proposer un contexte structurant aux parents. Les « maisons des bébés et des parents » dans les maternités peuvent être des lieux d'accompagnement ouverts à tous et des lieux d'accueil hors de toute prescription médicale, avant et après l'accouchement. Les parents peuvent y trouver des conseils et des réponses à des questions quotidiennes, exprimer leurs angoisses et établir une bonne relation avec leur enfant (Edell-Gustafsson, 2015).

Enfin, il devient opportun d'installer dans chaque maternité une structure départementale

de protection maternelle et infantile. Selon la triple mission confiée à la protection maternelle et infantile, il s'agit de lutter contre la mortalité périnatale et la mortalité infantile, de promouvoir la santé publique et de lutter contre les inégalités. Cette structure doit avoir pour objectif de dépister les risques médico-sociaux pour adapter le type de prise en charge de la mère, des parents et du nouveau-né, d'organiser en réseau la prise en charge de la grossesse, de la naissance et du suivi post-partum de la mère et du nouveau-né, d'orienter les mères vers des lieux de naissance adaptés aux risques dépistés, surtout les femmes à risque d'accouchement très prématuré, de soutenir les femmes en difficulté sociale, psychologique ou ayant des pratiques addictives, d'assurer le même accès aux soins, quelle que soit la couverture sociale, d'orienter les patients vers les dispositifs municipaux et/ou départementaux adéquats et, dans une logique de partenariat, de préciser le rôle de chaque partenaire institutionnel.

De cette façon, les jeunes enfants semblent mieux protégés des effets de la dégradation de leur environnement social que les enfants plus âgés. Cette optique fait ressortir le rôle majeur du dispositif de la protection maternelle et infantile (Lassi, 2015 ; Eliacheff, 2003).

10.4 La problématique

Prévention

Pourquoi est-il très important d'éviter l'accouchement prématuré, c'est-à-dire l'accouchement avant 37 SA (soit 259 jours d'aménorrhée) ?

La prématurité est responsable de séquelles chez le bébé, bien sûr, mais elle a aussi de conséquences difficiles à évaluer sur les parents en termes de culpabilité, de sentiment d'incompétence, de problèmes conjugaux et familiaux et de répercussions sur la fratrie surtout quand la prématurité génère un handicap (Coq, 2011).

L'augmentation du nombre de grossesses gémellaires pose un problème de santé publique. Elle est due à trois facteurs :

Des grossesses des plus en plus tardives : l'âge moyen des mères augmente régulièrement, atteignant précisément 30 ans (30,0 ans en 2009) ; or, on sait que c'est entre 30 et 40 ans qu'une femme a le plus des chances d'attendre des jumeaux.

En ce qui concerne les suites de couches, il faut noter qu'elles nécessitent un meilleur suivi.

Pendant la grossesse, mère et enfant sont scrutés par la sonde de l'échographie ; une fois accomplis les actes strictement médicaux, parfois quarante-huit heures après la naissance, les jeunes accouchées sortent généralement de l'hôpital en pleine montée de lait et de baby-blues, celui-ci pouvant se transformer parfois, quelques mois plus tard, en dépression post-partum. Les enfants qui sont exposés aux effets négatifs de la dépression maternelle sont considérés comme une population à risque psychologique (Rosenblum, 1998). C'est dire combien l'impact des risques somatiques, comme des risques psychosociaux, nécessite un accompagnement de la mère sans rupture et avec une cohérence minimale dans le suivi avant et après la naissance (Lassi, 2015).

L'attention de l'entourage et du corps médical ne se tournant plus vers la mère, les femmes ressentent souvent après l'accouchement un vide qui les amène à un état dépressif et mélancolique. Ces nouvelles mères vont s'épuiser et souvent se décourager. Elles n'ont pas accès à des soins à domicile et sont sans aucun soutien psychologique.

Dès la période prénatale mais aussi au moment de l'accouchement et dans la période du post-

partum, en prêtant une attention aux situations de vulnérabilité, on peut éviter de nombreux drames (Eliacheff, 2003).

En termes de santé publique, on estime que le coût d'une naissance prématurée est 30 fois supérieur à celui d'une naissance à terme (Missonier, 2012). Il est probable que parmi les mesures de santé publique les plus efficaces qui restent à organiser, ne serait-ce que de manière pilote, il conviendrait de mettre en place un soutien actif de guidance parentale systématique et intensive dès le retour au domicile.

Des conséquences développementales peuvent suivre une naissance prématurée. Il faut insister sur l'évolution du programme de prévention et de suivi des enfants prématurés. En effet, les unités néonatales de soins intensifs facilitent les moments privilégiés des mères avec leur enfant prématuré. Le travail dans le service de néonatalogie doit être collectif et multidisciplinaire. La dépression périnatale maternelle et les composantes transgénérationnelles traumatisantes sont abordées dans la souffrance biopsychique du bébé (Laugier, 2006).

10.4.1 Considération éthique

Pendant des millénaires, le nouveau-né n'a pas été une préoccupation prioritaire pour les médecins. Ce n'est que depuis la fin des années cinquante, et surtout depuis la décennie 1960, que ce « sujet » est devenu important aux yeux des praticiens, obstétriciens et pédiatres néonatalogistes. Le développement de la réanimation néonatale parallèlement aux rapides progrès de la médecine fœtale ont été tout particulièrement à l'origine de la dynamique qui s'est instaurée dans le domaine de la périnatalité. Jointes aux nouvelles possibilités d'investigation et de traitement, l'essor des techniques d'assistance médicale à la procréation, la médicalisation autour de la natalité, les mesures concernant la réorganisation des soins périnataux (plan périnatalité 1994, décrets d'octobre 1998, SROD 2000) expliquent que le fœtus, le nouveau-né, le grand prématuré, l'enfant mal formé (l'enfant « différent ») soient devenus des patients à part entière.



Bébé réanimé en 23 AG, 420 gr.

Cependant, si la mortalité périnatale a diminué et si les séquelles graves observées chez les survivants ont tendance à disparaître, tout n'est pas gagné pour autant, car de multiples problèmes médicaux, scientifiques, techniques, économiques restent posés, et au plan éthique, des questions majeures concernent la réanimation des enfants : faut-il ranimer tous les enfants ? Peut-on, dans certains cas, arrêter délibérément cette réanimation et ainsi entraîner la mort de l'enfant ? Y a-t-il des limites à ne pas franchir pour ne pas entrer dans un processus d'escalade thérapeutique disproportionnée ? Qui doit décider ? Faut-il tout dire aux parents ? Pendant longtemps, ces problèmes ont été résolus de façon cachée au sein de chaque service. Au cours des années quatre-vingt, le Groupe d'étude en néonatalogie de la région parisienne a initié une réflexion collective qui a lieu dans les services de réanimation néonatale consécutifs à des décisions médicales. Tout récemment, une enquête européenne a été effectuée dans 122 services répartis dans sept pays : cette enquête a abouti aux mêmes constatations coffrées. Dans son avis sur l'euthanasie de mars 2000, le Comité consultatif national d'éthique a clairement indiqué que certains nouveau-nés pouvaient relever de cette pratique, et un texte concernant spécialement la période néonatale a été publié.

Des interrogations s'y déploient sur le sens de la vie, sur le don de la vie, sur la

transmission, sur la proximité de la mort, sur la catégorie de l'impossible avec ces points de butée auxquels nous soumettent certaines limites, dont l'impossibilité de vivre sans souffrir, la nécessité d'avoir à travailler psychiquement et socialement les souffrances qui s'imposent à nous (Gustin, 2015).

Enfin, la commission éthique de la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes a entrepris un travail collégial de rédaction d'un document concernant « l'abstention, la limitation, l'arrêt des traitements et l'arrêt de vie » chez les nouveau-nés.

En bref, les dilemmes éthiques posés par la réanimation des nouveau-nés sortent peu à peu de l'ombre pour être discutés au grand jour, comme il se doit dans toute société démocratique.

La prévention doit être adaptée, non seulement au niveau de risque, y compris le risque psycho-social de la femme, mais également au terme de la grossesse.

Pour les femmes asymptomatiques à bas risque d'AP, c'est-à-dire la population générale des femmes enceintes, la prévention de l'AP et de la MAP repose sur la surveillance clinique mensuelle obligatoire telle qu'elle est organisée en France avec, selon les règles de la médecine du travail, une adaptation du poste et des horaires de travail.

Un repérage des facteurs de risque psychosociaux lors de l'entretien du 1er trimestre devrait pouvoir enclencher des mesures adéquates et adaptées au cas par cas. Mais les cliniciens de la grossesse le savent bien, et toutes les études le confirment, ce sont les femmes pauvres socialement, affectivement, culturellement qui connaissent mal leur corps et ont pour lui peu d'estime, qui dépistent tard leur grossesse, ont moins facilement accès aux soins, font peu et mal suivre leur grossesse, qui courent le plus de risque de complications obstétricales. Actuellement il n'existe aucun traitement pharmacologique prophylactique de la MAP qui ait fait la preuve de son efficacité.

Evidemment, la prévention de L'AP consiste à traiter la MAP (Missonier, 2012).

10.4.2 Validité de l'étude et implications cliniques

Dans notre échantillon du groupe expérimental, on n'a pas fait de classification selon la gravité de prématurité. On a formulé un seul groupe de bébés nés prématurés indépendamment de l'âge gestationnel. Cette variable de gravité de prématurité peut constituer

une variable supplémentaire. Par exemple les mères des nouveau-nés qui sont extrêmement prématurés présentent une difficulté plus intense que les mères ayant des bébés de prématurité modérée. Pourtant, ce groupe se présente comme plus homogène.

Dans des analyses similaires, l'âge gestationnel ne signifie aucune différence (Jan van Bakel, 2013)

Il ne faut pas sous-estimer la première semaine de vie ; elle représente une période très sensible pour la survie du bébé, et encourager le « parentage » à l'hôpital devrait être une priorité.

Le but de cette recherche est d'aider apporter les connaissances scientifiques pour encourager les mères à venir voir leurs nouveau-nés et contribuer ainsi à :

- Favoriser le développement des bébés
- Améliorer leur qualité de vie
- Évaluer leurs propres compétences en tant que parents
- Éviter la séparation et ses éventuelles conséquences.

10.4.3 Limitations de l'étude et éléments pour les recherches prospectives

Comme nous avons déjà indiqué, dans notre échantillon il y a quelques cas des naissances multiples (avec des jumeaux). Pourtant dans les calculs impliquant des données de l'enfant (par exemple le score PERI), un seul enfant par famille a été maintenu dans l'étude (sélectionné au hasard). Pour cette raison on a effectué une recherche supplémentaire pour identifier les caractéristiques périnatales des nouveaux nés écartés de la recherche. Il s'agit d'un terrain intéressant à explorer dans une recherche pareille car les complications périnatales qui suivent un accouchement prématuré parfois sont persistantes et provoquent une altération dans le fonctionnement familial, personnel ou encore social. Donc les deuxièmes jumeaux constituent un groupe ayant des variables spécifiques et il reste difficile de savoir dans quelle mesure ils accentuent les troubles anxieux ou dépressives qui suivent les symptômes de stress post-traumatique maternel. On peut alors s'attendre aux réactions post-traumatiques des mères dérivant des risques réels et des implications de la gravité de la prématurité. La sélection au hasard ne permet pas présenter suffisamment le niveau post-traumatique maternel corrélé.

Plus précisément, les réponses maternelles

à l'auto-questionnaire PPTSDQ représentent une référence importante pour l'évaluation de la réaction post-traumatique sans pour autant constituer une référence spécifique quant à l'évaluation périnatale particulière de chaque jumeau. Dans les recherches analogues précédentes les calculs des données a été également effectué et les résultats ont été considérés comme statistiquement significatifs. Parfois aussi nous nous trouvons face à un artefact en ce qui concerne le sexe des nouveau-nés, puisque cela dépend de nos données d'échantillon (Pierrehumbert, 2003).

SYNTHÈSE - CONCLUSION

Depuis les premières tentatives de Tarnier et Budin en France et le développement des couveuses à Paris dans les années 1880, beaucoup de progrès ont été accomplis.

Cependant, 15.000.000 bébés naissent prématurément chaque année, représentant 60% des décès néonataux globalement, avec de fortes implications financières, sociologiques et psychologiques. Le travail prématuré est en augmentation. La mortalité recule grâce aux progrès de l'obstétrique et des systèmes de monitoring, ainsi que de la technologie des laboratoires médicaux, mais la morbidité est en hausse. Un compte-rendu récent d'Anand et Scalzo (2000) démontre que la plasticité du cerveau néonatal le rend vulnérable aux expériences adverses précoces, menant ainsi à des anomalies du développement et du comportement (Anand, 2000). On a montré que les circonstances qui viennent empiéter sur l'état du fœtus, du nouveau-né et du petit enfant affectent la prédisposition aux maladies (Marmot, 1997 ; Barker, 1997 ; Nathanielsz, 1999), aux affections mineures (Bellingham-Young et Adamson-Macedo, 2000) et ont d'autres conséquences aussi, ce qui évoque un lien avec la pauvreté. Dans l'ensemble, comme l'a souligné Carson (1998), le phénomène représente un problème majeur de santé publique.

Si la famille et le personnel médical et paramédical s'accordent, la qualité de vie et le bonheur du bébé, de sa famille et de toute l'équipe peut s'améliorer. Ainsi, tous les professionnels doivent promouvoir la santé et le bonheur des bébés et de leurs parents (Eliacheff, 2003).

À titre indicatif, les points suivants méritent également d'être soulignés :

- La capacité des mères de s'adapter à l'idée d'une naissance d'un bébé prématuré.
- Les mères ayant un chagrin « non résolu » ont plusieurs chances d'avoir un enfant à attachement insécurisé au 16^e mois de sa vie et que cette relation pourrait être en partie médiatisée par la qualité de l'interaction maternelle.
- Les consultations après la sortie du service de néonatalogie sont utiles car ils contribuent au constant de l'avancement de la « correction ».
- La prévention devrait être promue.

Notre regard se portera donc sur la médicalisation croissante, sur l'interférence de la techno-médecine avec le désir d'enfant et sur la dramatisation de l'accouchement. L'examen de souffrances individuelles produites par ces artifices nous amènera à réfléchir collectivement sur la place qui y est accordée dans le langage, sur les rituels sociaux et sur le respect des valeurs propres aux personnes et à leur singularité, ainsi que sur les liaisons sociales et psychiques qui peuvent être encouragées en regard de la technicité si fortement développée ces dernières années (Gustin 2015).

Epilogue

L'histoire de la prématurité est l'histoire de deux corps traumatisés. Quel sera leur destin ?

La naissance prématurée dévoile les chagrins maternels. L'enfant devient porteur de l'histoire familiale. Cette représentation, réflexion s'il en est du psychisme maternel, constitue une réalité marginale. Les références autour de la mort et de la vie émergent et s'élargissent.

Comment ces mères sont-elles soumises à la parentalité ? Sont-elles de vraies mères ? Comment vont-elles gagner un sentiment de reconnaissance ? Leur monde devenu paradoxal peut-il être retrouvé ? Qui peut soigner leur identité traumatisée ?

Comment peuvent-elles survivre avec leur blessure ? Leurs frontières ont été violées et tous leurs investissements sont actuellement perdus. Elles ne se trouvent nulle part. Le petit enfant est inconnu. Quel est son nom ? Les situations de prématurité nous offrent une référence théorique psychanalytique riche sur les aspects contre-transférentiels qui y sont liées.

Le temps devient relativement court ou long. La vie se transforme, on passe d'une pause momentanée à une attente indéfinie. Le temps est-il court ou long ?

Initialement, les mères qui avaient des nourrissons hospitalisés rapportent que leur rôle est devenu paradoxal et que leurs comportements sont perdus. Elles se trouvent en pleine détresse sans pouvoir faire face à la séparation. Plus le temps passe, et plus elles s'identifient avec leur comportement de solitude, de douleur.

Consciencieusement, en essayant de construire une relation avec leur être le « plus cher », leur nourrisson, elles apprennent à devenir une nourritrice et elles réussissent à se transformer en parent compétent.

Ce processus est noté par elles comme étant le plus difficile mais en même temps très précieux. L'engagement à l'unité offre des moments inoubliables et aussi la force de respecter leur passé et de réécrire leur scénario de vie. Nous les remercions vivement.

L'histoire des grands prématurés nous rappelle l'histoire du corps et l'investissement de ses fonctions qui reste toujours le fondement depuis Freud.

« Vis, ma petite ! Sois forte, vis ! Tu es presque invisible dans ta bulle de verre. Petite fée prise dans une énorme goutte de pluie. Je me penche sur toi, très près, pour te scruter... Tu as la bouche entrouverte sur une sonde. Je n'ai pas encore le droit de te nourrir - mais je te nourrirai, tu verras, je te gaverai de nourritures, terrestres et célestes !... Accrochée à la vie par un fil incroyablement tenu, tu flottes dans les limbes entre ce monde-ci et l'autre et je t'aime, ma grande prématurée ! Je t'aime et je te sauverai ! Tu verras. Je t'ai donné la vie, je ne permettrai pas qu'on te la reprenne. Vis ! Toi qui n'as pas de nom » (Huston, 1999).

BIBLIOGRAPHIE

AAP Committee on Fetus and Newborn and AGOG Committee on Obstetric Practice. 1992. *Guidelines for Perinatal Care*, Washington DC (3e édition).

Aarnoudse-Moens, C.S. ; Weisglas-Kuperus, N. ; van Goudoever, J.B. ; Oosterlaan, J. 2009. « Meta-analysis of neurobehavioral outcomes in very preterm and/or very low birth weight children », *Pediatrics* 124, 2, 717-728.

Abadie, V. 2004. « L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant », *Archives de pédiatrie*, 11, 6, 603-605.

Abildgaard, U. ; Heimdal, K. 2013. « Pathogenesis of the syndrome of hemolysis, elevated liver enzymes, and low platelet count (HELLP): a review », *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 166, 2, 117-123.

Abraham, K. 1954. «The influence of oral eroticism on character formation », dans B.D. Lewin (sous la direction de), *On character and libido development: Six essays by Karl Abraham*, New York, Norton.

Affleck, G. ; Tennen, H. ; Rowe, J. ; Roscher, B. ; Walker, L. 1989. « Effects of formal support on mothers' adaptation to the hospital-to-home transition of high-risk infants : The benefits and costs of helping », *Child Development*, 60, 488-501.

Ainsworth, M.D. et al. 1978. *Patterns of attachment. A psychological study of the strange situation*, Hillsdale (New Jersey), Lawrence Erlbaum Ass.

Ajuriaguerra (de), J. 1962. « Le corps comme relation », *Revue suisse de psychologie pure et appliquée*, 21, 2, 1137-1157.

Alcaydé, S. 2008. « Ictère du nouveau-né », FMC Octobre. http://www.dufmcepp.ups-tlse.fr/app_scom/scom_fichier/repertoire/091008163849.pdf

Alexander, S ; Slater C. 1987. « Labouring under linguistic delusions: the impact of linguistic factors in international studies of preterm labour », *Language and Communication*, 7, 2, 179-185.

Alexander, G.R. 2007. *Preterm Birth: Causes, Consequences, and Prevention*, Institute of Medicine (US) Committee on Understanding Premature Birth and Assuring Healthy Outcomes (Behrman RE, Butler AS, editors), Washington DC, National Academies Press.

Alderliesten, M. ; Stronks, K. ; Van Lith, J. ; Smit, B. ; Van Derwal, M. ; Bonsel, G. ; Bleker, O. 2008. « Ethnic differences in perinatal mortality: A perinatal audit on the role of substandard care », *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 138, 2, 164-170.

Allen, V. ; Joseph, K. ; Murphy, K. et al. 2004. « The effect of hypertensive disorders in pregnancy on small for gestational age and stillbirth: A population based study », *BMC Pregnancy Childbirth*, 4, 1-8.

Als, H. 1982. « Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment and support of infant individuality », *Michigan Association for Infant Mental Health Journal*, 3, 4, 229-243.

Als, H. et al. 2004. « Early experience alters brain function and structure », *Pediatrics*, 113, 4, 846-857.

Als, H. 1992. « Individualised family focus developmental care for the very low birthweight preterm infant in the NICU », dans S.L. Friedman & M. Sigman (sous la direction de), *Advances in applied developmental psychology. The psychological development of low birth weight children*, Norwood (NJ), Ablex, 341-388.

Als, H. 2009. « Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) : New frontier for neonatal and perinatal medicine », *Journal of Neonatal-Perinatal Medicine*, 2, 135-147.

Als, H. ; McAnulty, G.B. 2011. « The Newborn Individualised Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) with Kangaroo Mother Care (KMC): Comprehensive care for preterm infants », *Curr Women's Health Review* , 7, 3, 288-301.

American Psychiatric Association. 2013. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)*, Washington DC, American Psychiatric Association.

Amiel-Tison, C. 2005. *Neurologie périnatale*, Paris, Masson (3e édition).

Aminudin, N.H. ; Bowden, A. ; Franta J. 2015. *A comparison of response and journey times between air versus ground transport of the national neonatal transport programme in ireland*, Joint Paediatric Association(IPA) / Ulster Paediatric Association (UPS) Meeting, Friday 8th and Saturday 9th May 2015, Limerick, Ireland.

Anand, K.J.S. ; Scalzo, F.M. 2000. « Can adverse neonatal experiences alter brain development and subsequent behavior? », *Biology of the Neonate*, 77, 69-82.

Ancel, P.Y. 2002. « Menace d'accouchement prématuré et travail prématuré à membranes intactes : physiopathologie, facteurs de risque et conséquences », *Journal de Gynécologie, Obstétrique et Biologie de la Reproduction* , 31, 7, 10-21, Paris, Elsevier Masson. DOI: JGYN-11-2002-31-S7-0368-2315-101019-ART3 INSERM U149, Unité de Recherches.

Ancel, P.Y ; Treisser, A. ; Du Mazaubrun, C. ; Sehili, F. et le groupe Épipage. 2001. « Contexte étiologique de la grande prématurité : résultats de l'étude Épipage », dans *31èmes Journées de la Société Française de Médecine Périnatale. La prématurité avant 33 semaines : premiers résultats d'Épipage*, 145-164, Paris, Arnette.

André, M. ; Bréart G., Burguet A. et al., EPIPAGE study group. 2004. « Survival of very preterm infants : EPIPAGE, a population based cohort study », *Archives of Disease in Childhood : Fetal and Neonatal*, 89, 139-144.

Apter, G. 2013. « Après-propos : l'enfant prématuré, hier, aujourd'hui et demain? », *Enfance*, 1, 95-100.

Arslanoglu, S. ; Ziegler, E.E. ; Moro, G.E. 2010. « Donor human milk in preterm infant feeding: evidence and recommendations », *Journal of Perinatal Medicine*, 38, 347-351.

Association SPARADRAP. 2000. *Soins douloureux en pédiatrie. Avec ou sans les parents ?* (film de formation et livret d'accompagnement), Paris.

Association SPARADRAP. 2004. *Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ?*, Actes du Colloque – mardi, 5 Octobre 2004, Paris, Association SPARADRAP.

Aubry, J. 2003. *Psychanalyse des enfants séparés. Études cliniques 1952-1986*, Paris, Denoël.

Aulagnier, P. 1975. « Le processus originaire et le pictogramme », dans *La Violence de l'Interprétation*, Paris, PUF.

Axelin, A. ; Salantera, S. ; Lehtonen L. 2006. « Facilitated tucking by parents in pain management of preterm infants – a randomized crossover trial », *Early Human Development*, 82, 4, 241-247.

Aylward, G. P. 2005. « Neurodevelopmental outcomes of infants born prematurely », *Journal of Development and Behavioral Pediatrics*, 26, 427-440.

Bacq, Y. 2008. « Hépatite virale B et grossesse », *Gastroentérologie Clinique et Biologique*, 32, 1, 12-19.

Bacqué, M.F. 1997. *Deuil et Santé*, Paris, Odile Jacob.

Bacqué, M.F. ; Hanus, M. 2000. « *Le deuil* », Paris, P.U.F.

Baker, J. 2000. « The incubator and the Medical Discovery of the Premature Infant », *Journal of Perinatology*, 5, 321-328.

Ballantyne, J.W. 1916. « Where Obstetrics and Paediatrics Meet: Infant Welfare », *International Clinics*, 26, 4, 96.

Bamat, N ; Millar, D .; Suh, S. ; Kirpalani, H. 2012. «Positive and expiratory pressure for preterm infants requiring conventional mechanical ventilation for respiratory distress syndrome of bronchopulmonary dysplasia», *Cochran Database of Systematic Reviews*, January 2012, Issue 1, Article No.: CD004500.

Barrington, K.J. 2011. « La prémédication en vue de l'intubation trachéale du nouveau-né », *Paediatr. Child Health*, 16, 3, 165–171.

Bartless, J. 1887. « The warming crib », *Chicago Medical Journal and Examiner* , 54, 449.

Baud, C. ; Gasner, A. ; Prodhomme, O. ; Saguintaah, M. ; Veyrac, C. ; Couture, A. ; Forgues D. 2009. « Imagerie des occlusions néonatales », *Journal de Radiologie*, 90, 10, 1252.

Beal, J. 2015. « Louise Bourgeois Boursier (1563-1636): Royal Midwife of Renaissance France », *Midwifery Today with International Midwife*, 116, 42-43.

Beck, A.T. ; Ward, C.H. ; Mendelson, M. ; Mock, J. ; Erbaugh, J. 1961. « An inventory for measuring depression », *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.

Bellini, C. ; Risso, F.M. ; Sannia, A. ; Ramenghi L.A. 2015. « Solving the problem of the transport

of twin newborns », *Air Medical Journal*, 34, 1, 5-6. DOI : 10.1016/j.amj.2014.10.007.

Belmin, A. 1905. « Visites de la Société Internationale : La Clinique Tarnier et le Dr. Budin », *Revue Philanthropique*, 6, 18, 490.

Benfield, D.J ; Leib S.A. ; Reuter J. 1976. « Grief response of parents after referral of the critically ill newborn to a regional center », *New England Journal of Medicine*, 294, 975-978.

Berardi, J.C. 1995 « Menace d'accouchement prématuré », dans E. Papiernik, D. Cabrol & J.C. Pons (sous la direction de), *Obstétrique*, Paris , Flammarion / Médecine-Sciences.

Berardi, J.C. ; Ben Slama, F. ; Alexandre B. 1988, « La prévention communautaire de la prématurité. Études sur une communauté de migrantes maghrébines », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 17, 851-859.

Berenyi, A. ; Szell, A. ; Szilagyi Olahne M. et al. 2015. « Neonatal transport in central region of Hungary », 1st Congress of Joint European Neonatal Societies, Budapest, September 16-20, 2015.

Bergès, J. ; Lézine, I. ; Harrison , A. ; Boisselier, F. 1969. « Le syndrome de l'ancien prématuré. Recherche sur sa signification », *Revue de neuropsychiatrie infantile*, 11 , 719-778.

Berghella, V. 2007. *Obstetric evidence-based guidelines*, Londres, CRC Press.

Berkowitz, G. S. ; Kals, S.V. 1983. « The role of psychosocial factors in spontaneous preterm delivery », *Journal of Psychosomatic Research*, 27, 283-290.

Bhutta, A.T. ; Anand, K.J. 2002. « Vulnerability of the developing brain. Neuronal mechanisms », *Clinical Perinatology*, 29, 3, 357-372.

Bick, E. 1964. « Notes on infant observation in psychoanalytic training », *International Journal of Psychoanalysis*, 45, 558-566. (Traduction française : Alcorn, D. 1992. « Remarques sur l'observation des bébés dans la formation des analystes », *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 12, 14-35).

Bidder, R.T. ; Crowe, E.A. ; Gray,, O.P. 1974. « Mothers' attitudes to preterm infants », *Archives of Disease in Childhood*, 49, 766.

Bidon-Lemesle, C. 2015. « Bébé prématuré : une maternité blessée », www.accueilpsy.fr/articles/parents-bebe/bebe-premature-une-maternite-blessee.

Binel, G. 2000. *Prématurité et rupture du lien mère-enfant, la naissance inachevée*, Levallois-Perret, Gaëtan Morin, Collection des pensées et des actes.

Blau, A. et al. 1963 « The psychogenetic etiology of premature births, a preliminary report », *Psychosomatic Medicine*, 25, 201-211.

Blazy, M. 2006. « L'annonce de la menace d'accouchement prématuré. La reconnaissance dans l'après-coup d'une situation de détresse », dans D. Brun (sous la direction de), *8^e colloque de médecine et psychanalyse, études freudiennes*, Paris, 14-15 janvier 2006, hors serie.

Blazy, M. 2007, *Petits meurtres entre amis*, Bruxelles.

Blencowe, H. ; Cousens, S. ; Oestergaard, M.Z. et al. 2012. « National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries : a systematic analysis and implications », *Lancet*, 9, 379 (9832), 2162-2172.

Blencowe, H. ; Cousens, S. et al. 2013. « Born too soon. The global epidemiology of 15 million preterm births », *Reproductive Health* 10 , Suppl. 1, S2.

Bloch, H. ; Lequien P. ; Provasi, J. 2003. *L'enfant prématuré*, Paris, Armand Collin.

Blond, M.H. ; Chavet, M.S. ; Lecuyer, A.I. ; Ajam, E. ; Henrot, A. ; Gold, F. ; Laugier, J. ; Saliba, E.; Letenneur, L. 2003. « Entérococolite ulcéro-nécrosante et apnées-bradycardies du nouveau-né prématuré », *Elsevier*, 10, 2, 102-109.

Blondel, B. ; Norton J. ; du Mazaubrun, C. ; Bréart, G. 2000. *Enquête nationale périnatale 1998*, Rapport Inserm.

Blondel, B. ; Kermarrec, M. 2011. *Enquête nationale périnatale 2010. Les naissances en 2010 et leur évolution depuis 2003*, Rapport Inserm.

Blondel, B. 2009. « Augmentation des naissances gémellaires et conséquences sur la santé », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 38, 8 (Suppl. 1), 7-17.

Blondel, B. ; Kogan, M.D. ; Alexander, G.R. ; Dattani, N. ; Kramer, M.S. ; McFarlane, A. et al. 2002. « The impact of the increasing number of multiple births on the rates of preterm birth and low birthweight: an international study », *American Journal of Public Health*, 92,1323-1330.

Boissel, A. 2003. « Avant le temps. À propos des grands prématurés », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 53, 73-78.

Bolot, P. 2010. « Intervention orale, étude EPIPAGE». *Congrès International de Psychosomatique*, Venise.

Borghini, A. ; Muller-Nix, C. 2008. *Un étrange petit inconnu. La rencontre avec l'enfant né prématuré*, Toulouse, Érès.

Boukydis, C.F.Z. ; Lester, B.M. ; Hoffman, J. 1987. « Parenting and social support networks for parents of preterm and fullterm infants », dans C.F Z. Boukydis (sous la direction de), *Research on support for parents and infants in the post-natal period*, 61-83, Norwood (NJ), Ablex.

Bourgeois, J.P. ; Jastreboff, P.J ; Rakic, P. 1989. « Synaptogenesis in visual cortex of normal and preterm monkeys: Evidence for intrinsic regulation of synaptic overproduction », *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 86, 4297-4301.

Bowden, A. 2011. *NNTP Guidelines for Air Transport in the Air Corps' Aw 139 and EC 135 Helicopters*, National Neonatal Transport Programme Doc No: ATG 03 Pg. No: 1, Edition No. 2
Authorised By: National Neonatal Transport Programme Committee, Date of Issue: June 2008,
Revised August 2011.

Bowlby, J. 1979. *The Making and Breaking of Affectional Bonds*, Londres & New York, Routledge.

Bowlby, J. 1988. *A secure base: Parent-child attachment and healthy human development*, New York, Basic Books.

Bowlby, J. 2002. *L'attachement. Attachement et perte*, volume 1, Paris, PUF.

Boyatzis, R.E. 1998. *Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development*, Thousand Oaks (CA), Sage.

Brasseur-Daudruy, M. ; Bordarier, C. ; Cellier, C. ; Eurin D. ; Marret, S. ; Andre, C., Adamsbaum, C. 2008. « Accident vasculaire cerebral (AVC) du nouveau-ne a terme : aspects en IRM », *Journal de radiologie* , 89, 9, 1085-1093.

Braun, V. ; Clarke, V. 2006. « Using thematic analysis in psychology », *Qualitative Research in Psychology*, 3, 2, 77-101.

Brazelton, T.B. 1984. *Neonatal Behavioral Assessment Scale* , Londres, London Spastics International Medical Publications: Clinics in Development Medicine 88 (2e édition).

Brière, C.E. ; Mc Grath, J. ; Conq, X. ; Cusson, R. 2014. « State of the science: a contemporary review of feeding readiness in the preterm infant », *The Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 28, 1, 51-58.

Brisch, K.H. 2004. *Treating Attachment Disorders. From Theory to Therapy*, New York - Londres, The Guilford Press.

Brisch, K.H. ; Bechinger, D. ; Betzler, S. ; Heinemann H. 2003. « Early preventive attachment-oriented psychotherapeutic intervention program with parents of a very low birthweight premature infant: results of attachment and neurological development », *Attachment & Human Development*, 5, 2, 120-135.

Broadman, J.P. ; Counsell, S.J. ; Rueckert, D. ; Kapellou, O. ; Bhatia, K.K. ; Aljabar, P. ; Hajnal, J. ; Allsop, J.M. ; Rutherford, M.A. ; Edwards, A.D. 2006. « Abnormal deep grey matter development following preterm birth detected using deformation-based morphometry », *Neuroimage*, 32, 1, 70-78.

Brooten, D. ; Gennaro, S. ; Brown, L.P. ; Butts, P. ; Gibbons, A.L. , Bakewell-Sachs, S. ; Kumar, S. P. 1988. « Anxiety, depression, and hostility in mothers and full-term infants », *Nursing Research*, 37, 4, 213-216.

Browne, J. ; Cicco, R. ; Erikson D. 2007. *Report of the seventh consensus conference on newborn ICU design, Florida, Recommended Standards for Newborn ICU Design*, 8-14.

Brun, D. 2001. *L'enfant donne pour mort*, Paris, Eshel.

Budin, P. 1907. *The Nursling: The Feeding and Hygiene of Premature and Full-Term*

Infants (trad. M.W.J. Maloney), Londres, Caxton.

Budin, P. 1902. « Les enfants débiles », *La Presse Médicale*, 97, 1156.

Bullinger, A. 2007. *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Toulouse, Érès.

Burklow, K.A. ; McGrath, A.M. ; Valerius, K.S. ; Rodolph, C. 2002. « Relationship between feeding difficulties, medical complexity, and gestational age », *Nutrition in Clinical Practice*, 17, 373-378.

Butterfield, L.J. 1993. « Historical perspective of neonatal transport », *Pediatric Clinics of North America*, 40, 231-232.

Bydlowski, M. ; Golse, B. 2001. « De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie de l'objectalisation », *Le Carnet PSY*, 63, 30-33.

Cabral, L.A. ; Velloso M. 2014. « Comparing the effects of minimal handling protocols on the physiological parameters of preterm infants receiving exogenous surfactant therapy », *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 18, 2, 152-164.

Cabrol, D. ; Magnin, G. 2001. « Diagnostic du travail prématuré », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 30, 7, 58.

Callahan, J.L. ; Borja, S.E. ; Hynan, M.T. 2006. « Modification of the Perinatal PTSD Questionnaire to enhance clinical utility », *Journal of Perinatology*, 26, 533-539.

Callister, L.C. 2006. « Perinatal loss : a family perspective », *Journal of Perinatal News*, 20, 227-234.

Canadian Pediatric Society. 2001. *Guidelines for health care professional supporting families*

experiencing a perinatal loss.

Candelori, C. ; Trumello, C. ; Babore, A. ; Keren, M. ; Romanelli, R. 2015. « The experience of premature birth for fathers : the application of the Clinical Interview for Parents of High-Risk Infants (CLIP) to an Italian sample », *Frontiers in Psychology*, 6, art. 1444.

Carbajal, R. 2008. « Nonpharmacological treatment of neonatal pain », dans *Collectif Neonatal Pain*, 83-97, Milan, Springer.

Carbajal, R. 2003. « Évaluation de la douleur chez le nouveau-né », dans Club Douleur Enfant Ile-de-France, *Compte rendu de la réunion du 21 janvier 2003*. DOI : www.cnrdr.fr/IMG/pdf/2003-01_Compte_rendu_annexes.pdf

Carmi, D. ; Wolach, B. ; Dolfin, T. ; Merlob, P. 1992. « Polycythemia of the preterm and full-term newborn infant: relationship between hematocrit and gestational age, total blood solutes, reticulocyte count, and blood pH. », *Biology of the Neonate*, 61, 3, 173-178.

Carter, C.S., Altemus, M. ; Chrousos, G.P. 2001. « Neuroendocrine and emotional changes in the post-partum period », *Progress in Brain Research* , 133, 241-249.

Cattini, J. 2009. *Troubles du langage*. Inspection académique Ardèche. Académie de Grenoble.

Chan, Y.Y. ; Jayaprakasan, K. ; Thornton, J.G. et al. 2011. « The prevalence of congenital uterine anomalies in unselected and high-risk populations: a systematic review », *Human Reproduction Update*, 17, 6, 761-771.

Charlier, C. ; Le Mercier, D. ; Salomon, L.J. ; Ville, Y. ; Kermorvant-Duchemin, E. ; Frange, P. ; Postaire, M. ; Lortholary, O. ; Lecuit, M. ; Leruez-Ville, M. 2014. « Varicelle, zona et grossesse. Varicella-zoster virus and pregnancy », *La Presse Médicale*, 43, 6P1, 665-675.

Chatterjee, J. ; Gullam, J. ; Vatish, M. ; Thornton, S. 2007. « The management of preterm labour », *Archive of Disease in Childhood : Fetal and Neonatal Edition*, 92, 2, F88–F93.

Chertoc, I.R. ; McCrone, S. ; Parker, D. ; Leslie N. 2014. « Review of interventions to reduce stress among mothers of infants in the NICU », *Advances in Neonatal Care*, 1, 30-7.

Clements, P.T. ; Vigil, G.J. ; Martin, S.M. ; Henry, G.C. ; Wilks, J. ; Sarthak, D. ; Kellywood, R. ; Foster, W. 2003. « Cultural perspectives of death, grief, and bereavement », *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 41, 7, 18-26.

CNGOF. 2002. *Recommandations pour la Pratique Clinique. La menace d'accouchement prématuré (MAP) à membranes intactes.*

Cohen, S.E. ; Beckwith, L. 1979. « Preterm infant interaction with the caregiver in the first year of life and competence at age two », *Child Development*, 50, 3, 767-776.

Colditz, P. ; Pritchard, M. ; Gray, P. ; Shearman, A. ; Poulson L. 2013. « Oxygen saturation and outcomes in preterm infants », *New England Journal of Medicine*, 368, 2094-2104.

Conde-Agudelo, A. ; Belizan, J.M. ; Diaz-Rossello, J. 2011. « Kangaroo Mother Care to reduce morbidity in low birthweight infants », *Cochrane Database of Systematic Reviews*, CD002771.

Coq, J.M. ; Romano, H. ; Scelles, R. 2011. « La mort d'un enfant : processus de deuil dans le groupe familial », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'Adolescence*, 59, 6, 356-361.

Costeloe, K.L. ; Hennessy, E.M. ; Haider, S. et al. 2012. « Short term outcomes after extreme preterm birth in England: comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICURE studies) », *BMJ*, 345: e7976.

Coussons-Read, M.E. ; Okun, M.L. ; Schmitt, M.P. ; Giese S. 2005. « Prenatal stress alters cytokine levels in a manner that may endanger human pregnancy », *Psychosomatic Medicine*,

67, 4, 625-631.

Couteau, C. ; Haumonte, J.B. ; Bretelle F., Capelle, M. ; D'Ercole, C. 2013. « Pratiques en France de prise en charge des ruptures prématurées des membranes », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 42, 2128.

Cox, S. ; Hopkins, J. ; Hans, S. 2000. « Attachment in preterm infants and their mothers : neonatal risk status and maternal représentations », *Infant Mental Health Journal*, 21, 6, 464-480.

Crane, J.M.G. ; Van den Hof, M., Armson, B.A. ; Liston, R. 1997. « Transvaginal ultrasound in the prediction of preterm delivery: singleton and twin gestations », *Obstetrics & Gynecology*, 90, 357-363.

Crowell, J.A. ; Fleischmann, M.A. 1993. « Use of structured research procedures in clinical assessments of infants », dans C. Zeanah (sous la direction de), *Handbook of Infant Mental Health*, 210-221, NewYork, Guilford. (Procédure modifiée par Osofsky, J.D., & Zeanah, C.Z., Louisiana State University Health Sciences Center, Nouvelle-Orléans, 1996).

Cullberg, J. 1966. « Reaktionen inför perinatal bamadød, I: Psykiska följer hos kvinnan » (Réaction en mortalité périnatale, I: Séquelles psychiques chez la femme), *Läkartidningen*, 63, 42, 3980-3986.

Cummings, J.J. ; Polin, R.A. 2016. « Oxygen targeting in extremely low birth weight infants », *Pediatrics* 2, e20161576.

Dageville, C. 2007. *Le début de la vie d'un grand prématuré*, Toulouse, Érès.

Danan, C. ; Bui, C., Delacourt C. « Assistance respiratoire du grand prématuré. Nouvelles approches », *Réanimation* , 12, 1, 71-77.

Darchis, E. 2000. « Jour 1 - Jour 6. Comment naît la rencontre dans les 6 premiers jours de vie. Pour une prévention précoce dans la relation mère-bébé », *Dialogue*, 147, 3-16.

D'Argassies, S.A. 1974. *Confrontation neurologique du nouveau-né à terme et prématuré*, Paris, Masson, 2^e édition.

Davidson, L.M. ; Coward K. 2016. « Molecular mechanisms of membrane interaction at implantation », *Birth Defects Research Part C : Embryo Today*, 108, 1, 19-32. DOI: 10.1002/bdrc.21122. Epub 2016 Mar 10

Davidson, L.M. ; Berkelhamer, S.K. 2017. « Bronchopulmonary Dysplasia: Chronic Lung Disease of Infancy and Long-Term Pulmonary Outcomes », *Journal of Clinical Medicine*, 6, 1, art. 4.

Dayan, J. ; Reveuil, C. ; Dreyfus M. ; Herlicoviez, M. ; Baleyte, J-M. ; O'Keane V. 2010. « Developmental model of depression applied to prenatal depression: Role of present and past life events, past emotional disorders and pregnancy stress », *PLOS One*, 5, 9 : e12942. DOI: 10.1371/journal.pone.

Dayan, J. 2002. *Maman, pourquoi tu pleures ?*, Paris, Odile Jacob.

Dayan, J. 1999. « L'accouchement prématuré », dans J. Dayan, G. Andro, M. Dugnat (sous la direction de), *Psychopathologie de la périnatalité*, 424-457, Paris, Masson, Collection Les âges de la vie.

Deforge, H. 2011. « Prise en charge des troubles attentionnels et exécutifs chez l'enfant. La remédiation cognitive : pratiques et perspectives », *Revue Interdisciplinaire du Développement Cognitif Normal et Pathologique*, 8, 5-20.

Delcroix, M.H. ; Gomez C. 2014. *Suivi pré & post-natal*, Paris, Maloine.

Delion, P. (sous la direction de) 2002. *La souffrance psychique du bébé*, Paris, ESF.

Delion, P. (sous la direction de) 2008. *La méthode d'observation des bébés selon Esther Bick*, Toulouse, Érès.

DeMier, R.L. ; Hynan, M.T. ; Harris, H.B. et al. 1996. «Perinatal stressors as predictors of symptoms of post-traumatic stress in mothers of high-risk infants». *Journal of Perinatology*, 16, 276-280.

De Muydler, X. ; Wesel, S. ; Dramaix, M. ; Candeur, M. 1992. « A woman's attitude toward pregnancy. Can it predispose her to preterm labor? », *The Journal of Reproductive Medicine*, 37, 339-342.

Denni-Krichel, N. 2003. « Le partenariat parents-orthophonistes », *Enfances et Psy*, 1, 50-57.

Deutsch, H. 1987. *La psychologie des femmes. Études psychanalytiques. La maternité*, Paris, PUF, Collection Quadrige.

Di Renzo, G. ; O' Herlihy, C. ; Van Geijn, H. ; Copray F. 1992. « Organisation of perinatal care within the European Community », *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 45, 2, 81-87.

Dollander, M. 2014. « Deuil périnatal paternel et relation d'objet virtuelle », *Dialogue*, 205, 103-114.

Dolto, F. 1984. *L'image inconsciente du corps*, Paris, Seuil.

Dolto, F. 1996. *Sexualité féminine*, Paris, Gallimard.

Donabedian, A. 1986. « Standards for quality assessment and monitoring », *Quality Research Bulletin*, 12, 99-108.

Doyle, L.W. 2004. « Evaluation neonatal intensive care for extremely low birth weight infants in Victoria over two decades » *Pediatrics*, 113, 510-514.

Druon, C. 2005. *À l'écoute du bébé prématuré*, Paris, Flammarion.

Dobowitz, L.M. ; Dubowitz, V. ; Goldberg, C. 1970. « Clinical assessment of gestational age in the newborn infants », *Journal of Pediatrics*, 77(1), 1-10.

Duchatel, F. 1979. « Histoire de la réanimation néo-natale ». Communication présentée à la séance de la Société française d'histoire de la médecine, 28 avril.

Dunn, M.S. ; Jefferies, A.L. 2012. « Recommendations for neonatal surfactant therapy – addendum », *Paediatrics and Child Health*, 17, 3, 137-138.

Dunn, P.M. 1995. « Professor Budin (1846-1907) of Paris, and modern perinatal care », *Archives of Disease in Childhood, Fetal and Neonatal Edition*, 73, 3, 193-195.

Dunn, P.M. 2004. « Louise Bourgeois (1563-1636): royal midwife of France », *Archives of Disease in Childhood, Fetal and Neonatal Edition*, 89, 2, 185-187.

Dupark, F. 2001. « Inquiétante voracité (de l'œil à la bouche, du sein au regard) », *Revue française de psychanalyse*, 65, 5 (L'oralité), 1464-1485.

Dupont, C. ; Gonnaud, F. ; Rubio-Gurun, S. 2010. « Continuity of care for premature infant: parental satisfaction and experiences », *Revue Médicale Périnatale*, 2, 131-139.

Easterbrooks, M.A. ; Lamb M.E. 1979. « The relationship between quality of infant-mother

attachement and infant competence in initial encounters with peers », *Child Development*, 50, 380-387.

Eckerman, C.O. ; Oehler, J.M. 1992. «Very-low-birthweight newborns and parents as early social partners », dans S.L. Friedman & M.D. Sigman (sous la direction de), *The psychological development of low birthweight children*, Norwood (NJ), Ablex.

Edell-Gustafsson, U. ; Angeloff, C. ; Johnson E. et al. 2015. « Hindering and buffering factors for parental sleep in neonatal care. A phenomenographic study », *Journal of clinical Nursing*, 24, 5-6, 717-727.

El Agheb, M.O.M. ; Grange, J.D. 2015. « Prévention de la transmission mère-enfant de l'hépatite B », *Pan African Medical Journal*, 20, 316.

Eliacheff, C. ; Szejer, M. 2003. *Le bébé et les ruptures. Séparation et exclusion*, Paris, Albin Michel.

EPIBEL: Vanhaesebrouk, P. et al. 2004. « The EPIBEL study : Outcomes to discharge from hospital for extreme preterm infants in Belgium », *Paediatrics*, 114, 3, 663-675.

EPICURE studies (Royaume Uni) : www.epicure.ac.uk

Erkkola, R. ; Kero, P. ; Seppala, A. ; Gronroos, M. ; Rauramo, L. 1982. « Monitoring perinatal mortality by birth weight specific mortality rates », *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 20, 3, 231-235.

Ethawi, Y.H. ; Abou Mehrem, A. ; Minski, J. ; Ruth, C.A. ; Davis P.G. 2016. « High frequency jet ventilation versus high frequency oscillatory ventilation for pulmonary dysfunction in preterm infants », *The Cochrane Database System Review*, 2016 (5): CD010548.

Facility Guidelines Institute (FGI). 2010. *FGI Guidelines for Design and Construction of Health Care Facilities*, Chicago (IL).

Fanaroff, A. ; Hack, M. ; Walsh M.C. 2003. « The NICHD neonatal research network: changes in practice and outcomes during the first 15 years », *Seminars in Perinatology*, 27, 281-287.

Fanaroff, A. ; Kennell, J. ; Klaus M. 1972. « Follow-up of low-birth-weight infants: the predictive value of maternal visiting patterns », *Pediatrics* 49, 287-290.

Field, T. 1979. « Interaction patterns of pre-term and term infants », dans T. Field (sous la direction de), *Infants born at risk: Behaviour and development*, 333-356, New York, Spectrum Publications.

Fitzgerald, M. 2012. «The biological basis of pain in infants and children », dans I. Tracey (sous la direction de), *Pain 2012: Refresher Courses. 14th World Congress on Pain*, 391-399, Seattle, IASP Press.

Flacking, R. ; Lehtonen, L. ; Thomson, G. ; Axelin, A. ; Ahqvist, S. ; Hall Moran, V. ; Ewald, U. ; Dykes F. 2012. « Closeness and separation in neonatal intensive care », *Acta Paediatrica*, 101, 10, 1032-1037.

Fleck, P. 2016. « Connecting Mothers and Infants in the Neonatal Intensive Care Unit », *Newborn and Infant Nursing Reviews* 16, 92-96.

Flis-Treves, M. 2004. *Le deuil de maternité*. Préface de René Frydman, Paris, Calmann-Lévy.

Forcada-Guex, M. ; Borghini, A. ; Pierrehumbert B. ; Ansermet, F. ; Muller-Nix, C. 2011. « Prematurity, maternal posttraumatic stress and consequences on the mother-infant relationship », *Early Human Development* , 87, 21-26.

Forcada-Guex, M. ; Pierrehumbert, B. ; Borghini, A. ; Moessinger, A. ; Muller-Nix, C. 2006. «Early dyadic patterns of mother-infant interactions and outcomes of prematurity at 18 months», *Pediatrics*, 118, 1, e107-114.

Fournier-Charrière, E. 2007. « La douleur laisse-t-elle des traces chez le bébé ? », *Spirale* 42, 34-48.

Freud, E.L. 1960. *The Letters of Sigmund Freud*, New York, Basic Books.

Freud, S. 1972 « L'organisation génitale infantile», dans *La vie sexuelle*. 113-116, Paris, PUF (article original publié en 1923).

Freud, S. 1961. « The Ego and the Id », dans J. Strachey (direction et traduction), *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud*, vol. 19, 1-66, London, Hogarth Press (article original publié en 1923).

Freud, S. 1968. « Mourning and Melancholia », dans J. Strachey (direction et traduction), *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud*, vol. 14, 243-258, London, Hogarth Press (article original publié en 1917).

Freud, S. 1969. «*La vie sexuelle*», Paris, P.U.F.

Fuchs, R. 1992. *Poor and Pregnant in Paris: Strategies for Survival in the Nineteenth Century*. New Brunswick (NJ), Rutgers University Press.

Gamba-Szijarto, S. ; Forcada-Guex, M. ; Borghini, A. ; Pierrehumbert, B. ; Ansermet, F. ; Muller-Nix, C. 2009. « État de stress post-traumatique chez les mères et chez les pères d'enfants prématurés : similitudes et différences », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 57, 385-391.

Garel, M. et coll. 2004. « Conséquences pour la famille d'une naissance très prématurée deux mois après le retour à la maison. Résultats de l'enquête qualitative d'EPIPAGE », *Archives de Pédiatrie*, 11, 2, 1299-1307.

Gaudreault, M. 1999. *La théorie de l'attachement*.

DOI : <http://www.angelfire.com/ab/mgaudreault/P3attachement.html>

Gausia, K. ; Moran, A.C. ; Ali, M. ; Ryder, D. ; Fisher, C. ; Koblinsky M. 2011. « Psychological and social consequences among mothers suffering from perinatal loss: perspective from a low income country », *BMC Public Health*, 11: 451.

Gavain-Piquard, A. ; Meignier, M. 1994. « *Maman, j'ai maui* », Paris, Retz.

Geary, M. 1997. « The HELLP syndrome », *BJOG*, 104, 8, 887-891.

Gennaro, S. ; York, R. ; Brooten, D. 1990, « Anxiety and depression in mothers of low birthweight and very low birthweight infants: birth through 5 months », *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 13, 2, 97-109.

Girard, N. ; Chaumoitre, K ; Millet, V. ; Gire, C. ; Boubred, F. ; Lacroze, V. ; Figarella-Branger, D. ; Raybaud, C. ; Panuel, M. 2003. « Imagerie des désordres neurologiques néonataux », *Journal de Radiologie*, 84, 5, 547-578.

Glass, C.H. ; Costarino, A. ; Stayer, S. ; Brett, C. ; Cladis, F. ; Davis, P.J. 2015. « Outcomes for extremely premature infants », *Anesthesia & Analgesia*, 120, 6, 1337-1351.

Glass, H.C. ; Nash, K.B. ; Bonifacio, S.L. ; Barkovich, A.J. ; Ferriero, D.M. ; Sullivan, J.E. ; Cilio, M.R. 2011. « Seizures and Magnetic Resonance Imaging-detected brain injury in newborns cooled for hypoxic-ischemic encephalopathy », *Journal of Pediatrics*, 159, 5, 731-735.

Glazier, R.H. ; Elgar, F.J. ; Goel, V. ; Holzapfel, S. 2004. « Stress, social support and emotional distress in a community sample of pregnant women », *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 25, 247-255.

Godde, F. ; Norbert, K. 2012, *Réanimation du nouveau-né en salle de naissance*, Montpellier, Sauramps Médical.

Goffinet, F. 2005. « Rupture prématurée des membranes (après 24 SA) », dans D. Cabrol, J.C. Pons & F. Goffinet (sous la direction de), *Traité d'obstétrique*, 461-471, Paris, Flammarion.

Goldberg, S. ; Di Vitto, B. 1995. « Parenting children born preterm », dans M.H. Bornstein (sous la direction de), *Handbook of Parenting*, vol. 1, 209-231, Hillsdale (NJ), Lawrence Erlbaum Associates.

Goldberg, S. ; Morris, P. ; Simmons, R.J. ; Fowler, R.S. ; Levison, H. 1990. « Chronic illness in infancy and parenting stress: A comparison of three groups of parents », *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 347-358.

Goldberg, S. ; Perrotta, H.T. ; Minde, K. ; Carter, C. 1986. « Maternal behavior and attachment in low-birth-weight twins and singletons », *Child Development*, 57, 34-46.

Goldberg, S. ; Carter, C. ; Lojkasek, M. ; Minde K. 1990. « Prediction of behavior problems in 4-year-olds born prematurely », *Development and Psychopathology*, 2, 1, 15-30.

Goldenberg, A. 2017. « Conduite diagnostique devant une dysmorphie ». Société Française de Pédiatrie 14/05/2017. DOI : <http://pap-pediatrie.fr/biologie-genetique/conduite-diagnostique-devant-une-dysmorphie>

Golse, B. 1996. « Du rôle de l'attention dans le dépistage et les interventions précoces », dans J. Manzano (sous la direction de), *Les relations précoces parents-enfants et leurs troubles*, 95-109,

Genève, Médecine et Hygiène.

Golse, B. 1999. *Du corps à la pensée*, Paris, PUF, Collection Le fil rouge.

Golse, B. 2001. « Troubles anxieux du bébé », dans D. Houzel, M. Emmanuelli, F. Moggio (sous la direction de), *Neuropsychologie de l'enfance et de l'adolescence*, Paris, P.U.F., p.761-763.

Gordon, S. (sous la direction de) 1981. *All Our Lives: A Centennial History of Michael Reese Hospital and Medical Center, 1881-1981*, Chicago, Michael Reese.

Gorski, P.A. 1984. « Experience following premature birth : Stresses and opportunities for infants, parents, and professionals », dans J.D. Call, E. Galenson & P.I. Tyson (sous la direction de), *Frontiers of Infant Psychiatry*, vol. 2, 145-151, New York, Basic Books.

Grange-Ségéral, E. ; André-Fustier, F. 2008. «La protection de l'enfance », dans F. Batifoulier, N. Toya et al., *Refonder les internats spécialisés. Pratiques innovantes en protection de l'enfance*, 75-109, Paris, Dunod.

Granjon, E. 2005. « Les configurations du lien familial », *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 45, 151-158.

Grenier, A. 2000. *La motricité libérée du nouveau-né*, Genève, Médecine et Hygiène.

Groer, M.W. ; Davis, M.W. ; Hemphill, J. 2002. « Postpartum stress: current concepts and the possible protective role of breastfeeding », *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 31, 4, 411-417.

Gupta, N. ; Graham, K. ; Southampton B. M. 2015. « Current models and training frameworks within neonatal transport services across the United Kingdom - a national survey», dans *Transport of High Risk Neonates, Excellence In Perinatal Medicine: When skills make the*

difference, Centro Internazionale di Studi e Formazione « Germana Gaslini», Gênes, 23-25 janvier.

Gustin, P. 2015. *Le temps des naissances en souffrance*, Paris, PUF.

Guzzetta, F. ; Shackelford, G.D. ; Volpe, S. ; Periman, J.M. ; Volpe, J.J. 1986. « Periventricular intraparenchymal echodensities in the premature newborn: critical determinant of neurologic outcome », *Pediatrics*, 78, 995-1006.

Hadchouel, A. ; Delacourt, C. 2013. « Dysplasie bronchopulmonaire du nouveau-né prématuré : d'hier à aujourd'hui », *Revue de Pneumologie Clinique*, 69, 4, 207-216.

Halbreich, U. 2005. « Postpartum disorders: multiple interacting underlying mechanisms and risk factors », *Journal of Affective Disorders*, 88, 1, 1-7.

Hansen, N.B. ; Kopechek, J. ; Miller, R.R. ; Menke, J.A. ; Cordero, L. 1989. « Prognostic significance of cystic intercranial lesions in the neonate », *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 10, 129-133.

Hanus, M. 1982. « Objet de remplacement, enfant de remplacement », *Revue française de psychanalyse*, 6, 1133-1147.

Harrison, H. 1983. *The premature baby book. A parents' guide to coping and caring in the first years*, New York, St Martin's Press.

Hawdon, J. 2014. « Neonatal Hypoglycemia: Are Evidence-based Clinical Guidelines Achievable? », *Neo Reviews* (American Academy of Pediatrics), 15, 3, e91-e98.

Hayes, J.A. ; Adamson-Macedo, E.N. ; Perera, S. 2000. « The mediating role of cutaneous sensitivity within neonatal psychoneuroimmunology », *Neuroendocrinology Letters*, 21, 3, 187-

194.

Hediger, M.L. ; Scholl, T.O. ; Schall, J.I. ; Krueger, P.M. 1997. «Young maternal age and preterm labor », *Annals of Epidemiology*, 7, 400-406.

Heep, A. ; Bartmann, P. ; Stoffel-Wagner, B. ; Bos, A. ; Hoving, E. ; Brouwer, O. et al. 2006. « Cerebrospinal fluid obstruction and malabsorption in human neonatal hydrocephaly », *Child's Nervous System*, 22, 1249-1255.

Heimann, K. ; Vaessen, P. et al. 2010. « Impact of skin to skin care, prone and supine positioning on cardiorespiratory parameters and thermoregulation in premature infants », *Neonatology*, 97, 4, 311-317.

Helmeke, C.; Ovtcharoff, W.; Poeggel, G.; Braun, K. 2001. «Juvenile emotional experience alters synaptic inputs on pyramidal neurons in the anterior cingulate cortex», *Cerebral Cortex*, 11(8), 717-727.

Herms, V. ; Gabelmann, J. ; Kubli, F. 1982. « Psychosomatic aspects of preterm labour », dans *Advances in Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 388-389, Berlin, Springer Verlag.

Hess, J.H. 1922. *Premature and Congenitally Diseased Infants*, Philadelphia, Lea and Febiger.

Hess, J.H. 1915. « An electric-heated water-jacketed infant incubator and bed, for use in the case of premature and poorly nourished infants », *JAMA*, 64, 1068-1069.

Hess, J.H. 1934. « Oxygen unit for premature and very young infants », *American Journal of Diseases of Children*, 47, 916-918.

Hoffenkamp, H.N. ; Tooten, A. ; Hall, R.A.S. ; Braeken, J, Winkel, F.W. ; Croom, M.A.,

Vingerhoets, A. J. ; Van Bakel, H.J.A. 2012. «The impact of premature childbirth on parental bonding », *Evolutionary Psychology*, 1 , 3, 542-561.

Hoffert, S.D. 1989. *Private Matters: American Attitudes Toward Childbearing and Infant Nurture in the Urban North, 1800-1860*, Urbana, University of Illinois Press.

Hoffman, O. ; Weber, J.R. 2009. « Pathophysiology and treatment of bacterial meningitis », *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 2, 6, 1-7.

Holditch-Davis, D. ; Schwartz, T. ; Black, B ; Scher, M. 2007. « Correlates of Mother-Premature Infant Interactions », *Research in Nursing and Health*, 30, 333-346.

Horowitz, M.J. ; Wilner N. ; Alvarez W. 1979. « Impact of event scale: a measure of subjective stress », *Psychosomatic Medicine*, 41, 209-218.

Horowitz, M.J. 1990. « A model of mourning: Change in schemas of self and other », *Journal of The American Psychoanalytic Association*, 38, 297-324.

Horowitz, M.J. ; Spiegel, B. ; Holen, A. ; Bonanno, G.A. ; Milbrath, C. ; Stinson, C.H. 1997. « Diagnostic criteria for complicated grief disorder », *American Journal of Psychiatry*, 154, 904-910.

Houzel, D. 2000. *Dictionnaire de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, PUF.

Houzel, D. 1999. *Les enjeux de la parentalité*, Ramonville Saint-Agne, Érès.

Howe, T.H. ; Sheu, C.F. ; Hinojosa, J. ; Holzman, I.R. 2007. « Multiple factors related to bottle-feeding performance in preterm infants », *Nursing Research*, 56, 5, 307-311.

Howland, L.C. ; Pickler, R.H. ; McCain, N.L. ; McCain, D. ; Glaser, D. ; Lewis, M. 2011. « Exploring

biobehavioral outcomes in mothers of preterm infants », *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 36, 91-97.

Huston, N. 1999. *Prodige*, Paris, Actes Sud.

Iams, J.D. ; Romero, R. ; Culhane J.F. 2008. « Primary, secondary, and tertiary interventions to reduce the morbidity and mortality of preterm birth », *The Lancet*, 371, 9607, 164-175.

Irish, D.P. ; Lundquist, K.F., Nelson V.J. (sous la direction de) 1993. *Ethnic variations in dying, death, and grief: diversity in universality*, Philadelphia, Taylor and Francis.

Jackson, B.D. 1968. *Communication, Family and Marriage*, Paolo Alto, Science and Behavior Books.

Jacobson, J.L.; Wille, D.E. 1986. «The influence of attachment pattern on developmental changes in peer interaction from the toddler to the preschool period», *Child Development*, 57(2), 338-347.

Jacobson, S., Frye, K. 1991. « Effect of maternal social support on attachment: experimental evidence», *Child Development*, 62, 3, 572-582.

Jeanclaude, C. 2000. *Freud et la question de l'angoisse. L'angoisse comme affect fondamental*, Bruxelles, De Boeck Université.

Jeffcoate, J.A. ; Humphrey, M.E. ; Lloyd J.K. 1979. « Role perception and response to stress in fathers and mothers following pre-term delivery», *Social Science & Medicine*, 13, 139-145.

Jeffcoate J.A. ; Humphrey, M.E. ; Lloyd, J.K. 1979. « Disturbance in parent-child relationship following preterm delivery », *Developmental Medicine and Child Neurology*, 21, 344-352.

Jefferies A.L., 2012, « La méthode kangourou pour le nourrisson prématuré et sa famille»,

Pediatrics and Child Health, 17, 3, 144-146.

Jonckheer, P. et al. 2004. « Le bruit en néonatalogie, impact du personnel hospitalier », *La Presse Médicale* 200, 33, 1421-1424.

Jones, K.L. ; Adam, M.P. 2015. « Evaluation and diagnosis of the dysmorphic infant », *Clinical Perinatology*, 42, 2, 243-viii.

Jorge, E.C. ; Jorge, E.N. ; El Dib, R.P. 2013. « Early light réduction for preventing retinopathy of prematurity in low birth weight infants », *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8, 8 : CD000122.

Jorgensen, L.U. et al. 2011. « Quality of attachment, perinatal risk, and mother-infant interaction in a high-risk premature sample », *Infant Mental Health Journal*, 32, 3, 305-318.

Kaes, R. 1993. *Le groupe et le sujet du groupe*, Paris, Dunod.

Kahn, A. ; Rebuffat, E. ; Sottiaux, M. 1992. « Problèmes cliniques en relation avec les malaises graves du nourrisson », *Annales Nestlé*, 50, 79-86.

Karkani, N. ; Papadopoulou, M. ; Rosenblum, O. 2016. « Mortalité néonatale en unité de soins intensifs et de réanimation. Perte et deuil, rituels et pratiques: Application clinique et interventions psychologiques », *Psychologie Clinique*, 42, 92-113.

Katz, J. ; Lee, A.C. et al. 2013. « Mortality risk in preterm and small-for-gestational-age infants in low-income and middle-income countries : a pooled country analysis », *Lancet*, 382 (9890), 417-425.

Kayem, G.; Davy, C.; Coffinet, F.; Thomas, C.; Clément, D.; Cabrol, D. 2005. «Conservative versus extirpative management in cases of placenta accreta», *Obstetrics and Gynecology*, 105, 1, 220-

221.

Keren, M.; Feldman, R.; Eidelman, A.I.; Lester, B. 2003. «CLIP as a predictor of early disruptions in the mother-infant relationship at the nursery», *Mental Health Journal*, 24(2), 93-110.

Kersting, A. ; Wagner, B. 2012. « Complicated grief after perinatal loss», *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14, 2, 187-194.

Kevles, D.J. 1985. *In the name of eugenics: Genetics and the uses of human heredity*, Berkeley (CA), University of California Press.

Kinney, H.C. 2006. « The near-term (late preterm) human brain and risk for periventricular leukomalacia: a review », *Seminars of Perinatology*, 30, 2, 81-88.

Kirkegaard, I. ; Carsten, O. ; Hedegaard, M. ; Henriksen TB. 2006. « Gestational age and birth weight in relation to school performance of 10-year-old children: A follow-up study of children born after 32 completed weeks », *Pediatrics*, 118, 4, 1600-1606.

Kish, M.Z. 2013. « Oral feeding readiness in preterm infants: a concept analysis », *Advances in Neonatal Care*, 13, 4, 230-237.

Kjellberg, M.; Ågren, J.; Normann, E.; Sjörs, G.; Sindelar, R. 2015. «Two decades' experience of a dedicated neonatal intensive care air transport service », dans *Transport of High Risk Neonates, Excellence In Perinatal Medicine: When skills make the difference*, Centro Internazionale di Studi e Formazione « Germana Gaslini », Gênes, 23-25 janvier.

Klaus, A. 1993. *Every child a lion : The origins of maternal and infant health policy in the United States and France, 1890-1920*, New Brunswick (NJ), Rutgers University Press.

Klaus, M.; Fanaroff, A.; Fanaroff J. 2012. *Care of the High Risk Neonate*, Elsevier Health Sciences, 6e édition.

Klaus, M. ; Klaus P. 2000. *La magie du nouveau-né*, Paris, Albin Michel.

Klein, M. 1976. « En observant le comportement des nourrissons », dans M. Klein, P. Heimann, S. Isaac & J. Rivière, *Développements de la psychanalyse*, Paris, PUF.

Klemme, M. ; Staffler, A. ; Förster, K.M. et al. 2016. « Neonatal transport in southern Bavaria. High risk! High quality? », dans *High Risk Transport of Neonates. When Skills, Equipment and Professionalism make the Difference*, 1-3 septembre, Copenhague, Denmark.

Kloeckner, A. 2008. « Apports en néonatalogie de la sensorimotricité selon A. Bullinger », *Contraste*, 28-29, 159-178.

Kloeckner, A. ; Mazet, P. ; De Montgolfier, I. ; Marie, P. 2006. « Troubles ultérieurs de l'oralité chez l'ancien prématuré : description, prévention », *Journées Nationales de Néonatalogie* (Paris, 30-31 mars), 126-143.

Koliouli, F. ; Zaouche Gaudron, C. ; Raynaud, J.P. 2014. « Le vécu psychoaffectif des pères de bébés prématurés selon l'approche écosystemique », dans V. Rouyer, M. de Léonardos, C. Safont-Moay & M. Huet-Gueye (sous la direction de), *Actes du 6ème Colloque du RIPSYDEVE. Actualités de la Psychologie du Développement et de l'Éducation*, 248-255, Toulouse : Université Toulouse 2 – Le Mirail.

Korff-Sausse, S. 2014. « La représentation des enfants morts dans l'histoire de l'art », *Le carnet PSY*, 185, 46-48.

Korja, R. ; Latva, R. ; Lehtonen, L. 2012. « The effects of preterm birth on mother-infant interaction and attachment during the first two years », *Acta Obstetricia et Gynecologica*

Scandinavica, 91, 2, 164-173.

Kostalos, X. ; Alexiou-Kakkou, N. ; Gounaris, A. ; Lampadaridis, I. Liosis, G. 1996, dans X. Kostalos (sous la direction de), *Néonatalogie* (en grec), 115-121, Athènes, Éditions Médicales Litsas.

Kramer, M.S. ; Lydon, J. ; Seguin, L. ; Goulet, L. ; Kahn, S.R. ; McNamara, H. ; Genest, J. ; Dassa, C. ; Chen, M.F. ; Sharma, S. ; Meaney, M.J. ; Thomson, S. ; Van Uum, S. ; Koren, G. ; Dahhou, M. ; Lamoureux, J. ; Platt, R.W. 2009. « Stress pathways to spontaneous preterm birth: the role of stressors, psychological distress and stress hormones », *American Journal of Epidemiology*, 169, 11, 1319-1326.

Kreisler, L. 1976. *La psychosomatique de l'enfant*, Paris, PUF.

Kreisler, L. 1995, *Le nouvel enfant du désordre psychosomatique*, Paris, Dunod.

Kreisler, L. ; Cramer, B. 1981. « Les bases cliniques de la psychiatrie du nourrisson », *La psychiatrie de l'enfant*, 24, 1, 223-263.

Kreisler, L. ; Fain, M. ; Soulé, M. 1974. *L'enfant et son corps*, Paris, PUF.

Kreisler, L. ; Soulé, M. 1995. « L'enfant prématuré », dans S. Lebovici, R. Diatkine & M. Soulé (sous la direction de), *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, t. 3, 1893-1915, Paris, PUF.

Kurdahi Badr, L. 2009. « Statistical versus clinical significance for infants with brain injury: Reanalysis of outcome data from a randomized controlled study », *Clinical Nursing Research*, 18, 2, 136-152.

Laganière, G. ; Tessier, R. ; Nadeau, L. 2003. « Attachement dans le cas de prématurité : un lien par les perceptions maternelles », *Enfance*, 2, 101-117.

Lamour, M. ; Lebovici S. 1991. « Les interactions du nourrisson avec ses partenaires : évaluation et modes d'abord préventifs et thérapeutiques », *Psychiatrie de l'enfant*, 34, 1, 171-275.

Lamour, M. ; Barraco, M. 1998. *Souffrances autour du berceau. Des émotions au soin*, Paris, Gaëtan Morin.

Lansac, J. ; Marret, H. ; Oury, J.F. 210. *Pratique de l'accouchement*, Issy-les-Moulineaux, Elsevier-Masson, 4^e édition.

Larroque, B. ; Norton, J. ; Maillard, F. et al. 2000. « Mortalité et morbidité neurologique dans la cohorte Epipage », dans *6es journées francophones de recherche en néonatalogie*, Tours , décembre 2000 (résumé).

Lassi, Z.S. ; Middleton, P. ; Crowther, C. ; Bhutta, Z. 2015. « Interventions to improve neonatal health and later survival : An overview of systematic reviews », *EBioMedicine*, 8, 985-1000.

Latendresse, G. 2008. « The interaction between chronic stress and pregnancy : Preterm birth from a biobehavioral perspective », *Journal of Midwifery and Women's Health*, 54, 1, 8-17.

La Tour, D. ; Marjolaine A. 2012. *Le scanner thoracique dans la dysplasie bronchopulmonaire : corrélations cliniques et radiologiques*. Thèse de doctorat : Université de Genève, Med 10690-2012/12/04 Archive ouverte UNIGE.

Lau, C. 2007. « Développement de l'oralité chez le nouveau-né prématuré », *Archives de Pédiatrie*, 14, S35-S41.

Laucht, M. ; Esser, G. ; Schmidt, M.H. 1997, « Developpmentatl outcome of infants born with biological and psychosocial risks », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 7, 843-853.

Laugier, J. ; Roze, C. ; Simeoni, U. ; Saliba, E. 2006. *Soins aux nouveau-nés, avant, pendant et après la naissance*, Paris, Masson.

Laukaran, V.H. ; Van De Berg, B.J. 1980. « The relationship of maternal attitude to pregnancy outcomes and obstetric complications », *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 136, 374-379.

Lausman, A. ; Kingdom J. 2013. « Retard de croissance intra-utérin : Dépistage, diagnostic et prise en charge », *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 35, 8, 749-760.

Lawn, J.E. ; Gravett, M.G. ; Nunes, T.M. ; Rubens, C.E. ; Stanton, C. 2010. « Global report on preterm birth and stillbirth (1 of 7): Definitions, description of the burden and opportunities to improve data », *BMC Pregnancy Childbirth*, 10 (Suppl. 1): S1.

Leavitt, J.W. 1988. « Joseph B. DeLee and the practice of preventive obstetrics », *American Journal of Public Health*, 78, 1353-9.

Lebovici, S. ; Mazet, P.H. ; Visier, J.P. (sous la direction de) 1989. *L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires*, Paris, Eshel.

Lebovici, S. 1994. « L'enfant et la mort violente », *Etudes sur la mort*, 99-100, 33-42.

Lebovici, S. ; Stoléru, S. 1983. *Le nourrisson, la mère et le psychanalyste. Les interactions précoces*. Paris, Le Centurion.

Lebovici, S. 1994. « Les interactions fantasmatiques », *Revue de Médecine Psychosomatique*, 37/38, 39-50.

Lee, S.K ; McMillan, D.D. ; Ohlsson, A. et al. 2003. « The benefit of preterm birth at tertiary care centers is related to gestational age », *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 188, 617-622.

Leiderman, P.H. 1981. « Human mother-infant social bonding: Is there a sensitive phase? », dans K. Immelmann, G. Barlow, L. Petrinovich & M. Main (sous la direction de), *Behavioral development*, 454-468, Cambridge: Cambridge University Press.

Leifer, M. 1977. « Psychological changes accompanying pregnancy and motherhood », *Genetic Psychology Monographs*, 95, 55-96.

Leroy-Malherbe, V. 2014. « La déglutition chez le prématuré peut-elle être problématique? », *Motricité cérébrale*, 35, 4, 103-117.

Lessen, B.S. 2011. « Effect of the premature infant oral motor intervention on feeding progression and length of stay in preterm infants », *Advances in Neonatal Care*, 11, 2, 129-139.

Lettieri, L. ; Vintzileos, A.M. ; Rodis, J.F. ; Albibi, S.M. ; Salafia, C.M. 1993. « Does idiopathic preterm labor resulting in preterm birth exist? », *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 168, 1480-1485.

Le Vaguerèse, L. 1991. « Le symptôme prématurité », dans L. Le Vaguerèse (sous la direction de), *Les cahiers du nouveau-né : un enfant, prématurément*, 69-76, Paris, Stock no 6.

Ligi, I. 2011. « Hématologie, immunologie et infections nosocomiales du prématuré », 09/11/11 [4-002-N-90] - DOI: 10.1016/S0246-0513(12)58839-5.

Lilla, M. ; Stadelman-Diaw, C. ; Ramelet, A.S. 2013. « La douleur prolongée chez le nouveau-né: étude de cas », *Recherche en soins infirmiers*, 115, 36-48.

Limperopoulos, C. ; Bassan, H. ; Gauvreau, K. ; Robertson, R.L. Jr ; Sullivan, N.R. ; Benson, C.B. ; Avery, L. ; Stewart, J. ; Soul, J.S. ; Ringer, S.A. ; Volpe, J.J. ; du Plessis, A.J. 2007. « Does cerebellar injury in premature infants contribute to the high prevalence of long-term cognitive,

learning, and behavioral disability in survivors? », *Pediatrics*, 120, 584-593.

Limperopoulos, C. ; Robertson, R.L. ; Sullivan, N.R. ; Bassan, H. ; du Plessis, A.J.

2009. « Cerebellar injury in term infants: clinical characteristics, magnetic resonance imaging findings, and outcome », *Pediatric Neurology*, 41, 1, 1-8.

Lindemann, E., 1944. « Symptomatology and management of acute grief », *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.

Lindh, V. ; Wiklund, U. ; Sandman, P.O. ; Hakansson, S. 1997. « Assessment of acute pain in preterm infants by evaluation of facial expression and frequency domain analysis of heart rate variability », *Early Human Development*, 48, 1-2, 131-142.

Lipstein, H. ; Lee, C. ; Crupi, R.S. 2003. « A current concept of eclampsia », *The American Journal of Emergency Medicine*, 21, 3 223–226.

Lobel, M. ; Dunkel-Schetter, C. ; Scrimshaw, A.C.M. 1992. « Prenatal maternal stress and prematurity: a prospective study of socioeconomically disadvantaged women », *Health Psychology*, 11, 1,32-40.

Lumley, J. 1980. « The image of the fetus in the first trimester », *Birth and the Family Journal*, 7, 5-14.

Lumley, J. 1982. « Attitudes toward the fetus among primigravidae », *Australian Pediatrics Journal*, 18, 106-109.

Lumley, J. 1993. « The epidemiology of preterm birth », *Baillière's Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 7, 477-498.

Maccotta-Bauquière, B. 2014 « Un deuil prénatal et son retentissement dans la fratrie », *Le*

Carnet PSY, 185, 41-45.

Macnab, A. 1995. « Vibration and noise in pediatric emergency transport vehicles : a potential cause of morbidity ? », *Aviation, Space and Environmental Medicine*, 66, 212-219.

Maggioli, C. ; Mimoun, S. 2000. « Obstétrique et psychosomatique », dans S. Mimoun (sous la direction de), *Traité de gynécologie-obstétrique*, Paris, Flammarion.

Magowan, B.A. ; Bain, M. ; Juszcak, E. ; McInnery, K. 1998. « Neonatal mortality amongst Scottish preterm singleton births (1985-1994) », *BJOG*, 105, 1005-1010.

Mamelle, N.; Segueilla, M.; Munoz, F.; Berland, M. 1997. «Prevention of preterm birth in patients with symptoms of preterm labor—The benefits of psychologic support», *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 177(4), 947-952.

Mangelsdorf, S. ; Plunkett, J. ; Dedrick, C. ; Berlin, M. ; Meisels, S. ; McHale, J. ; Dichtellmiller, M. 1996. « Attachment security in very low birthweight infants », *Developmental Psychology*, 32, 5, 914-920.

Mann, N. ; Haddow, R. ; Stokes, L. et al. 1986. « Effect of night and day on preterm infants in a newborn nursery: a randomized trial », *British Medical Journal*, 293, 1265-1267.

Marret, S. ; Zupan, V. ; Gressens, P. ; Lagerkrantz, H. ; Evrard, P. 1998. « Les leucomalacies périventriculaires. I. Aspects histologiques et étiopathogéniques », *Archives de Pédiatrie*, 5, 525-37.

Martin, M. 2006. « Transcultural perspective of perinatal loss and bereavement », *Program and Abstract of The National Association Of Neonatal Nurses*. 22^e Conférence annuelle, novembre 8-11, Nashville, Tennessee.

Martinez de Tejada, B. ; Othenin-Girard, V. ; Irion, O. 2015. « Progestérone par voie vaginale chez les femmes avec une menace d'accouchement prématuré : Quelles évidences ? », *Revue Médicale Suisse*, 11, 2004-2010.

Marx, S. 1896. « Incubation and incubators », *American Medico-Surgical Bulletin*, 9, 311-313.

Massimi, L. et al. 2009. « On the changing epidemiology of hydrocephalus », *Child's Nervous System*, 25, 7, 795-800.

Mazeau, M., 2005. *Neuropsychologie et troubles des apprentissages : du symptôme à la rééducation*, Paris, Masson.

Mazet, Ph. 1993. « Les interactions entre le bébé et ses partenaires. Quelques réflexions sur leur évaluation », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 41, 3-4, 126-133.

Mazet, Ph. ; Stoléru S. 1993. *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant*, Paris, Masson.

Mazet, Ph. ; Lebovici, S. 1996. « Mort subite du nourrisson : un deuil impossible ? », Paris, PUF.

Mazet, Ph. ; Stoléru S. 2003. « Prématuré : facteur de risque, réactions parentales, interactions parents-nourrissons, aspects préventifs », dans Ph. Mazet & S. Stoléru (sous la direction de), *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant*, 310-319, Paris, Masson.

McAuley, J.B. 2014. « Congenital Toxoplasmosis », *Journal of the Pediatric Infectious Diseases Society*, 3 (Suppl. 1), S30–S35.

McDonald, S.D. ; Han, Z. ; Mulla, S. ; Ohlsson, A. ; Beyene, J. ; Murphy, K.E. 2010. « Preterm birth and low birth weight among in vitro fertilization twins : A systematic review and meta-analyses », *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology*, 148, 2, 105-113.

McDorman, M.F. ; Mathews T.J. 2009. « Behind international rankings on infant mortality : How the United States compares with Europe », *NCHS Data Brief*, 23, 1-8.

McGrath, P.A. 1993. « Reducing pain in children : a controversial issue », *Pain*, 52, 3, 255-257.

McMillen, S.G. 1990. *Motherhood in the Old South : Pregnancy, childbirth, and Infant Rearing*, Baton Rouge (LA), Louisiana State University Press.

Mebert, C. 1989. « Stability and change in parents' perceptions of infant temperament: Early pregnancy to 13.5 months postpartum », *Infant Behavior and Development*, 12, 2, 237-244.

Mebert, C. ; Kalinowski, M. 1986. « Parents' expectations and perceptions of infant temperament: Pregnancy status differences », *Infant Behavior and Development*, volume 9, 321-334.

Mehler, K. ; Wendrich, D. ; Kissgen, R. ; Roth, B. ; Oberthuer, A. ; Pillekamp, F. ; Kribs, A. « Mothers seeing their VLBW infants within 3 h after birth are more likely to establish a secure attachment behavior: evidence of a sensitive period with preterm infants ? », *Journal of Perinatology*, 31, 6, 404-410.

Meier, P. ; Engstrom, J. ; Crichton, C. et al. 1994. « A new scale for in home test-weighing for mothers of preterm and high-risk infants », *Journal of Human Lactation*, 10, 3, 163-168.

Meier, P. 1997 « Coordination de la succion et de la respiration pendant la tétée au sein et la prise du biberon chez des prématurés », *Dossiers de l'Allaitement*, hors serie (mars 1997 : Troisième Journée Internationale de l'Allaitement), 3-7.

Mellier, D. 2002. « Le travail intersubjectif de contenance des anxiétés primitives dans le soin. La souffrance primitive, l'empathie et la fonction de l'attention », dans D. Mellier (sous la

direction de), *Vie émotionnelle et souffrance du bébé*, 93-146, Paris, Dunod.

Mellier, D. 2004. *L'inconscient à la crèche. Dynamique des équipes et accueil des bébés*, Toulouse, Érès, collection « La vie de l'enfant » (3e édition).

Mellier, D. 2005. *Les « bébés en détresse ». Intersubjectivité et travail de lien*, Paris, PUF, collection « Fil rouge – Psychanalyse et psychiatrie de l'enfant ».

Mellier, D. 2005/2. « La fonction à contenir », *La psychiatrie de l'enfant*, 48, 425-499.

Mellul, N. ; Werner-Mellul, E. ; Ayass, N. 2010. « Stimulation de l'oralité et grande prématurité », *Rééducation orthophonique*, 241, 91-102.

Mercer, R.T. 2004. « Becoming a mother versus maternal role attainment », *Journal of Nursing Scholarship*, 36, 3, 226-232.

Mercier, A. 2004. « La nutrition entérale ou l'oralité trouble », *Rééducation orthophonique*, 220, 31-44.

Meyer, E.C. ; Zeanah, C. ; Boukydis, Z. ; Lester, B. 1993. « A clinical interview for parents of high-risk infants: concept and applications », *Infant Mental Health Journal*, 14, 3, 192-207.

Meyer, E.C. ; Garcia-Coll, C.T. ; Seifer, R. ; Ramos, A. ; Kills, E. ; Oh, W. 1995. « Psychological distress in mothers of preterm infants », *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 16, 412-17.

Meyer, E.C. ; Lester, B. ; Boukydis, Z. ; Bigsby, R. 1998. « Family-based intervention with high-risk infants and their families », *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 5, 1, 49-69.

Miles, M.S. ; Funk, S.G. ; Carlson, J. 1993. « Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit », *Nursing Research*, 42, 148-152.

Miller, C. ; White R. ; Whitman, T. et al. 1995. « The effects of cycled versus noncycled lighting on growth and development in preterm infants », *Infant Behavior and Development*, 18, 87-95.

Milot, J. 2007. « L'origine de la rétinopathie de la prématurité », *Paediatrics and Child Health*, 12, 7, 553-556.

Minde, K.K. ; Marton, P. ; Manning, D. ; Hines B. 1980. « Some determinants of mother-infant interaction in the premature nursery », *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 19, 1-21.

Minde, K.K. ; Trehub, S. ; Corter, C. ; Boukydis, C. ; Celhoffer, L. ; Marton P. 1978. « Mother-child relationships in the premature nursery : an observational study », *Pediatrics*, 61, 373-379.

Missonnier, S. ; Blazy, M. ; Boige, N. ; Presme, N. ; Tagawa, O. 2012. *Manuel de psychologie clinique de la périnatalité*, Paris, Masson.

Misund, A.R., ; Braten, S. ; Nerdrum, P. ; Pripp, A.H. ; Diseth, T.H. 2016. « A Norwegian prospective study of preterm mother-infant interactions at 6 and 18 months and the impact of maternal mental health problems, pregnancy and birth complications », *BMJ Open* 2016, 6 (5): e009699.

Mitanchez, D. ; Kieffer, F. ; Magny, J.F. ; Voyer, M. 2000. « Hyperglycémies des nouveau-nés prématurés », *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, 3, 5, 349-355.

Mohamed, M.A. ; Hany, A. 2010. « Transport of premature infants is associated with increased risk for intraventricular haemorrhage », *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition*, 95(6), 403-407.

Montigny, F. ; Beudet, L. ; Dumas, L. 1999. « A baby has died: the impact of perinatal loss on family social networks », *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 28, 2, 151-156.

Moore, E.R.; Anderson, G.C.; Bergman, N. 2007. «Early skin-to-skin contact for mothers and their healthy newborn infant», *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 439-440.

Moore, T. ; Hennessy, E.M ; Myles, J. et al. 2012. « Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies », *BMJ*, 345, e7961.

Moos, R.H. ; Moos, B. 1986. *Family environment scale manual*, Palo Alto (CA), Consulting Psychologists Press.

Morisod-Harari, M. ; Borghini, A. ; Hohlfeld, P. ; Forcada-Guex, M. ; Muller-Nix, C. 2013. « Influence d'une hospitalisation prénatale sur les facteurs de stress parentaux lors d'une naissance prématurée », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 42, 64-70.

Morisseau, I. 2002. « Relation à la nourriture, relation à la mère », *Archives de pédiatrie*, 9, 4565-4585.

Moritz, M.L. ; Manolo, M.D. ; Bogen, D.L. ; Ayus, J.C. 2005. « Breastfeeding-associated hypernatremia: Are we missing the diagnosis? », *Pediatrics*, 116, 3, e343-e347.

Mounier-Vehier, C. ; Bougdhène-Stambouli, F. ; Claisse, G. ; Delsart, P. 2015. « L'hypertension artérielle gravidique et la pré-éclampsie : facteurs de risque vasculaire spécifiques chez la femme », *Journal des Maladies Vasculaires*, 40, 2, 78.

Mouron, V. ; Hays, S. ; Gonzalez-Monge, S. 2010. « Amnésie du développement dans le prématuré », *Archives de Pédiatrie*, 17(2), 154-156.

Mullen, M.K. ; Garcia Coll, C.T. ; Vohr, B.R. ; Muriel, A.C. ; Oh, W. 1988 « Mother-infant feeding interaction in full-term small for gestational age infants », *Journal of Pediatrics*, 112, 1, 143-148.

Muller-Nix, C. ; Forcada-Guex, M. ; Borghini, A. 2009. « Prématurité, vécu parental et relations parents/enfant : éléments cliniques et données de recherche », *La psychiatrie de l'enfant*, 52, 423-450.

Murray, D.M. ; Boylan, G.B. ; Ali, I. ; Ryan, C.A. ; Murphy, B.P. ; Connolly, S. 2008. « Defining the gap between electrographic seizure burden, clinical expression and staff recognition of neonatal seizures », *Archives of Disease in Childhood, Fetal and Neonatal Edition*, 93, 3, F187-191.

Murray, L. 2008. « The impact of post-natal depression on mother infant interactions and child development », dans Ph. Mazet, S. Lebovici & A.L. Simonnot (sous la direction de), *Psychiatrie périnatale* », Paris, PUF.

Myers, B.J. 1984. « Mother-infant bonding: The status of this critical-period hypothesis », *Developmental Review*, 4, 240-274.

Mystakidou, K. ; Tsilika, E. ; Parpa, E. ; Katsouda, E. ; Vlachos L. 2003. « A Greek perspective on concepts of death and expressions of grief, with implications for practice », *Journal of Psychological Nursing and Mental Health Services*, 41, 7, 18-26.

Naouri, A. 1993. *L'enfant bien portant. De 0 à 2 ans*, Paris, Seuil.

Ndour, D. 2016. « Reflux gastro œsophagiens du prématuré : à propos d'un cas », *PanAfrican Medical Journal*, 25, 243.

Nelson, C. ; Luciana, M. 2008. *Handbook of developmental cognitive neuroscience*, Massachusetts Institute of Technology.

New York Times. 1911. « Flames sweep Coney Island: incubator babies killed », May 27, p.1.

Noria, Y. 2005. *Des aléas du désir de manger chez des enfants ayant souffert de pathologies respiratoires et/ou digestives néonatales.*

http://old.psynem.org/Rubriques/Perinatalite/Recherches_memoires_et_theses/Yvette_Noria_Des_aleas_du_desir_de_manger_chez_des/des_aleas_du_desir_de_manger.pdf

O'Brien, M. ; Asay, J.H. ; McCluskey-Fawcett, K. 1999. « Family functioning and maternal depression following premature birth », *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 17, 2, 175-188.

O'Gorman, S.M. 1998. « Death and dying in contemporary society: an evaluation of current attitudes and the rituals associated with death and dying and their relevance to recent understandings of health and healing », *Journal of Advanced Nursing*, 27, 6, 1127-1135.

Ohlsson, A. ; Shah, P.S. 2015. « Paracetamol (acetaminophen) for patent ductus arteriosus in preterm and low-birthweight infants », *Cochrane Database System Review*. DOI : 10.1002/14651858.CD010061.pub2.

Olde, E. ; Van der Hart, O. ; Kleber, R. ; Van Son, M. 2005. « Posttraumatic stress following childbirth: A review », *Clinical Psychology Review*, 26, 1-16.

O'Leary, A. 1990. « Stress, emotion, and human immune function », *Psychological Bulletin*, 108, 3, 363-82.

Omer, H. 1996. « Evaluating treatments for preterm labor: possible solutions for some methodological problems », *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 22, 229-236.

Omer, H. ; Friedlander, D. ; Palti, Z. 1986. « Hypnotic relaxation in the treatment of premature labor », *Psychosomatic Medicine*, 48, 351-361.

Padonou, S.G.R. 2014. «Faible poids de naissance, prématurité et retard de croissance intra uterin. Facteurs de risque et consequences sur la croissance de la naissance à 18 mois de vie chez les nouveaux-nés béninois », Thèse de doctorat, Université Marie Curie, Paris 6.

Padovani, F.H.P. ; Carvalho, A.E.V. ; Duarte, G. ; Martinez, M.B .M. ; Linhares, M.B.M. 2009. « Anxiety, dysphoria and depression symptoms in mothers of preterm infants », *Psychological Reports*, 104 ,2, 667-679.

Palacio-Espasa, F. ; Nanzer, N. 2011. « Prevention et prise en charge de la dépression anténatale ». Communication orale à la journée de formation à la psychopathologie périnatale du Réseau Périnatal du Val d’Oise, Cergy-Pontoise ; vendredi 9 septembre.

Palix, C. 2003. « Bien traiter le bébé dès l’aube de la vie », *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 16, 2, 108-112.

Papiernik, E. 1995. « Prévention de la prématurité », dans E. Papiernik, D. Cabrol, & J.C. Pons (sous la direction de), *Obstétrique*, 611-631, Paris, Flammarion.

Parant, O. ; Maillard, F. ; Tsatsaris, V. et al. 2008. « Management of threatened preterm delivery in France: a national practice survey (the EVAPRIMA study) », *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 12, 1538-1546.

Parkes, C.M. ; Laungani, P. ; Young, B. 1996. *Death and bereavement across cultures*, London, Routledge.

Patel, A. ; Trivedi, S. ; Bhandari, N.P. ; Ruf, A. ; Scala C.M. ; Witowitch, G. ; Chen, Y. ; Renschen, C. ; Meier, P.P. ; Silvestri, J.M. 2014. « Reducing necrotizing enterocolitis in very low birth weight infants using quality-improvement methods », *Journal of Perinatology*, 34, 11, 850-857.

Patel, B.K. ; Shah, J.S. 2012. «Necrotizing enterocolitis in very low birth weight infants: A

systemic review», *ISRN Gastroenterology*, 2012, 1-7: art. 562594. DOI: 10.5402/2012/562594.

Pederson, D.R. ; Bento, S. ; Chance, G.W. ; Evans, B. ; Fox, M. 1987. « Maternal responses to preterm birth », *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 1, 15-21.

Pennell, C. ; Whittinghamb, K. ; Boyd, R. 2012. «Prematurity and parental self-efficacy: The Preterm Parenting & Self-Efficacy Checklist», *Infant Behavior & Development* ,35, 678-688.

Perks, P. ; Abad-Jorge, A. 2008. « Nutritional management of the infant with necrotizing enterocolitis », *Practical Gastroenterology*, 59, 46-60.

Pfister, R.E. ; Launoy, V. ; Vassant, C. ; Martinet, M. ; Picard, C. ; Bianchi, J.E. ; Berner, M. ; Bullinger, A. 2008. « Transition de l'alimentation passive à l'alimentation active chez le bébé prématuré », *Enfance*, 60, 4, 317-335.

Pierrat, V. 2004. « Le peau à peau dans la prise en charge des nouveau-nés de faible poids de naissance », *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 17, 7, 351-357.

Pierrehumbert, B. ; Nicole, A. ; Muller-Nix, C. ; Forcada-Guex, M. ; Ansermet, F. 2003. « Parental post-traumatic reactions after premature birth: implications for sleeping and eating problems in the infant », *Archives of Disease in Childhood, Fetal and Neonatal Edition*, 88, 5, F400-F404.

Pierrehumbert, B. ; Nicole, A. ; Muller-Nix, C. et al. 2003. « La validation française d'un questionnaire de stress post-traumatique destiné aux parents d'enfants à haut risque périnatal », *Annales Médico-Psychologiques*, 162, 9, 711-721.

Pignol, J. ; Lochelonguedu, V. ; Fléchelles, O. 2008. « Peau à peau : un contact crucial pour le nouveau-né », *Spirale*, 46, 59-69.

Pinel-Jacquemin, S ; Savard, N. 2010. « La théorie de l'Attachement : une approche conceptuelle

au service de la protection de l'Enfance », Dossier thématique, ONED (Observatoire National de l'Enfance en Danger).

<https://hal-univ-tlse2.archives-ouvertes.fr/hal-01498798>

Pinquier, D. 2008. « Impact des décrets en périnatalité », pour le réseau AUDIPOG. http://www.audipog.net/pdf/seminaires/seminaire_2008/pres05_audipog.pdf

Poehlmann, J. ; Schwichtenberg, A.M. ; Bolt, D. ; Dilworth-Bart, J. 2009. « Predictors of depressive symptom trajectories in mothers of preterm or low birth weight infants », *Journal of Family Psychology*, 23, 690-704.

Porot, M. 1993. *L'enfant de remplacement*, Paris, Frison-Roche.

Prasad , M. ; Chow, G. 2012. « Neonatal seizure: what is the cause? », *BMJ*, 345 : e6003.

Prechtl, H.F.R. 1977. *The neurological examination of the full-term infant: A manual for clinical use*, Philadelphie, Lippincott (2^e édition).

Pressler, R.M ; Mangum, B. 2013. « Newly emerging therapies for neonatal seizures », *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 18, 4, 216-223.

Pridham ,K. ; Lin, C.Y. ; Brown, R. 2001. « Mothers' evaluation of their caregiving for premature and full-term infants through the first year: contributing factors », *The Journal of Nursing Research* 24, 3, 157-169.

Pritchard, A.M. 2009. *Ways of learning: learning theories and learning styles in the classroom*, Abingdon (Oxon), Routledge.

Quinnell, F.A ; Hynan, M.T. 1999. « Convergent and discriminant validity of the Perinatal PTSD Questionnaire (PPQ): A preliminary study », *Journal of Traumatic Stress* , 12, 193-199.

Quinodoz, D. 1989. « Les interprétations dans la projection », *Revue Française de Psychanalyse*, 53, 1001-1006.

Racamier, P.C. 1984. « À propos des psychoses de la maternité », dans M. Soule (sous la direction de), *Mère mortifère, mère meurtrière, mère mortifiée*, Paris, Expansion Scientifique Française, Coll. La vie de l'enfant (4^{ème} édition).

Ramachandran, S. ; Dutta, S. 2013. « Early developmental care interventions of preterm very low birth weight infants », *Indian Pediatrics*, 50, 765-779.

Rando, T.A. 1986. « Parental bereavement: An exception to the general conceptualizations of mourning » , dans T.A. Rando (sous la direction de), *Parental Loss of a Child*, 45-58, Champaign, Research Press.

Rando, T.A. 1988. *Grieving: How to go on living when someone you love dies*, Lexington, Lexington Books.

Rando, T.A. 1993. « A perspective on loss, grief and mourning », dans T.A. Rando (sous la direction de), *Treatment of Complicated Mourning*, 19-77, Champaign, Research Press.

Rath, W. ; Faridi. A. ; Dudenhausen, J.W. 2000. « HELLP syndrome », *Journal of Perinatal Medicine*, 28, 4, 249-260.

Raymond, J.L. ; Bacon, W. 2006. « Influence of feeding method on maxillofacial development », *L'orthodontie française*, 77, 1, 101-103.

Reeves, N. 2007. « Le deuil périnatal, un accompagnement particulier », *Psychologie Quebec*, 24 , 3, 26-27.

Relier, J.P. 1993. *L'aimer avant qu'il naisse*, Paris, Robert Laffont.

Roberts, E.A. ; Yeung, L. 2002 « Maternal-infant transmission of hepatitis C virus infection », *Hepatology*, 36, 5 (Suppl. 1), S106-S113.

Robinson, L. 1905. « Consultations for infants in France: their origin, organization, and Results », *Practitioner*, 75, 479-488.

Rode, S.S. ; Chang, P. ; Nian, P. ; Fisch, R.O. ; Sroufe, L.A. 1981. « Attachment, patterns of infants separated at birth », *Development Psychology*, 17, 2, 188-191.

Roegiers, L. ; Molénat F. (sous la direction de). 2011. *Stress et grossesse. Quelle prévention pour quel risque?*, Ramonville-Saint-Agne, Érès.

Romero, R. ; Gomez, R. ; Chaiworapongsa, T. et al. 2001. « The role of infection in preterm labor and delivery », *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 15 2, 41-56.

Rosenblum, O. ; Mazet, P. ; Benony, H. 1997. *Mother and infant affective involvement states and maternal depression*, Michigan Association for Infant Mental Health.

Rosenblum, O. 1998. « Du bébé à l'empathie: Une approche des interactions affectives », dans A. Braconnier & J. Sipos (sous la direction de), *Le bébé et les interactions précoces*, 167-194, Paris, PUF.

Ross, E.S. ; Philbin, M.K. 2011. « Supporting oral feeding in fragile infants : an evidence-based method for quality bottle-feedings of preterm, ill and fragile infants », *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 25(4), 349-357.

Roussillon, R. 1991. *Paradoxes et situations limites de la psychanalyse*, Paris, PUF.

Roussillon, R. 1999. « *Agonie, clivages et symbolisation* », Paris, P.U.F.

Roussillon, R. 2006. « À l'écoute du bébé dans l'adulte », dans M. Dugnat (sous la direction de), *Les émotions (autour) du bébé*, 33-42, Toulouse, Érès.

Rumeau-Rouquette, L. ; Dumazaubrun, L. ; Rabarison, Y. 1984. *Naître en France*, Paris, INSERM.

Ryding E.A. ; Wijma, B ; Wijma, K. 1997. « Posttraumatic stress reactions after emergency cesarean section », *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 76, 856-861.

Saliba, E. 2015. « Lésions cérébrales du nouveau-né prématuré », *Contraste*, 41, 1, 85-105.

Salle, B.L. ; Vert, P. 2013. « Néonatalogie : passé et présent », *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 197, 6, 1231-1242.

Sameroff , A.J. ; Emde, R.N. 1993. *Les troubles de la relation précoce*, Paris, PUF.

Sampataki, A. 2016. « Les nourrissons enterrés d'Astypalaia » (en grec), *Journal Kathimerini*, 18 mars.

Sananes, N. ; Boisrame, T. ; Langer B. 2012. « Hématome rétroplacentaire », *EMC Obstétrique*, 3, 1-11.

Sanes, J.R. ; Lichtman, J.W. 2001. « Induction, assembly, maturation and maintenance of a postsynaptic apparatus », *National Review of Neuroscience*, 11 ,791-805.

Saravelos, S.H. ; Cocksedge, K.A. ; Li, T.C. 2008. « Prevalence and diagnosis of congenital uterine anomalies in women with reproductive failure: a critical appraisal », *Human Reproduction Update*, 14, 5, 415-429.

Schauster, H. ; Dwyer J. 1996. « Transition from tube feedings to feedings by mouth in children: Preventing eating dysfunction », *Journal of the American Dietetic Association*, 96, 3, 277-281.

Scheiner, A.P. ; Sexton, M.E. 1991. « Prediction of developmental outcome using a perinatal risk inventory », *Pediatrics*, 88, 6, 1135-1143.

Schmoll, M. ; Raillard, A. ; Ricignuolo, C. ; Missonnier, S. 2015. « Les transferts prématurés : Une nouvelle alarme en réanimation », *La psychiatrie de l'enfant*, 58, 139-162.

Schmolzer, G.M. ; Kumar, M. ; Pichler, G. ; Aziz, K. ; O'Reilly, M. ; Cheung, P.Y. 2013. « Non invasive versus invasive respiratory support in preterm infants at birth : systematic review and meta-analysis », *BMJ*, 347, f5980.

Schneider, J. ; Truttmann, A. ; Vasung, L. ; Huppi, P. 2014. « Lésions cérébrales du prématuré et techniques d'imagerie à visée pronostique du développement neurocognitif », *Revue Médicale Suisse*, 418, 442-449.

Schneider, B.H. ; Atkinson, L. ; Tardif, C. 2001. « Child-parent attachment and children's peer relations: a quantitative review », *Developmental Psychology*, 37, 1, 86-100.

Senez, C. 2015. *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition*, Paris, De Boeck-Solal.

Shah, D.K. ; Mackay, M.T. ; Lavery, S. ; Watson, S. ; Harvey, A.S. ; Zempel, J. ; Mathur, A. ; Inder, T.E. 2008. « Accuracy of bedside electroencephalographic monitoring in comparison with simultaneous continuous conventional electroencephalography for seizure detection in term infants », *Pediatrics*, 121, 6, 1146-1154.

Shaw, R.J. ; St John, N. ; Lilo, E. ; Jo, B. ; Benitz, W. ; Stevenson D. ; Horwitz, S.M. 2013. « Prevention of traumatic stress in mothers with preterm infants: A randomized controlled trial,

Pediatrics, 132, 4, e886-e894.

Shea, E.M. ; Tronick, E.Z. 1988. « The maternal self-report inventory: A research and clinical instrument for assessing maternal self-esteem », dans H. E. Fitzgerald, B. M. Lester, & M. W. Yogman (sous la direction de), *Theory and research in behavior pediatrics*, vol. 4, 101-139, New York, Plenum Press.

Shellhaas, R.A ; Barks, A.K. 2012. « Impact of amplitude-integrated electroencephalograms on clinical care for neonates with seizures », *Pediatric Neurology*, 46, 1, 32-35.

Shulz, J. 2014. « Quand la vie reprend ses droits ? Une grossesse après une perte prénatale », *Le Carnet PSY*, 185, 31-35.

Sibai, B. ; Dekker, G. ; Kupferminc, M. 2005. « Pre-eclampsia », *Lancet*, 365, 785-799.

Silcock, A. 1984. « Crisis in parents of prematures: An Australian study », *British Journal of Developmental Psychology*, 2, 257-268.

Skene, C. ; Gerrish, K. ; Price, F. ; Pilling, E. ; Bayliss, P. 2016. « Developing family-centered care in a Neonatal Intensive Care Unit: An action research study protocol », *Journal of Advanced Nursing*, 72, 3, 658-668.

Société Canadienne de Pédiatrie. 2010. « Le guide d'utilisation des nouvelles courbes de croissance de l'OMS à l'intention du professionnel de la santé », *Paediatrics and Child Health*, 15, 2, 91-98.

Soorani-Lunsing, I. ; Woltil, H.A . et al. 2001. « Are moderate degrees of hyperbilirubinemia in healthy term neonates really safe for the brain? », *Pediatric Research*, 50, 6, 701-705.

Soubieux, M.J. ; Soulé, M. 2002. « L'enfant et la violence. Un modèle de la violence

fondamentale : l'interaction biologique : fœtus, placenta, mère », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 50, 419-423.

Soubieux, M.J. 2008. *Le berceau vide : deuil perinatal et travail du psychanalyste*, Toulouse, Érès.

Soubieux, M.J. 2014. «Le deuil périnatal, un impensable à penser », *Le Carnet PSY*, 185, 22-24.

Soubieux, M.J. ; Soulé, M. 2005. *La psychiatrie fœtale*, Paris, PUF, Coll. Que sais-je ? (n° 3746).

Soulé, M. 1982. « L'enfant dans la tête, l'enfant imaginaire », dans T.B. Brazelton, B. Cramer, L. Kreisler, R. Schappi & M. Soulé (sous la direction de), *La dynamique du nourrisson*, Paris, ESF.

Soulé, M. ; Noel, J. ; Frichet, A. 1989. « Le travail préventif auprès de la famille en faveur du jeune enfant », dans S. Lebovici & F. Weil-Halpern (sous la direction de), *Psychopathologie du bébé*, 751-759, Paris, PUF.

Soulé, M. 1999. « La vie du fœtus. Son étude pour comprendre la psychopathologie périnatale et les prémices de la psychosomatique », *La psychiatrie de l'enfant*, 42, 1, 27-29.

Spitz, R. 1968. *De la naissance à la parole*, Paris, PUF.

Stainton, M.C.; Harvey, S.; Mc Neil, D. 1995. *Understanding uncertain motherhood - A phenomenological study of women in high risk perinatal situations*, Faculty of Nursing, University of Calgary, Canada.

Staraci, S. 2014. « Survivance de l'objet et syndrome du survivant à la suite du deuil périnatal d'un jumeau », *Le Carnet PSY*, 185, 36-40.

Staraci, S. ; Ville, Y. 2011. « Aspects médicaux et psychologiques du syndrome transfuseur-

transfusé », Séminaire de S. Missonier *Le Premier Chapitre*, Institut de Psychologie Paris Descartes, séance du 1^{er} juin.

Staraci, S. ; Missonier, S. ; Soubieaux, M.J. ; Ville, Y. 2012. « Devenir d'une survivance du prénatal dans le cas du syndrome transfuseur-transfusé », *La Psychiatrie de l'enfant*, 55, 2, 347-396.

Stern, D.N. 1989. *Le monde interpersonnel du nourrisson* (tr. fr.: A. Lazartigues & D. Pérard), Paris, PUF.

Stoléru, S. ; Moralès-Huet, M. 1989, *Psychothérapies mère-nourrisson dans les familles à problèmes multiples*, Paris, PUF (Coll. Fil rouge).

Storme, L. ; Rakza, T. ; Houfflin-Debarge, V. ; Dufour, P. ; Bouissou, A. ; Subtil, D. ; Deruelle, P. 2007. « Physiopathologie des conséquences respiratoires néonatales de la rupture prématurée des membranes : application à la prise en charge néonatale », *Archives de pédiatrie*, 14, S1, 42-48 .

Stumm, S.L. et al. 2007. « Respiratory distress syndrome degrades the fine structure of the non-nutritive suck in preterm infants », *Journal of Neonatal Nursing*, 14, 9-16.

Subramaniam, P. ; Ho, J.J. ; Davis, P.G. 2016. « Prophylactic nasal continuous positive airway pressure for preventing morbidity and mortality in very preterm infants », *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, art.: CD001243.

Swanson, E.C ; Schleiss, M.R. 2013. « Congenital cytomegalovirus infection: New prospects for prevention and therapy », *Pediatric Clinics of North America*, 60, 2, 335-349.

Tabet, C. ; Dupuis-Gauthier, C. ; Schmidt, P. ; Maerten-Lesot, B. ; Porez S. ; Delion P. ; Soulé, M. 2009. « Maltraitance à fœtus : comment comprendre pour prévenir », *Devenir* , 4, 21, 205-244.

Thangaratinam, S. ; Tan, A. ; Knox, E. ; Kilby, M.D. ; Franklyn, J. 2011 « Association between thyroid autoantibodies and miscarriage and preterm birth : meta-analysis of evidence », *British Medical Journal*, 342 :d2616.

Thirion, M. 2002. *Les compétences du nouveau-né*, Paris, Albin Michel.

Thomas, L.V. 1991. *La mort en question*, Paris, L'Harmattan.

Thomas, N. 2004. « Motricité », 19e séminaire Guigoz, Groupe étude en néonatalogie, Île-de-France.

Tian, C. ; Ali, S.A. 2010. « Congenital Infections, Part 1: Cytomegalovirus, Toxoplasma, Rubella and Herpes Simplex », *American Academy of Pediatrics*, 11, 8.

Toundas, G. et al. 2007. « Santé de la population grecque » (en grec), *Centre d'Études des Services de Santé, Laboratoire de Santé et d'Épidémiologie, École de Médecine d'Athènes*, 4-48.

Trevarthen, C. ; Aitken, K.J. 2003. « Intersubjectivité chez le nourrisson : recherche, théorie et application clinique », *Devenir*, 15, 4, 309-428.

Tsigos, C., ; Chrousos, G.P. 2002. « Hypothalamic-pituitary-adrenal axis, neuroendocrine factors and stress », *Journal of Psychosomatic Research*, 53, 865-871.

Tsironi, S. ; Bovaretos, N. ; Tsooumakas, K. ; Giannakopoulou, M. ; Matziou, V. 2012. « Factors affecting parental satisfaction in the neonatal intensive care unit », *Journal of Neonatal Nursing*, 18, 5, 183-192.

Tully, H.M. ; Dobyns, W.B. 2014. « Infantile hydrocephalus: a review of epidemiology, classification and causes », *European Journal of Medicinal Genetics*, 57, 8, 359-368.

Turton, P. 2002. « Assesment of Guidelines for good practice in psychological care of mother

after stillbirth », *Lancet*, 360, 114-118.

Turton, P. 2009. « Long-term psychosocial sequelae of stillbirth », *Archives of Women's Mental Health*, 12, 35-41.

Udry-Jorgensen, L. ; Pierrehumbert, B. ; Borghini, A. ; Habersaat, S. ; Forcada-Guex, M. ; Ansermet F. ; Muller-Nix, C. 2011. « Quality of attachment, perinatal risk, and mother-infant interaction in a high-risk premature sample », *Infant Mental Health Journal*, 32, 305-318.

United Nations Children's Fund. 2011, *Levels and trends in child mortality*, Unicef, 1-24.

Vallin, M. 1895. « La Maternité Lion de Nice, pour enfants nés avant terme ou débiles, par M. de Dr. Ciaudo », *Bulletin de l'Académie de Médecine*, 34, 489.

Van Bakel, H.J.A. ; Hoffenkamp, H.N. et al. 2013. « MOODY BLUES : Affect interpretation of infant facial expressions and négative affect in mothers of preterm and term infants », *Psychological Topics*, 22, 2, 351-366.

Vanier, C. 2013. *Naître prématuré. Le bébé, son médecin et son psychanalyste*, Paris, Bayard.

Van Ijzendoorn, M.H. 1995. « Adult attachment representations, parental responsiveness, and infant attachment: a meta-analysis on the predictive validity of the Adult Attachment Interview », *Psychological Bulletin*, 117, 3, 387-403.

Van Rooij, L.G.M. ; Hellström-Westas, L. ; de Vries, L.S. 2013. « Treatment of neonatal seizures », *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 18, 4, 209-215.

Van Rosenstein, R.N. 1764. *Underrattelser om Barnsjukdomar och deras Botemesel*, Stockholm, Lars Salvius.

Vendittelli, F. ; Lachar, P. 2002. « Threat of premature labor, stress, psychosocial support and psychotherapy: A review of the literature », *Gynécologie, Obstétrique et Fertilité*, 30, 503-513.

Vesoulis, Z.A. ; Mathur, A.M. 2014. « Advances in management of neonatal seizures », *Indian Journal of Pediatrics*, 81, 6, 592-598.

Vidailhet, M. 2002. « Allaitement maternel », dans O. Goulet & M. Vidailhet (sous la direction de), *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique*, 51-62, Rueil-Malmaison, Doin.

Vivalda, M. ; Garassino, L. 2015. « Study of the effects of transport modalities on short-term outcomes in premature infants », dans *Transport of High Risk Neonates, Excellence in Perinatal Medicine: When skills make the difference*, Centro Internazionale di Studi e Formazione « Germana Gaslini », 23-25 janvier, Gênes.

Vlachadis, N. ; Iliodromiti, A. ; Creatsas, G. ; Vrachnis, N. 2014. « Preterm birth time trends in Europe : the worrying case of Greece », *BJOG, An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 121, 372-373.

Volpe, J.J. 1998. « Brain injury in the premature infant. Overview of clinical aspects, neuropathology and pathogenesis », *Seminars in Pediatric Neurology*, 5, 135-151.

Volpe, J.J. 2000a. « Human brain development » dans Volpe, J.J. (sous la direction de), *Neurology of the Newborn*, Philadelphie, Saunders Company (4e édition).

Volpe, J.J. 2000b. « Overview : Normal and abnormal human brain development », *Mental Retardation and Development Disabilities Research Reviews*, 6, 1-5.

Volpe, J.J. 2001. « Perinatal brain injury: From pathogenesis to neuroprotection », *Mental*

Retardation and Development Disabilities Research Reviews, 7, 56-64.

Volpe, J.J. 2003. « Cerebral white injury of the premature infant. More common than you think », *Pediatrics*, 112, 1176-1180.

Volumenie, J.L. 2011. « Prévention de la grande prématurité », *Les Dossiers de l'Obstétrique*, 407, 8-16.

Vriendt-Goldman, C. ; Duriex, M.P. 2005. « Réflexions quant à l'accompagnement psychothérapeutique du bébé, de ses parents et des soignants en unité néonatale », *Devenir*, 17, 5-37.

Wallon, H. 2002, *L'évolution psychologique de l'enfant*, Paris, Armand Colin.

Wang-Buholzer, C. ; Lambert, J.F. ; Plan, P.A. 2014. « La polyglobulie, maladie standardisée ? », *Revue Médicale Suisse* 10, 2168-2169.

Waters, E. ; Wippman, J. ; Sroufe, L.A. 1979. « Attachment, positive affect, and competence in the peer group : two studies in construct validation », *Child Development*, 50, 3, 821-829.

Weinstein, L. 1982. « Syndrome of hemolysis, elevated liver enzymes, and low platelet count: a severe consequence of hypertension in pregnancy », *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 142, 2, 159-167.

West, M. 1915. « The perinatal problem and the influences which may favorably affect this period of the child's growth », *American Association for the Study and Prevention of Infant Mortality*, 6, 219.

White-Traut, R. ; Pham, T. ; Rankin, K. ; Norr, K. ; Shapiro, N. ; Yoder, J. 2013 « Exploring factors related to oral feeding progression in premature infants », *Advances in Neonatal Care*, 13, 4,

288-294.

Wiesel, T.N. ; Hubel, T.H. 1963a. « Receptive fields of cells in striate cortex of very young visually inexperienced kittens », *Journal of Neurophysiology*, 26, 994-1002.

Wiesel, T.N. ; Hubel T.H. 1963b. « Simple cell responses in striate cortex of kittens deprived of vision in one eye », *Journal of Neurophysiology*, 26, 1003-1017.

Winnicott, D.W. 1956. *Through paediatrics to psychoanalysis*, New York, Basic Books.

Winnicott, D.W. 1992. « Contribution de la psychanalyse au travail des sages-femmes et des puéricultrices », dans D.W. Winnicott (sous la direction de), *Le bébé et sa mère*, Paris, Payot.

Winnicott, D.W. 2010. « Appétit et troubles émotionnels », *Revue Française de Psychanalyse*, 74, 1, 89-109.

Yildiz, A. ; Arıkan D. 2012. « The effects of giving pacifiers to premature infants and making them listen to lullabies on their transition period for total oral feeding and sucking success », *Journal of Clinical Nursing*, 21, 644-656.

Zabalıa, M. 2006. « Pour une psychologie de l'enfant face à la douleur », *Enfance* 58, 5-19.

Zajonc, R. 1968. « Attitudinal Effects of Mere Exposure », *Journal of Personality and Social Psychology Monographs*, 9, 2, 1-27.

Zaramella, P. ; Freato, F. ; Milan, A. ; Grisafi, D. ; Vianello, A. ; Chiandetti, L. 2008. « Comparison between the perinatal risk inventory and the nursery neurobiological risk score for predicting development in high-risk newborn infants », *Early Human Development*, 84, 311-317.

Zartaloudi, A. 2010. « Transcultural exploration of bereavement and grief », *Interscientific*

Health Care, 2, 2, 55-63.

Zeanah, C.H. ; McDonagh, S.C. 1989. « Clinical approaches to families in early intervention », *Seminars In Perinatology*, 13, 513-522.

Zeanah, C.H. ; Keener, M.A. ; Stewart, L. ; Andrey, T.F. 1985. « Parental perception of infant personality: a preliminary investigation », *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 24, 204-210.

Zeanah, C.H. ; Canger, C. ; Jones, J. 1984. « Clinical approaches to traumatized parents. Psychotherapy in the intensive care nursery », *Child Psychiatry and Human Development*, 14, 158-169.

Zech, E. ; Delespaux, E. ; Ryckebosch-Dayez, A.S. 2013. « Les interventions de deuil centrées sur les processus psychologiques et relationnels », *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 171, 3, 158-163.

Colloques

La douleur du fœtus et du nouveau-né prématuré, Assises Premup 2010.

Site internet

Haute Autorité de Santé (HAS), « Femmes enceintes ayant une complication au cours de leur grossesse : transferts en urgence entre les établissements de santé », 2012 http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-01/09r26_reco_transfert_en_urgence.pdf

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) Grande prématurité :

Dépistage et prévention du risque. <http://publi-inserm.inist.fr/handle/10608/204>

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). « Arrivés trop tôt : rapport des efforts mondiaux portant sur les naissances prématurées.

http://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/born_too_soon/fr/index.html.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). « Quinze millions de bébés naissent prématurément chaque année ».

<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2012/preterm>

Histoire Des Sciences Médicales, Organe Officiel De La Société Française D'histoire De La Médecine, Revue Trimestrielle - Tome XIII - N° 3 – 1979.

ANNEXE 1

Glossaire

- **Âge gestationnel** : âge de la grossesse à partir du jour de la conception, exprimé en semaines d'aménorrhée.
- **Âge corrigé** : âge chronologique auquel on soustrait le nombre des semaines de prématurité.
- **Âge réel** : âge de l'enfant calculé à partir de son jour de naissance.
- **Aménorrhée** : absence de règles.
- **Assistance respiratoire invasive** : ventilation trachéale artificielle ou mécanique nécessitant une intubation, destinée à assister une ventilation spontanée insuffisante.
- **Béance cervicale** : diamètre anormalement grand du col de l'utérus.
- **Doigt - sonde** : technique d'alimentation qui consiste à scotcher sur le doigt de la personne qui nourrit le bébé une sonde gastrique, de lui donner à téter et de relier la sonde à une tasse de lait.
- **Dysplasie broncho-pulmonaire** : anomalie de développement des tissus qui composent les bronches et les poumons survenue chez le nouveau-né prématuré. Elle entraîne une dépendance prolongée à l'oxygène et/ou une assistance respiratoire. Les principales causes de cette affection sont la ventilation assistée à des concentrations d'oxygène élevées et l'intubation endotrachéale.
- **Entérocolite ulcéro-nécrosante** : maladie acquise d'origine multifactorielle (infectieuse et vasculaire) qui est essentiellement observée chez les prématurés alimentés par voie entérale. La définition de l'entérocolite est anatomo-pathologique, la lésion est caractéristique puisqu'il s'agit d'une nécrose de la muqueuse, parfois étendue aux autres couches de la paroi intestinale. Les premiers symptômes résident dans un ballonnement abdominal, expression de l'arrêt des contractions intestinales. C'est une affection redoutable, tant par sa mortalité que par le risque de séquelles graves.
- **Membranes hyalines** (maladie ou syndrome des) : survenue d'une détresse respiratoire plus exactement inspiratoire qui touche essentiellement le nouveau-né et plus particulièrement les prématurés. Cette affection est responsable d'une insuffisance respiratoire aigüe ; elle est due à une immaturité pulmonaire (avant la 35^e semaine de grossesse) avec défaut en surfactant pulmonaire.

- **Nutrition entérale** : technique d'alimentation artificielle qui consiste à introduire les nutriments à l'organisme (protéines, glucides, lipides) directement au niveau de l'estomac ou de l'intestin grâce à une sonde.
- **Nutrition parentérale** : technique d'alimentation artificielle apportant à l'organisme les nutriments dont il a besoin directement par voie intraveineuse en évitant ainsi le circuit habituel de l'alimentation et de la digestion.
- **Peau à peau** : le bébé est posé nu, avec un bonnet et des chaussons, sur le haut du corps dévêtu de sa mère ou de son père, recouverts d'une couverture, ceci dès les premiers jours de la naissance, quand il n'y a pas de contre-indication médicale.
- **Reflux gastro-œsophagien** : retour de contenu gastrique acide dans l'œsophâge, ce qui provoque des brûlures et parfois des régurgitations acides, voire des ulcères gastriques.
- **Retard de croissance intra-utérin** : il s'agit d'une complication de la grossesse définie par une croissance insuffisante du fœtus, à un âge gestationnel donné.
- **Sonde oro-gastrique ou naso-gastrique** : il s'agit d'un tuyau qui passe par la bouche ou le nez et qui va dans l'estomac du bébé, permettant de le nourrir directement.

ANNEXE 2

Abbréviations

ADN : Acide Désoxyribonucléique

AEG : Altération de l'État Général

AP : Accouchement Prématuro

ARN : Acide Ribonucléique

ATCD : Antécédent

AVC: Accident vasculaire cerebral

BAC: Baccalauréat

BPD: Bronchopulmonary Dysplasia

CFC : Souffrance Fœtale Chronique

CIVD : Coagulation Intravasculaire Disseminée

CLIP: Clinical Interview for Parents of high-risk infants

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance-maladie

CNGOF : College National des Gynécologues et Obstétriciens Français

CMV: Cytomégalovirus

CPAP : Continuous Positive Airway Pressure

CRAP : Coefficient de Risque d'Accouchement Prématuro

CRIES: Cry, Requires O2, Increased vital signs, Expression, Sleepness

CRP : C. Reactive Protein

CU : Contractions Utérines

CT: Computed Tomography

D.A.L. : Dispositif d'Aide à la Lactation

DBP : Dyspalsie Broncho-pulmonaire

Ddl : Degré de liberté

DS : Déviation Standard

DTIU : Double Transfer in Utero

DUT : Diplôme Universitaire de Technologie

ECBU : Examen Cytobactériologique des Urines

ECG : Électrocardiogramme

ECMO : Extracorporeal Membrane Oxygenation

ECUN : Enterocolite Ulcéro-nécrosante

EEG : Électroencephalogramme

EEN : Entérocolite Nécrosante

EPDS : Edinburgh Postnatal Depression Scale

ELISA : Enzyme-Linked Immunosorbent Assay

ESPT : État de Stress Post-traumatique

EST : Exsanguino-transfusion

ETF : Échographie Transfontanellaire

FCT: Fausse Couche Tardive

FIV: Fécondation in Vitro

FLACC: Face Legs Activity Cry Consolability

G1: Groupe 1

G2: Groupe 2

HBV: Hepatitis B Virus

HTA : Hypertension Artérielle

HELLP : Hemolysis Elevated Liver enzymes and Low Platelet count (syndrome d'hémolyse, de cytolysé hépatique et de thrombopénie)

HHS : Hypothalamo-Hypophysio-Surrénalien

HIV : Hémorragies Intra-ventriculaires

HR : Heart Rate

HRP : Hématome Rétroplacentaire

HTA : Hypertension Artérielle

HTAP : Hypertension Artérielle Pulmonaire Persistante

IMC : Infirmé Moteur Cérébral

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IES : Impacts of Events Scale

IRM : Image par Résonance Magnétique

IVM: In Vitro Maturation

KTVO : Cathéter Veineux Ombilical

LCR : Liquide Céphalo-rachidien

LA : Liquide Amniotique

LPV : Leucomalacies Péri-ventriculaires

MAP : Menace d'Accouchement Prématuré

MDI : Mental Developmental Index

MK: Méthode Kangourou

MMH : Maladie des Membranes Hyalines

MMK: Méthode de la Mère Kangourou

MRI: Magnetic Resonance Imaging

MFIU : Mort Fœtale in Utero

NEC : Necrotizing Enterocolitis

NETS : Newborn Emergency Transport Service

NETS-PCA: Newborn Emergency and Transport Service of the Peter Cerny Foundation (Budapest)

NFS: Numération de Formule Sanguine

NFCS: Neonatal Facial Coding System

NIPS: Neonatal Infant Pain Scale

NIDCAP: Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program

NN : Nouveau-nés

NNTP : National Neonatal Transport Programme

NPT : Nutrition Parentérale Totale

OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Économiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto-rhino-laryngologie

PAS : Pression Artérielle Systolique

PAD : Pression Artérielle Diastolique

PDI : Psychomotor Development Index

PE : Pré-éclampsie

PERI: Perinatal Risk Inventory

PIPP : Profil de Douleur du Bébé Prématuré
PMA : Procréation Médicalement Assistée
PMI : Protection Maternelle Infantile
PNI : Psycho-neuro-immunologie
PPC : Pression Positive Continue
PPQ : Perinatal Posttraumatic stress disorder Questionnaire
PPDQ : Perinatal Posttraumatic Distress Questionnaire
PT: Photothérapie
PTSD: Post-traumatic Stress Disorder
PTV : Pressure Targeted Ventilation
PV : Per Vaginal
RCIU : Retard de Croissance Intra-utérin
RETIU : Retour Transfer in Utero
RGO : Reflux Gastro-œsophagien
RCF : Restriction de Croissance Fœtale
RCFP : Restriction de Croissance Fœtale en Poids
RCFT : Restriction de Croissance Fœtale en Taille
ROP: Retinopathy of Prematurity
ROV: Relation d'Objet Virtuelle
RPM : Rupture Prématurée des Membranes
RR : Respiratory Rate
SAT : Saturation
SFA : Souffrance Fœtale Aiguë
SA : Semaine d'Aménorrhée
SD : Standard Deviation
SIgA: Secretory Immunoglobulin A
SGA: Small for Gestational Age
SKIP: Securing Kids In Place (SKIP harness)
SNC : Système Nerveux Central
SNS : Système Nerveux Sympathique

STT : Syndrome Transfeur-Transfusé

TA : Troubles Alimentaires

TAC-TIC : Touching And Caressing-Tender In Caring

TDM : Tomodensitométrie

TIU: Transfert in Utero

TNN : Transfert de Nouveau-né

UPV/EUH : Université du Pays Basque (Universidad del Pais Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea)

USIN : Unité De Soins Intensifs Néonatales

UWM : Université de Milwaukee-Wisconsin

VAD : Visite à Domicile

VZV : Virus Varicelle-Zona

WBV : Whole Body Vibration

ANNEXE 3

élément sous droit, diffusion non autorisée

ANNEXE 4

élément sous droit, diffusion non autorisée

élément sous droit, diffusion non autorisée

élément sous droit, diffusion non autorisée

ANNEXE 5

GROUPE D'USIN

Âge

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 22	1	4.0	4.0	4.0
23	1	4.0	4.0	8.0
27	1	4.0	4.0	12.0
28	3	12.0	12.0	24.0
29	3	12.0	12.0	36.0
30	4	16.0	16.0	52.0
31	1	4.0	4.0	56.0
33	4	16.0	16.0	72.0
35	1	4.0	4.0	76.0
36	1	4.0	4.0	80.0
37	1	4.0	4.0	84.0
38	2	8.0	8.0	92.0
41	1	4.0	4.0	96.0
42	1	4.0	4.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Lieu d'origine

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Ag. Varvara	1	4.0	4.0	4.0
	Athènes	2	8.0	8.0	12.0
	Argolide	1	4.0	4.0	16.0
	Eleusis	1	4.0	4.0	20.0
	Kalamata	1	4.0	4.0	24.0
	Kythéra	1	4.0	4.0	28.0
	Kos	1	4.0	4.0	32.0
	Laurion	1	4.0	4.0	36.0
	Léros	1	4.0	4.0	40.0
	Mytilène	1	4.0	4.0	44.0
	Nikaia	1	4.0	4.0	48.0
	Le Pirée	3	12.0	12.0	60.0
	Pérama	1	4.0	4.0	64.0
	Rhodes	1	4.0	4.0	68.0
	Roumanie	2	8.0	8.0	76.0
	Sparte	3	12.0	12.0	88.0
	Syros	1	4.0	4.0	92.0
	Chalkis	1	4.0	4.0	96.0
	Chios	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Profession

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Employée – secteur privé	4	16.0	16.0	16.0
Sans activité professionnelle	8	32.0	32.0	48.0
Enseignante	2	8.0	8.0	56.0
Femme de ménage	1	4.0	4.0	60.0
Comptable	1	4.0	4.0	64.0
Employée bancaire	1	4.0	4.0	68.0
Vendeuse dans la rue	1	4.0	4.0	72.0
Préparatrice	1	4.0	4.0	76.0
Coiffeuse	1	4.0	4.0	80.0
Employée en gestion d'entreprise	1	4.0	4.0	84.0
Au chômage	2	8.0	8.0	92.0
Agricultrice	1	4.0	4.0	96.0
Ingénieure	1	4.0	4.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Éducation

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Enseignement en primaire	6	24.0	24.0	24.0
Enseignement en secondaire	14	56.0	56.0	80.0
Enseignement supérieur	5	20.0	20.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Situation familiale

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Non mariée	5	20.0	20.0	20.0
Mariée	20	80.0	80.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Parité

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 1	9	36.0	36.0	36.0
2	11	44.0	44.0	80.0
3	1	4.0	4.0	84.0
4	2	8.0	8.0	92.0
5	2	8.0	8.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Semaine Aménorrhée

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	25+3	1	4.0	4.0	4.0
	27	1	4.0	4.0	8.0
	27+5	1	4.0	4.0	12.0
	28	2	8.0	8.0	20.0
	29	2	8.0	8.0	28.0
	29+1	1	4.0	4.0	32.0
	30	1	4.0	4.0	36.0
	32	3	12.0	12.0	48.0
	32+1	1	4.0	4.0	52.0
	32+3	1	4.0	4.0	56.0
	33	2	8.0	8.0	64.0
	33+2	1	4.0	4.0	68.0
	33+4	1	4.0	4.0	72.0
	33+5	1	4.0	4.0	76.0
	33+6	1	4.0	4.0	80.0
	34	2	8.0	8.0	88.0
	34+3	1	4.0	4.0	92.0
	35+3	1	4.0	4.0	96.0
	35+6	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Sexe de l'enfant

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Masculin	14	56.0	56.0	56.0
	Féminin	11	44.0	44.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Sexe du 2^e enfant

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Masculin	4	16.0	100.0	100.0
	Non donnés	21	84.0		
Total		25	100.0		

Poids

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	790	1	4.0	4.0	4.0
	880	1	4.0	4.0	8.0
	1020	1	4.0	4.0	12.0
	1040	1	4.0	4.0	16.0
	1130	1	4.0	4.0	20.0
	1250	1	4.0	4.0	24.0
	1280	1	4.0	4.0	28.0
	1390	1	4.0	4.0	32.0
	1400	1	4.0	4.0	36.0
	1440	1	4.0	4.0	40.0
	1500	1	4.0	4.0	44.0
	1600	1	4.0	4.0	48.0
	1730	1	4.0	4.0	52.0
	1775	2	8.0	8.0	60.0
	1780	1	4.0	4.0	64.0
	1900	1	4.0	4.0	68.0
	1940	2	8.0	8.0	76.0
	1980	1	4.0	4.0	80.0
	2010	1	4.0	4.0	84.0
	2130	1	4.0	4.0	88.0
	2200	1	4.0	4.0	92.0
	2550	2	8.0	8.0	100.0
Total		25	100.0	100.0	

Poids du 2^e jumeaux

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	1270	1	4.0	25.0	25.0
	1465	2	8.0	50.0	75.0
	1940	1	4.0	25.0	100.0
	Total	4	16.0	100.0	
	Non donnés	21	84.0		
	Total	25	100.0		

Entrées / Sorties

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Accouchement dans la maternité	9	36.0	36.0	36.0
	Est venu d'une autre maternité et entrée à l'USIN	16	64.0	64.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Corrélations

		Jours d'hospitalisation	PPTS DQ
Jours d'hospitalisation	Corrélation Pearson	1	.439*
	Sig. bilatérale		.028
	N	25	25
PPTSDQ	Corrélation Pearson	.439*	1
	Sig. bilatérale	.028	
	N	25	25

*. Corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatérale).

		Semaines de grossesse par tranches					
		25- 27+	28- 29+	30- 32+	33- 33+	34- 34+	35- 35+
Profession	Employée – secteur privé	0	1	2	0	0	1
	Sans activité professionnelle	0	2	2	1	2	1
	Enseignante	0	1	1	0	0	0
	Femme de ménage	0	0	0	1	0	0
	Comptable	0	1	0	0	0	0
	Employée ban- caire	0	0	0	1	0	0
	Vendeuse dans la rue	1	0	0	0	0	0
	Préparatrice	1	0	0	0	0	0
	Coiffeuse	1	0	0	0	0	0
	Employée en gestion d'entreprise	0	0	0	0	1	0
	Au chômage	0	0	0	2	0	0
	Agricultrice	0	0	1	0	0	0
	Ingénieure	0	0	0	1	0	0
Total		3	5	6	6	3	2

Tests Chi-Carré

	Valeur	df	Asymp. Sig. (bisérielle)
Chi-Carré Pearson	62.292 ^a	60	.395
Rapport de vraisemblance	49.848	60	.822
Linéaire-Bilinéaire	.152	1	.696
N de cas valides	25		

.78 cellules (100.0%) ont prévu un taux inférieur à 5. Le taux minimum prévu est .08.

LA MOYENNE DE L'AGE GESTATIONEL**Statistiques Descriptives**

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Déviat ion Std.
Semaine A.	25	1	6	3.28	1.458
Valide N (à la liste)	25				

Type de grossesse

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Grossesse monofoetale	21	84.0	84.0	84.0
Gémellaire	4	16.0	16.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

ANNEXE 6

élément sous droit, diffusion non autorisée

Analyse de l'inventaire de risques périnatals (Perinatal Risk Inventory)**Score Apgar**

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas d'anomalies neurocomportementales	21	84.0	84.0	84.0
Hypotonie légère	2	8.0	8.0	92.0
Hypotonie sévère	2	8.0	8.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

1. SCORE APGAR

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	21	84.0	84.0	84.0
2	2	8.0	8.0	92.0
3	2	8.0	8.0	100.0
Totale	25	100.0	100.0	

Électroencéphalogramme

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Encéphalogramme non pratiqué	25	100.0	100.0	100.0
Total	25	100.0		

Électroencéphalogramme

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	25	100.0	100.0	100.0

3. Convulsions

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Sans problème	22	88.0	88.0	88.0
Convulsions suspectées ; non traitées avec anticonvulsivants	2	8.0	8.0	96.0
1 convulsion ou plus en réponse à un seul anti-convulsivant	1	4.0	4.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

3. SCORE CONVULSIONS					
		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valid e	0	22	88.0	88.0	88.0
	1	2	8.0	8.0	96.0
	2	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	
4. Hémorragie intracrânienne					
		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valid e	Tomodensitométrie ou ultrasons négatifs	10	40.0	40.0	40.0
	Hémorragie intraventriculaire grade I (IVH)	9	36.0	36.0	76.0
	Hémorragie intraventriculaire grade III	1	4.0	4.0	80.0
	Hémorragie intraventriculaire grade II	1	4.0	4.0	84.0
	Tomodensitométrie ou ultrasons non pratiqués	4	16.0	16.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

4. SCORE HÉMORRAGIE INTRACRÂNIENNE					
		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valid e	0	14	56.0	56.0	56.0
	1	10	40.0	40.0	96.0
	2	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

5. Hydrocéphalie					
		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valid e	Hydrocephalie non évidente aux ultrasons ou à la tomodensitométrie	24	96.0	96.0	96.0
	Hydrocéphalie confirmée aux ultrasons ou à la tomodensitométrie traitée médicalement ou cathéter intraventriculaire répété	1	4.0	4.0	100.0
	Totale	25	100.0	100.0	

5. SCORE HYDROCÉPHALIE

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valid e	0	24	96.0	96.0	96.0
	2	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

5. Scorec SNC sans hydrocéphalie ou hémorragie intracrânienne					
		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Vali de	Tomodensitométrie ou ultrasons négatifs	15	60.0	60.0	60.0
	Résultats anormaux avec retour à la normale avant la sortie	7	28.0	28.0	88.0
	Perte de parenchyme, diminution du manteau ou autre anomalies	2	8.0	8.0	96.0
	Tomodensitométrie ou ultrasons non effectués	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

6. SCORE SNC

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	16	64.0	64.0	64.0
1	7	28.0	28.0	92.0
3	2	8.0	8.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Prématuré poids situé > 3rd percentile

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide > 32 semaines	17	68.0	68.0	68.0
32-30 semaines	2	8.0	8.0	76.0
29-27 semaines	6	24.0	24.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Poids selon l'âge gestationnel

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Poids approprié selon l'âge gestationnel	16	64.0	64.0	64.0
< 10th percentile selon le poids mais > 3rd percentile	4	16.0	16.0	80.0
< 3rd percentile selon le poids	5	20.0	20.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

SCORE PREMATURÉ

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	17	68.0	68.0	68.0
1	2	8.0	8.0	76.0
2	6	24.0	24.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

8. SCORE DE POIDS

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	16	64.0	64.0	64.0
	1	4	16.0	16.0	80.0
	2	5	20.0	20.0	100.0
Total		25	100.0	100.0	

Augmentation crânienne (nouveau-né à terme hospitalisé > 3 semaines)

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide				
Perimètre initiale >= 10th percentile avec augmentation moyenne >= 0.3 cm par semaine	24	96.0	96.0	96.0
Perimètre initiale >= 10th percentile avec augmentation moyenne < 0.29 cm par semaine	1	4.0	4.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

1.**CARACTÉRISTIQUES DYSMORPHIQUES**

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide aucune	25	100.0	100.0	100.0

9. SCORE DE L'EXAMEN DYSMORPHOLOGIQUE

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	25	100.0	100.0	100.0

1. VENTILATION					
		Fré- quence	Pourcen- tage	Pourcentage va- lide	Pourcentage cu- mulé
Va- lide	Non venti- lé	13	52.0	52.0	52.0
	<= 7 jours	9	36.0	36.0	88.0
	8-21 jours	2	8.0	8.0	96.0
	> 21 jours	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

10. SCORE DE VENTILATION

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valid e	0	13	52.0	52.0	52.0
	1	9	36.0	36.0	88.0
	2	2	8.0	8.0	96.0
	3	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

1. Augmentation crânienne (nouveau-né prématuré hospitalisé 6 semaines ou plus)

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Augmentation crânienne > 10% et < 90% selon l'âge gestationnel ou augmentation 3.5 cm ou supérieure durant les premières 6 semaines	16	64.0	66.7	66.7
Circonférence crânienne initiale 5ème-10ème percentile avec augmentation 3.5 cm ou supérieure durant les premières 6 semaines	3	12.0	12.5	79.2
Circonférence initiale > 3ème percentile avec augmentation inférieure de 3.5 cm durant les premières 6 semaines	1	4.0	4.2	83.3
Circonférence crânienne initiale < 3ème percentile selon l'âge gestationnel avec augmentation < 3.5 cm durant les premières 6 semaines	5	20.0	16.7	100.0
Total	25	100.0	100.0	
Total	25	100.0		

11. SCORE Augmentation crânienne

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	16	64.0	66.7	66.7
1	3	12.0	12.5	79.2
2	1	4.0	4.2	83.3
3	5	20.0	16.7	100.0
Total	25	100.0	100.0	
Total	25	100.0		

1. Polycythémie

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Hématocrite <= 65%	25	100.0	100.0	100.0

13. SCORE DE POLYCYTHÉMIE

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	25	100.0	100.0	100.0

1. Méningites

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide aucune	25	100.0	100.0	100.0

14. SCORE DE MÉNINGITES

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	25	100.0	100.0	100.0

15. SCORE D'HYPOGLYCÉMIE

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	25	100.0	100.0	100.0

Hypoglycémie

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas d'hypoglycémie	25	100.0	100.0	100.0

16. Infection congénitale

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valid e	Pas de suspicion d'infection congénitale	21	84.0	84.0	84.0
	Suspecté sans confirma- tion virale ou sérologique	2	8.0	8.0	92.0
	Suspecté petit pour l'âge gestationnel seulement avec confirmation virale or sérologique	1	4.0	4.0	96.0
	Diagnostic clairement identifié par culture ou associé sérologiquement avec des signes et des symptômes	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

16. SCORE D'INFECTION CONGÉNITALE					
		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valid e	0	21	84.0	84.0	84.0
	1	2	8.0	8.0	92.0
	2	1	4.0	4.0	96.0
	3	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Hyperbilirubinémie

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Aucune ou physiologique ne nécessitant pas de traitement	10	40.0	40.0	40.0
Nécessitant légère photothérapie ou un seul échange	15	60.0	60.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

SCORE Hyperbilirubinémie

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	10	40.0	40.0	40.0
1	15	60.0	60.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Problèmes médicaux associés (non-SNC)

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Sans problèmes médicaux associés avec des complications néonatales	17	68.0	68.0	68.0
Problèmes médicaux associés suspectés sans être substantiés	1	4.0	4.0	72.0
Problèmes néonataux établis et résolus avant la décharge	4	16.0	16.0	88.0
Problèmes néonataux persistants pendant la décharge	3	12.0	12.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

SCORE NON-SNC

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	17	68.0	68.0	68.0
1	1	4.0	4.0	72.0
2	4	16.0	16.0	88.0
3	3	12.0	12.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

SCORE TOTALE

	Frequence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumule
Valide 0	1	4.0	4.0	4.0
1	4	16.0	16.0	20.0
2	2	8.0	8.0	28.0
3	5	20.0	20.0	48.0
5	2	8.0	8.0	56.0
6	3	12.0	12.0	68.0
8	2	8.0	8.0	76.0
9	1	4.0	4.0	80.0
10	2	8.0	8.0	88.0
11	1	4.0	4.0	92.0
14	1	4.0	4.0	96.0
21	1	4.0	4.0	100.0
Totale	25	100.0	100.0	

PERI 2^e jumeau - USIN

15. Score Apgar 2^e

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Pas d'anomalies neuro-comportementales	3	12.0	75.0	75.0
	Hypotonie légère	1	4.0	25.0	100.0
	Total	4	16.0	100.0	
	Non donnés	21	84.0		
Total		25	100.0		

19. SCORE APGAR2

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	3	75.0	75.0	75.0
	2	1	25.0	25.0	100.0
Total		4	100.0	100.0	

15. EEG 2e jumeau

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	EEG non pratique	4	16.0	100.0	100.0
	Non donnés	21	84.0		
Total		25	100.0		

20. SCORE EEG2

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	4	100.0	100.0	100.0

15. Convulsions 2e jumeau

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Sans problème	4	16.0	100.0	100.0
	Non donnés	21	84.0		
Total		25	100.0		

21. SCORE CONVULSIONS

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	4	100.0	100.0	100.0

15. Hémorragie 2e jumeau

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Tomodensitométrie ou ultrasons négatifs	1	4.0	25.0	25.0
	Hémorragie intraventriculaire (IVH) grade I	3	12.0	75.0	100.0
	Total	4	16.0	100.0	
	Non donnés	21	84.0		
Total		25	100.0		

22. SCORE HÉMORRAGIE INTRACRÂNIENNE

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	1	25.0	25.0	25.0
	1	3	75.0	75.0	100.0
	Total	4	100.0	100.0	

15. Hydrocéphalie 2e jumeau

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Hydrocéphalie non évidente aux ultrasons ou à la tomodensitométrie	4	16.0	100.0	100.0
	Non donnés	21	84.0		
Total		25	100.0		

23. SCORE HYDROCÉPHALIE 2

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	4	16.0	100.0	100.0

15. Score SNC sans hydrocéphalie ou hémorragie intracrânienne 2^e jumeau

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Tomodensitométrie ou ultrasons négatifs				
	Résultats anormaux avec retour à la normale avant la sortie	1	4.0	25.0	25.0
		3	12.0	75.0	100.0
	Totale	4	16.0	100.0	
	Non donnés	21	84.0		
Total		25	100.0		

24. SCORE SNC2

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	1	25.0	25.0	25.0
	1	3	75.0	75.0	100.0
Total		4	100.0	100.0	

15. Prématuré poids > 3rd percentile 2e jumeau

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide > 32 semaines	3	12.0	75.0	75.0
29-27 semaines	1	4.0	25.0	100.0
Total	4	16.0	100.0	
Non donnés	21	84.0		
Total	25	100.0		

25. SCORE PRÉMATURÉ 2

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	3	75.0	75.0	75.0
2	1	25.0	25.0	100.0
Total	4	100.0	100.0	

15. Poids selon l'âge gestationnel 2e jumeau

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Poids approprié selon l'âge gestationnel	2	8.0	66.7	66.7
	< 10th percentile selon le poids mais > 3rd percentile	1	4.0	33.3	100.0
	Total	3	12.0	100.0	
	Non donnés	22	88.0		
Total		25	100.0		

26. SCORE POIDS 2

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	3	75.0	75.0	66.7
	1	1	25.0	25.0	100.0
Total		4	100.0	100.0	

15. 1. CARACTÉRISTIQUES DYSMORPHIQUES 2e jumeau

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Aucune	4	16.0	100.0	100.0
	Non donnés	21	84.0		
Total		25	100.0		

27. SCORE DYSMORPHIQUE 2

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	4	100.0	100.0	100.0

15. Ventilation 2e jumeau

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Non ventilés	3	12.0	75.0	75.0
	<= 7 jours	1	4.0	25.0	100.0
	Total	4	16.0	100.0	
	Non donnés	21	84.0		
Total		25	100.0		

28. SCORE VENTILATION 2

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	3	75.0	75.0	75.0
	1	1	25.0	25.0	100.0
Total		25	100.0	100.0	

15. Augmentation crânienne (nouveau-ne premature hospitalise 6 semaines ou plus) 2e jumeau

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumule
Valide				
Augmentation crânienne > 10% et < 90% selon l'âge gestationnel ou augmentation 3.5 cm ou supérieure durant les premières 6 semaines	3	12.0	75.0	75.0
Circonférence crânienne initiale 5ème-10ème percentile avec augmentation 3.5 cm ou supérieure durant les premières 6 semaines	1	4.0	25.0	100.0
Totale	4	16.0	100.0	
Non donnés	21	84.0		
Totale	25	100.0		

29. SCORE AUGMENTATION CRÂNIENNE 2

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	3	75.0	75.0	75.0
	1	1	25.0	25.0	100.0
Total		4	100.0	100.0	

Polycythémie 2e jumeau

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Hématocrite <= 65%	4	16.0	100.0	100.0
	Non donnés	21	84.0		
Total		25	100.0		

SCORE POLYCYTHÉMIE 2

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	4	100.0	100.0	100.0

Méningites 2e jumeau

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Aucune	4	16.0	100.0	100.0
	Non donnés	21	84.0		
Total		25	100.0		

SCORE MÉNINGITES 2

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	4	100.0	100.0	100.0

Hypoglycémie 2e jumeau

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Pas d'hypoglycémie	3	12.0	75.0	75.0
	Hypoglycémie sans symptômes nécessitant seulement une alimentation orale	1	4.0	25.0	100.0
	Total	4	16.0	100.0	
	Non donnés	21	84.0		
Total		25	100.0		

SCORE HYPOGLYCÉMIE 2

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	3	12.0	75.0	75.0
1	1	4.0	25.0	100.0
Total	4	16.0	100.0	
Non donnés	21	84.0		
Total	25	100.0		

Infection congénitale 2e jumeau

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas de suspicion d'infection congénitale	3	12.0	100.0	100.0
Non donnés	22	88.0		
Total	25	100.0		

SCORE CONGÉNITAL 2

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	4	100.0	100.0	100.0

Hyperbilirubinémie 2e jumeau

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide				
Aucune ou physiologique ne nécessitant pas de traitement	3	12.0	75.0	75.0
Nécessitant légère photothérapie ou un seul échange	1	4.0	25.0	100.0
Total	4	16.0	100.0	
Non donnés	21	84.0		
Total	25	100.0		

SCORE HYPERBILIRUBINÉMIE 2

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide				
0	3	75.0	75.0	75.0
1	1	25.0	25.0	100.0
Total	4	100.0	100,00	

Problèmes médicaux associés (non-SNC) 2e jumeau

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Tomodensitométrie ou ultrasons négatifs	2	8.0	50.0	50.0
	Résultats anormaux avec retour à la normale avant la sortie	2	8.0	50.0	100.0
	Totale	4	16.0	100.0	
	Non donnés	21	84.0		
Total		25	100.0		

SCORE NON SNC 2

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	2	50.0	50.0	50.0
	2	2	50.0	50.0	100.0
Total		4	100.0	100.0	

SCORE TOTAL 2e JUMEAU

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 1	1	4.0	25.0	25.0
4	1	4.0	25.0	50.0
6	1	4.0	25.0	75.0
8	1	4.0	25.0	100.0
Total	4	16.0	100.0	
Non don- nés	21	84.0		
Total	25	100.0		

GROUPE DE LA MATERNITÉ**Âge de la mère (années)**

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	18	1	4.0	4.0	4.0
	20	1	4.0	4.0	8.0
	21	1	4.0	4.0	12.0
	22	1	4.0	4.0	16.0
	24	1	4.0	4.0	20.0
	26	5	20.0	20.0	40.0
	27	2	8.0	8.0	48.0
	28	2	8.0	8.0	56.0
	29	1	4.0	4.0	60.0
	30	3	12.0	12.0	72.0
	32	3	12.0	12.0	84.0
	33	1	4.0	4.0	88.0
	36	2	8.0	8.0	96.0
	38	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Lieu d'origine

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Dominique	1	4.0	4.0	4.0
	Athènes	2	8.0	8.0	12.0
	Albanie	6	24.0	24.0	36.0
	Thèbes	1	4.0	4.0	40.0
	Kazakhstan	1	4.0	4.0	44.0
	Crète	1	4.0	4.0	48.0
	Kypseli	1	4.0	4.0	52.0
	Nikaia	1	4.0	4.0	56.0
	Le Pirée	7	28.0	28.0	84.0
	Roumanie	2	8.0	8.0	92.0
	Salamis	1	4.0	4.0	96.0
	Phthiotis	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Profession

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Employée – Service privé	6	24.0	24.0	24.0
	Sans activité professionnelle	13	52.0	52.0	76.0
	Coiffeuse	1	4.0	4.0	80.0
	Au chômage	2	8.0	8.0	88.0
	Propriétaire d'un magasin d'articles touristiques	1	4.0	4.0	92.0
	Infirmière	1	4.0	4.0	96.0
	Employée dans un hôtel	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Éducation

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Enseignement en primaire	11	44.0	44.0	44.0
	Enseignement en secondaire	13	52.0	52.0	96.0
	Enseignement supérieur	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Situation familiale

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Non mariée	3	12.0	12.0	12.0
	Mariée	22	88.0	88.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Gestité (nombre de grossesses)

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	1	9	36.0	36.0	36.0
	2	13	52.0	52.0	88.0
	3	2	8.0	8.0	96.0
	4	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Âge gestationnel (semaines)

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 36+5	1	4.0	4.0	4.0
37+4	2	8.0	8.0	12.0
37+6	1	4.0	4.0	16.0
38	3	12.0	12.0	28.0
39	6	24.0	24.0	52.0
39+5	1	4.0	4.0	56.0
40	8	32.0	32.0	88.0
40+	1	4.0	4.0	92.0
40+3	1	4.0	4.0	96.0
41	1	4.0	4.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Statistiques Descriptives

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type
Semaine A.	25	20	29	24.56	2.200
Valide N (à la liste)	25				

Sexe de l'enfant

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Masculin	17	68.0	68.0	68.0
Féminin	8	32.0	32.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Poids (gr)

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	2750	1	4.0	4.0	4.0
	2800	1	4.0	4.0	8.0
	2900	1	4.0	4.0	12.0
	2950	1	4.0	4.0	16.0
	3000	3	12.0	12.0	28.0
	3100	1	4.0	4.0	32.0
	3150	2	8.0	8.0	40.0
	3250	2	8.0	8.0	48.0
	3300	1	4.0	4.0	52.0
	3330	1	4.0	4.0	56.0
	3350	2	8.0	8.0	64.0
	3400	1	4.0	4.0	68.0
	3450	2	8.0	8.0	76.0
	3560	1	4.0	4.0	80.0
	3600	1	4.0	4.0	84.0
	3650	2	8.0	8.0	92.0
	3770	1	4.0	4.0	96.0
	3850	1	4.0	4.0	100.0
	Totale	25	100.0	100.0	

Corrélations

		PERI	PPTSDQ
PERI	Corrélation Pearson	1	.547**
	Sig. (bilatérale)		.005
	N	25	25
	Corrélation Pearson	.547**	1
	Sig. (bilatérale)	.005	
	N	25	25

**Corrélation significative autour de 0(bilatérale).

Questionnaire de stress post-traumatique**L'état du stress post-traumatique des mères à la maternité****1. Avez-vous eu plusieurs fois des mauvais rêves au sujet de votre accouchement ou du séjour de votre bébé à l'hôpital ?**

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas du tout	19	76.0	76.0	76.0
1 ou 2 fois	3	12.0	12.0	88.0
Quelquefois	3	12.0	12.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

2. Avez-vous eu à plusieurs reprises des mauvais souvenirs concernant votre accouchement ou le séjour de votre bébé à l'hôpital ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas du tout	19	76.0	76.0	76.0
1 ou 2 fois	1	4.0	4.0	80.0
Quelquefois	5	20.0	20.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

3. Avez-vous eu à parfois soudainement l'impression de revivre la naissance de votre bébé ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas du tout	21	84.0	84.0	84.0
1 ou 2 fois	2	8.0	8.0	92.0
Quelquefois	2	8.0	8.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

4. Avez-vous essayé d'éviter de penser à votre accouchement ou au séjour de votre bébé à l'hôpital ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas du tout	15	60.0	60.0	60.0
1 ou 2 fois	2	8.0	8.0	68.0
Quelquefois	6	24.0	24.0	92.0
Souvent, plus d'un mois	2	8.0	8.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

5. Avez-vous évité de faire certaines choses qui pourraient faire ressurgir des émotions concernant l'accouchement ou le séjour de votre bébé à l'hôpital ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas du tout	22	88.0	88.0	88.0
1 ou 2 fois	1	4.0	4.0	92.0
Quelquefois	1	4.0	4.0	96.0
Souvent, plus d'un mois	1	4.0	4.0	100.0
Totale	25	100.0	100.0	

6. Étiez-vous incapable de vous souvenir de certains moments concernant le séjour de votre bébé à l'hôpital ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas du tout	19	76.0	76.0	76.0
1 ou 2 fois	1	4.0	4.0	80.0
Quelquefois	3	12.0	12.0	92.0
Souvent, 1 ou 2 fois	2	8.0	8.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

7. Avez-vous perdu de l'intérêt pour vos occupations habituelles ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas du tout	19	76.0	76.0	76.0
Quelquefois	5	20.0	20.0	96.0
Souvent, plus d'un mois	1	4.0	4.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

8. Vous êtes-vous sentie seule ou à l'écart des autres ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas du tout	19	76.0	76.0	76.0
1 ou 2 fois	3	12.0	12.0	88.0
Quelquefois	3	12.0	12.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

9. Est-ce qu'il est devenu plus difficile pour vous de ressentir de la tendresse ou de l'amour pour les autres ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas du tout	20	80.0	80.0	80.0
1 ou 2 fois	1	4.0	4.0	84.0
Quelquefois	2	8.0	8.0	92.0
Souvent, plus d'un mois	2	8.0	8.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

10. Avez-vous eu une difficulté inhabituelle à vous endormir ou à rester endormie ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas du tout	15	60.0	60.0	60.0
1 ou 2 fois	4	16.0	16.0	76.0
Quelquefois	5	20.0	20.0	96.0
Souvent, plus d'un mois	1	4.0	4.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

11. Étiez-vous plus irritable et colérique avec les autres que d'ordinaire ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas du tout	18	72.0	72.0	72.0
1 ou 2 fois	2	8.0	8.0	80.0
Quelquefois	5	20.0	20.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

12. Avez-vous eu plus de difficultés à vous concentrer qu'avant votre accouchement ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas du tout	22	88.0	88.0	88.0
1 ou 2 fois	1	4.0	4.0	92.0
Quelquefois	2	8.0	8.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

13. Êtes-vous devenue plus à fleur de peau ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas du tout	17	68.0	70.8	70.8
1 ou 2 fois	3	12.0	12.5	83.3
Quelquefois	3	12.0	12.5	95.8
Souvent, moins d'un mois	1	4.0	4.2	100.0
Total	24	96.0	100.0	
Non donnés	1	4.0		
Total	25	100.0		

14. Vous est-il arrivé de ressentir de la culpabilité à propos de la naissance de votre enfant sans pouvoir vous raisonner ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas du tout	23	92.0	92.0	92.0
Quelquefois	2	8.0	8.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

PERI**SCORE APGAR**

	Frequence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas d'anomalies neurocomportementales	25	100.0	100.0	100.0

SCORE APGAR 1

	Frequence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	25	100.0	100.0	100.0

ÉLECTROENCÉPHALOGRAMME

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Encéphalogramme non pratiqué	24	96.0	96.0	96.0
Encephalogramme normal	1	4.0	4.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

SCORE EEG 1

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	25	100.0	100.0	100.0

CONVULSIONS

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Sans problème	25	100.0	100.0	100.0

SCORE CONVULSIONS 1

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	25	100.0	100.0	100.0

HÉMORRAGIE INTRACRÂNIENNE

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Tomodensitométrie ou ultrasons négatifs	4	16.0	16.0	16.0
Tomodensitométrie non pratiquée	21	84.0	84.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

SCORE HÉMORRAGIE INTRACRÂNIENNE

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage Valide	Pourcentage Cumulé
Valide	25	100.0	100.0	100.0

HYDROCÉPHALIE

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Hydrocéphalie non évidente aux ultrasons ou à la tomodensitométrie	25	100.0	100.0	100.0

SCORE HYDROCÉPHALIE 1

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	25	100.0	100.0	100.0

SCORES SNC SANS HYDROCÉPHALIE OU HÉMORRAGIE INTRACRÂNIENNE

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Tomodensitometrie ou ultrasons negatives	9	36.0	36.0	36.0
Tomodensitometrie ou ultrasons non performe	16	64.0	64.0	100.0
Totale	25	100.0	100.0	

SCORE SNC

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	25	100.0	100.0	100.0

POIDS SELON L'ÂGE GESTATIONNEL

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Poids approprié selon l'âge gestationnel	25	100.0	100.0	100.0

SCORE POIDS 1

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	25	100.0	100.0	100.0

CARACTERISTIQUES DYSMORPHIQUES

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	25	100.0	100.0	100.0

SCORE DE L'EXAMEN DYSMORPHOLOGIQUE

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	25	100.0	100.0	100.0

VENTILATION

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Non ventilés	25	100.0	100.0	100.0

SCORE VENTILATION 1

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	25	100.0	100.0	100.0

AUGMENTATION CRÂNIENNE score 1

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	24	96.0	96.0	96.0
	1	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

POLYCYTHÉMIE

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Hématocrite <= 65%	24	96.0	100.0	100.0
		1	4.0		
	Total	25	100.0		

SCORE POLYCYTHÉMIE

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	24	96.0	100.0	100.0
	Non donnés	1	4.0		
Total		25	100.0		

MÉNINGITES

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage Valide	Pourcentage Cumulé
Valide	Aucune	25	100.0	100.0	100.0

SCORE DE MÉNINGITES

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	25	100.0	100.0	100.0

HYPOGLYCÉMIE

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Pas d'hypoglycémie	25	100.0	100.0	100.0

SCORE HYPOGLYCÉMIE

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	25	100.0	100.0	100.0

INFECTIONS CONGÉNITALES

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Pas de suspicion d'infections congénitales	25	100.0	100.0	100.0

SCORE INFECTIONS CONGÉNITALES

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage Valide	Pourcentage cumule
Valide 0	25	100.0	100.0	100.0

HYPERBILIRUBINÉMIE

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Aucune ou physiologique ne nécessitant pas de traitement	22	88.0	88.0	88.0
Nécessitant légère photothérapie ou un seul échange	3	12.0	12.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

PROBLÈMES MÉDICAUX NON ASSOCIÉS (non-SNC)

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Sans problèmes médicaux associés avec des complications néonatales	25	100.0	100.0	100.0

SCORE NON SNC

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide 0	25	100.0	100.0	100.0

CLIP Maternité**1. Pouvez-vous me dire comment va votre bébé actuellement ?**

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Très bien/bien	25	100.0	100.0	100.0

2.1 Grossesse planifiée ou non ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Planifiée	11	44.0	44.0	44.0
Surprise	14	56.0	56.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

2.2 Généralement comment a-t-elle évolué ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Bien	17	68.0	68.0	68.0
Avec quelques problèmes	7	28.0	28.0	96.0
Avec beaucoup des problèmes	1	4.0	4.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

3. L'expérience de l'accouchement par rapport à ce que vous attendiez ?

	Frequence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide C'était comme je l'attendais	14	56.0	56.0	56.0
C'était différent de ce que j'attendais	11	44.0	44.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

4.1 Comment avez-vous réagi au moment où vous avez vu votre bébé pour la première fois ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Inquiète-Anxiété	7	28.0	28.0	28.0
Surprise	2	8.0	8.0	36.0
Agréable	16	64.0	64.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

4.2 C'était comme vous l'attendiez ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Oui	11	44.0	44.0	44.0
Non	3	12.0	12.0	56.0
Je ne sais pas	11	44.0	44.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

4.3 Avez-vous confiance en vous comme parents ?

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Non	12	48.0	48.0	48.0
	Assez	13	52.0	52.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

5. Généralement comment vous décrivez votre expérience dans l'hôpital ?

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Mauvaise	4	16.0	16.0	16.0
	Bonne vu les circonstances	21	84.0	84.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

6.1 Comment décrivez-vous votre relation avec les médecins-infirmières

?

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Bonne	17	68.0	68.0	68.0
	Moyenne	6	24.0	24.0	92.0
	Mauvaise	2	8.0	8.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

6.2 Est-ce que vous avez trouvé difficile d'avoir affaire à un grand nombre de personnes dans l'hôpital ?

	Frequence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Oui	5	20.0	20.0	20.0
Non	20	80.0	80.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

7.1 Quelle expérience cela a été pour votre époux ou conjoint ? Comment est-ce que votre relation en a été affectée ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Expérience positive	18	72.0	72.0	72.0
Expérience négative	1	4.0	4.0	76.0
Les deux	6	24.0	24.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

7.2 Qui vous aide actuellement ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Mère	10	40.0	40.0	40.0
Conjoint	6	24.0	24.0	64.0
Tous les deux	9	36.0	36.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

8.1 Sortie et au-delà : Comment voyez-vous le futur ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Incertain	20	80.0	80.0	80.0
Effrayant	5	20.0	20.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

8.2 Avez-vous des inquiétudes ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Beaucoup	4	16.0	16.0	16.0
Peu	21	84.0	84.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

9. Avez-vous des suggestions pour les parents qui ont des bébés hospitalisés dans l'hôpital ?

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Non	25	100.0	100.0	100.0

ANNEXE 7

élément sous droit, diffusion non autorisée

Liste des éléments sous droits

David Jermann, Bacchus ; p. 22

Couveuse de Tarnier, 1878 ; p.25

L'Exposition panaméricaine 1901, Buffalo; p.28

Les bébés des couveuses de l'île Coney ;

Couveuse de type Lyon (modèle Couney)

Couveuse de type Lyon (modèle DeLee) p.31

Tableau 3. La prévalence de la prématurité dans le monde ; p.38-43

(US Census Bureau, International Data Base, 2004)

Tableau 4. Naissances prématurées par zone géographique, World Health Organization (WHO), 2010., p.44

Stade 1 : **Hémorragie sous-épendymaire** : se limitant à la zone germinative. ; p. 80

Stade 2 : **Hémorragie ventriculaire** : progressant vers les ventricules latéraux mais sans distension du système ventriculaire. ; p. 80

Stade 3 : **Hémorragie ventriculaire avec dilatation** : bilatérale avec distension du système ventriculaire ; p. 80

Stade 4 : **Hémorragie ventriculaire et parenchymateuse** : association des lésions étendues de nécrose hémorragique de la substance blanche à une HIV massive. ; p. 81

LPV HIV

HIV stade 3 et LPV hémorragiques ; p.82

Fig. 3. Naissances prématurées en Grèce de 1980 à 2008 ; p.85

Fig. 4 Taux de mortalité néonatale en Grèce 1990-2012 ; p. 86
(Level & Trends in Child Mortality, 2011)

Fig. 8. Taux de mortalité néonatale sur 1000 naissances ; p. 9

Transfert aérien d'une entreprise privée ; p. 127

Attique Ouest; p.130

Pirée; p.130

Cyclades; p.131

Iles du Dodécanèse; p.131

Iles de l’Egée du nord ; p.132

3^{ème} Conférence Internationale « 3rd international Neonatology Association Conference » (INAC) 2017, Lyon, France ; p.133

Le développement du cerveau selon Cowan (1979) ; p.138

Fig. 10. Croissance du cerveau humain ; p.138

Tableau 8. L’échelle EDIN (Échelle de Douleur et d’Inconfort du Nouveau-né) ; p.160

L’enveloppement en couveuse, p. 173

3^{ème} Conférence Internationale des Associations de Néonatalogie (INAC), 2017, Lyon, France ; p.174

Tableau 10. Fréquences estimées des séquelles de la grande prématurité ; p.234

(Source: « Déficiences et handicaps d’origine périnatale : dépistage et prise en charge ». Expertise collective INSERM 2004).

Tableau 12. Inventaire de Risque Périnatal (PERI) ; p.269

Tableau 13. Le score Apgar ; p.272

EST: Exsanguino-transfusion ; p.321

Fig. 147. Plan périnatal de santé publique, p.481-482

p.487

ANNEXE 3 ; p. 562 FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PARENTAL

ANNEXE 4, p.563-566

ANNEXE 7 p.656-667 : PERINATAL POST TRAUMATIC STRESS DISORDER QUESTIONNAIRE

Callahan, J ; Borja, S. 2008. « Psychological outcomes and measurement of maternal posttraumatic stress disorder during the perinatal period » , *J Perinat Neonat Nurs* ,2 2, 1, 49-59.

Perinatal Risk Inventory

Overview: The Perinatal Risk Inventory can be used to identify infants who are at risk for significant developmental abnormalities. The study was done at the University of Massachusetts.

References: Scheiner AP Sexton ME. Prediction of developmental outcome using a perinatal risk inventory. *Pediatrics*. 1991; 88: 1135-1143.

CLIP : L'Entretien Clinique Pour Parents De Nourrissons A Haut Risque

ANNEXE 8 p. 667-669 Consentement au substitut du lait maternel.