

# sos préma

Une longueur d'avance



Association d'aide aux parents d'enfants prématurés



Dossier de presse  
2012

# La prématurité en France

## Qu'est-ce que la prématurité ?

- Est prématurée toute naissance qui survient avant 37 semaines d'aménorrhée (SA), soit 35 semaines de grossesse.

Au sein de cette prématurité globale, il faut distinguer :

- la prématurité moyenne (de 32 SA\* à 36 SA + 6 jours),
- la grande prématurité (de 28 SA à 31 SA + 6 jours),
- la très grande prématurité (avant 28 SA).

Durée d'une grossesse à terme : 41 semaines d'aménorrhée, soit 39 semaines de grossesse.

\* Cette définition varie de plus ou moins 1 semaine selon les sources, en plaçant la limite entre prématurité moyenne et grande prématurité à 32 ou 33 SA.

## La prématurité en chiffres

Dans le monde, un bébé sur dix naît prématuré, soit 13 millions de naissances par an.

En France :

- En 1995 = 5,4% des naissances - 45 000 naissances
- Aujourd'hui = environ 8% des naissances - 65 000 naissances, soit près de 180 bébés par jour

- Une augmentation de près de 45% du nombre de naissances prématurées en 15 ans.



## Les facteurs d'augmentation

- Quatre facteurs augmentent le taux de naissances prématurées :

- Les progrès de la science, qui permettent de sauver de plus en plus d'enfants
- Le développement de la PMA (procréation médicalement assistée) qui favorise les grossesses multiples et donc les naissances prématurées
- L'activité professionnelle / le mode de vie des femmes (fatigue liée à un travail pénible, stress, tabagisme, mauvaise alimentation)
- Le recul de l'âge de grossesse.

## Parents d'enfants prématurés : un vécu traumatique ?

« Il y a des choses auxquelles nous ne nous attendons pas, pour lesquelles nous ne sommes jamais préparés : la prématurité en fait partie.

Dès sa conception, et même bien avant, l'enfant à venir est rêvé, fantasmé. Pendant 9 mois, il se construit dans le ventre de sa mère et dans l'imaginaire de la future mère et du futur père.

Et puis brutalement, sans avertissement, l'enfant est là... "Le temps est amputé", a dit une jeune mère. C'est que soudainement tout s'arrête. Un enfant prématuré naît.

Et ce n'est jamais le bon moment.

Bien souvent la jeune mère questionne le passé : "Mais qu'est-ce que j'ai bien pu faire pour accoucher si tôt ?" Le présent est sidérant : petit poids, petite taille, en couveuse, si loin de soi... Et le futur inquiète déjà... Ne pas penser au futur... Quand il sera grand... aura-t-il des séquelles ?

La prématurité fait toujours une entrée fracassante dans l'histoire de ces nouveaux parents.

Parlons-en justement :

Comment devenir un bon parent, une bonne mère si je n'ai pas normalement mené ma grossesse à terme ?

Si le bébé rend compétents les parents, comment peuvent-ils le devenir dans un service de néonatalogie ?

Que dire aux aînés qui attendent le rassemblement de la fratrie ?

Que répondre à l'entourage qui demande sans cesse et souvent avec insistance à propos de l'enfant prématuré : "Mais quel âge a-t-il déjà...?"

Il faut en parler ensemble, écouter souvent le désarroi de ces parents qui cherchent à donner du sens à une expérience traumatique. Peut-être aussi reprendre le cours de leur histoire, pour la partager avec d'autres parents et permettre de retisser des liens parents/enfants souvent fragiles.

C'est un des objectifs de l'association. Et nous voulons y répondre. »

*Myriam Dannay, psychologue de SOS Préma*



## Pourquoi cette association ?

« Lorsque je suis sortie de l'hôpital... » est un lapsus que je fais souvent en évoquant la sortie de mon enfant, comme toutes les mamans d'enfants prématurés... Probablement parce que pendant un mois, c'est une partie de moi-même que je laissais chaque soir en néonatalogie.

À la sortie pourtant, nous aurions aimé pouvoir en parler, en débattre, parfois peut-être en pleurer avec d'autres parents qui vivaient ce que nous vivions. Et puis, nous avons constaté des manques ou des incohérences comme, par exemple, le peu de lieux d'échange sur ce sujet ou l'inadaptation de la durée du congé maternité.

La création de SOS Préma, en octobre 2004, a été une façon d'y remédier afin d'améliorer le quotidien des parents qui vivent la prématurité.

*Charlotte Bouvard*



*Fondatrice de SOS Préma, Charlotte a accouché prématurément de son deuxième enfant en janvier 2004. Le constat de solitude au cours des mois difficiles qui ont suivi et le cadre légal inadapté de la prématurité l'ont amenée à créer l'association en octobre 2004.*

*Collaboratrice parlementaire à l'Assemblée nationale puis responsable Marketing & Communication dans une société de Conseil, elle s'investit aujourd'hui pleinement, avec son équipe, dans cette cause.*

## Nos missions

Association reconnue d'intérêt général et association d'usagers par le Ministère de la Santé, SOS Préma compte aujourd'hui un réseau national de 42 antennes, 62 correspondants locaux et une équipe de 12 personnes au siège dont 5 permanents.

► L'association œuvre pour améliorer la prise en charge et la prévention de la prématurité en travaillant sur 3 axes :

- 1 L'aide et le soutien aux familles
- 2 La sensibilisation des pouvoirs publics et institutionnels en France et en Europe
- 3 Le dialogue avec les équipes médicales



# 1 L'aide et le soutien aux familles

► ☎ **0811 886 888** (coût d'un appel local) : une permanence téléphonique quotidienne à l'écoute des familles, tenue par des parents de prématurés, une puéricultrice (le mardi après-midi), une psychologue (le vendredi). Du lundi au vendredi de 10h à 12h et de 14h à 16h.

► 🌐 **www.sosprema.com** : un site internet entièrement repensé en décembre 2011.

Avec plus de 120 000 visites par an et 20 000 membres sur son forum de discussion, le site internet se devait d'évoluer vers toujours plus d'informations sur la prématurité, plus de services et de réconfort pour les parents. Une carte de France interactive permet d'entrer directement en contact avec les antennes locales.

À partir de février 2012, un accès privilégié pour les adhérents de l'association leur permettra de poser des questions par mail en direct aux experts de SOS Préma : gynécologue, pédiatre en néonatalogie, psychologue, puéricultrice, juriste, assistante sociale. Un chat en direct sera ouvert une fois par mois avec ces spécialistes.

► **Les antennes locales**, après signature d'une convention avec l'hôpital, organisent des visites bénévoles en néonatalogie, des cafés-parents, participent aux réseaux de périnatalité de leur région, distribuent de la layette, organisent des événements pour récolter des fonds en vue d'améliorer les conditions d'accueil des familles dans les services (achat de matériels dits de confort, comme les fauteuils et les coussins d'allaitement, aménagement et décoration de salles dédiées aux fratries).

► **Des outils d'informations à disposition des parents**

- Distribution de 65 000 guides de conseils et 35.000 pochettes Préma offerts aux parents par l'association via le personnel médical dans les services de néonatalogie.
- Envoi du journal annuel « Une longueur d'avance » aux adhérents.

► **Un album illustré, « Le petit frère de Lola est arrivé en avance »**, pour expliquer la prématurité aux enfants de 3 à 7 ans (en vente sur le site [www.sosprema.com](http://www.sosprema.com)).

► **Une chanson, « Bonheur prématuré »**, écrite et interprétée par Charlotte Marin, dont la musique tout en douceur accompagne des paroles que chaque parent de préma pourrait se réapproprier pour raconter sa propre histoire. Une mélodie émouvante et un message d'espoir à télécharger (1,20€) sur le nouveau site [www.sosprema.com](http://www.sosprema.com). Les droits de cette chanson sont intégralement reversés à l'association.

**Depuis 2004, SOS Préma a aidé près de 400 000 familles !**



## 2 La sensibilisation des pouvoirs publics et institutionnels en France et en Europe

---

- **Allongement du congé maternité** des mamans de prématurés voté en 2006, en France, grâce à SOS Préma
- **Charte de la Parentalité en Entreprise** initiée par SOS Préma et L'Oréal en 2008
- **Colloque parlementaire** « Prématurité : enjeu de santé publique » en 2010
- Membre fondateur de l'**EFCNI** - European Foundation for the Care of Newborn Infants – en 2008, fondation européenne à l'origine de la **Journée Mondiale de la Prématurité le 17 novembre** et de la sensibilisation du Parlement européen par les 24 associations représentées



## 3 Le dialogue avec les équipes médicales

---

- **Sensibilisation** : Guides sur la prématurité offerts à 50 000 médecins de ville
- **Formation** : Journées de sensibilisation aux vécus des parents d'enfants prématurés, destinées aux soignants de néonatalogie (Paris en mai 2011, Lyon en décembre 2012)
- Envoi d'une **newsletter** semestrielle aux soignants en néonatalogie
- Au sein de l'équipe SOS Préma, **une personne dédiée** aux relations avec les soignants

## Zoom sur deux avancées majeures

### ► L'allongement du congé maternité

L'allongement du congé maternité a été le premier cheval de bataille de l'association SOS Préma.

En effet, jusqu'en décembre 2005, une maman qui accouchait prématurément avait droit au même congé maternité qu'une maman qui accouchait à terme (cumul des congés pré-natal et post-natal), et ce, à compter de la date réelle d'accouchement et non de la date prévue. Autrement dit, une maman ayant accouché prématurément devait reprendre son travail alors que son enfant était encore hospitalisé ou sorti depuis peu de l'hôpital, et ne pesait souvent que 3 ou 4 kg...

Au-delà de toute la difficulté psychologique d'une reprise du travail aussi tôt, nous avons sensibilisé Philippe Bas, alors Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, sur une immense incohérence : ces mamans devaient reprendre leur travail mais personne ne voulait garder leur enfant, trop petit, trop fragile (ni les crèches, ni les assistantes maternelles, ni les nounous).

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2006, quand l'accouchement intervient plus de 6 semaines avant le terme prévu et exige l'hospitalisation post-natale de l'enfant, la période d'indemnisation est rallongée du nombre de jours courant de la date effective de l'accouchement au début du congé maternité initialement prévu.

### ► La Charte de la Parentalité en Entreprise

Concilier vie personnelle et vie professionnelle ?



Un combat de tous les jours pour de nombreuses mères de famille et de plus en plus de pères. Initiée en 2007 par SOS Préma aux côtés d'experts de la gestion RH et de L'Oréal, la Charte de la Parentalité en Entreprise a été officiellement lancée en 2008, conjointement à l'Observatoire de la Parentalité en Entreprise.

Visant à promouvoir un environnement professionnel propice à la famille (et donc une meilleure prise en charge de la maternité), l'initiative a été soutenue par Xavier Bertrand, alors Ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille et de la Solidarité, et Nadine Morano, Secrétaire d'État en charge de la Famille.

Signée par 281 entreprises et associations, cette Charte incitative cherche à changer les mentalités dans l'intérêt de tous, notamment via l'échange et l'engagement de bonnes pratiques.

Création de crèches d'entreprise, télétravail, horaires aménagés, congés parentaux, le pari doit se révéler gagnant pour le salarié comme pour l'entreprise !



# La Pochette Préma

## Définition

Véritable produit d'assistance conçu par des parents pour des parents, la Pochette Préma est offerte par l'association et distribuée par le personnel soignant aux parents d'enfants prématurés. Chaque équipe médicale choisit le moment le plus opportun pour l'offrir. Au-delà de l'aide concrète apportée aux parents, la Pochette Préma permet de pérenniser l'association.

## Contenu et diffusion

- Des produits répondant à des problèmes spécifiques rencontrés par l'enfant prématuré et par sa maman.
- Le guide d'informations et de conseils pour les parents "Votre bébé est arrivé en avance", conçu et édité par SOS Préma en collaboration avec des pédiatres néonatalogistes, une psychologue et une assistante sociale.

► 2011-2012 : 35 000 pochettes et 65 000 guides offerts par l'association aux parents via les équipes médicales des services de néonatalogie.



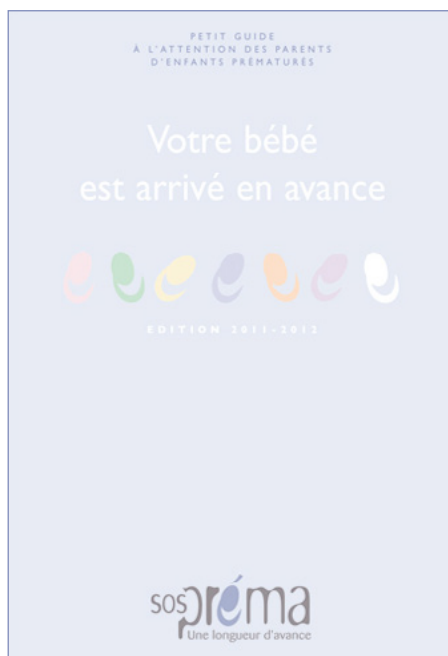
## Les produits de la Pochette Préma

Un bébé prématuré peut peser quelques centaines de grammes et mesurer une trentaine de centimètres. Ses organes sont immatures, sa peau extrêmement fragile et il a besoin de sollicitation pour son éveil.

PROBLÈME	PRODUIT	PARTENAIRE
Taille et poids	Couche Micro	Pampers
Immaturité cutanée	Lingettes Sensitive	Pampers
	Lessive liquide spéciale peaux sensibles	Ariel DermaSensitive
	Gel lavant surgras	Mixa Bébé
Besoin d'éveil	Doudou-lange	Gallia
Besoin de téter	Sucette Premier Âge	Dodie
Crevasses de la maman	Soin crevasses	Dodie

## Le guide d'informations et de conseils pour les parents

« Votre bébé est arrivé en avance »



<b>1</b>	<b>L'hospitalisation du bébé</b>	
	La prématurité	P. 0
	L'hôpital	P. 8
	Le nouveau-né prématuré	P. 12
	L'allaitement maternel	P. 17
<b>2</b>	<b>L'arrivée à la maison</b>	
	Préparer la sortie de votre enfant	P. 24
	Conseils aux parents	P. 25
	Prévenez les infections	P. 30
<b>3</b>	<b>Informations pratiques</b>	
	Formalités administratives	P. 31
	Vos droits	P. 31
	Où trouver de l'aide?	P. 35
<b>4</b>	<b>Témoignages</b>	
	Mots de parents	P. 37
	Eux aussi sont arrivés en avance!	P. 40
	La lettre de la psychologue	P. 42
<b>5</b>	<b>SOS Préma</b>	
	Pourquoi cette association?	P. 43
	Notre action	P. 44
	Un réseau national de solidarité	P. 45
	La Pochette Préma	P. 46
	Notre journal d'actualités	P. 47
	Bulletin d'adhésion	P. 49



# Les partenaires de l'association

Par son action auprès de tous les acteurs de la prématurité, SOS Préma est devenue, en 7 ans, une association de référence dans l'univers de la prématurité.

La pérennité de la mission et le développement des projets de SOS Préma reposent principalement sur un ensemble de partenariats réalisés dans le secteur privé. En 2011, l'association a également reçu une aide financière du Ministère de la Santé.

## Pourquoi soutenir SOS Préma ?

Devenir partenaire de SOS Préma, c'est :

- Aider l'association à œuvrer pour les plus petits, les plus fragiles d'entre nous
- Contribuer à améliorer ensemble la prise en charge de la prématurité
- Devenir une entreprise citoyenne actrice dans le domaine de la petite enfance

*Deux entreprises témoignent.*



### Pampers accompagne tous les bébés

*« Devenir partenaire de SOS Préma s'est rapidement imposé comme une évidence pour Pampers. C'est parce que les bébés prématurés méritent un soin tout particulier que Pampers a choisi de s'associer à l'action menée par cette association.*

*L'expertise de Pampers est reconnue dans le monde de la petite enfance grâce à son réseau d'experts internationaux et à son Centre de Recherche ultra-moderne qui, avec plus de 200 scientifiques travaillant sur le développement des couches, est le plus important d'Europe dans ce domaine. De plus, la marque est déjà présente depuis plusieurs années dans les services de néonatalogie avec une couche spécialement pensée pour les très grands prématurés.*

*Ayant pour vocation de voir le monde avec les yeux de Bébé et de répondre à ses besoins spécifiques à chaque étape de son développement, Pampers est heureux d'apporter son savoir-faire et ses ressources à SOS Préma. »*



### Gallia : anticiper pour mieux répondre aux besoins des nourrissons

*« Spécialiste du lait infantile, le laboratoire Gallia s'est toujours engagé, depuis sa création, à faire progresser la recherche scientifique et à s'appuyer sur les derniers progrès technologiques dans la formulation de ses laits. Cette volonté est dictée par un seul et unique objectif : être en mesure de proposer aux médecins et aux mamans des laits infantiles toujours mieux adaptés et plus proches des bénéfices du lait maternel.*

*Fort de ce constat, il est apparu fondamental au laboratoire Gallia de soutenir activement l'association SOS Préma et son engagement au service des bébés prématurés et de leurs proches.*

*En lien permanent avec un comité d'experts en néonatalogie, le Centre de Recherche du laboratoire Gallia mobilise une équipe de chercheurs animés par une mission quotidienne : anticiper pour mieux comprendre les besoins des nourrissons, quelles que soient leurs conditions de naissance, et ainsi toujours mieux y répondre. »*

# Remerciements

Nombreux sont ceux qui ont apporté, directement ou indirectement, leur contribution à SOS Préma. Par leur collaboration, ils m'ont appris que le mot "association" avait un sens beaucoup plus large que celui que l'on veut bien lui donner.

Très sincèrement, merci à :

## Sponsors



## Mécènes



## Partenaire institutionnel



Et merci à tous les partenaires qui ont cru en ce projet et apporté leur précieux soutien, les correspondants locaux de l'association, les visiteuses, tous les bénévoles et tous ceux qui ont contribué, d'une façon ou d'une autre, à l'essor de SOS Préma.

Charlotte Bouvard





6 rue Escudier – 92100 Boulogne Billancourt

Tél : 01 41 22 03 10

Permanence téléphonique : 0811 886 888 (coût d'un appel local)

[www.sosprema.com](http://www.sosprema.com) – [info@sosprema.com](mailto:info@sosprema.com)

Contact presse : Hortense Grégoire – PRESSARIO

Tél : 06 08 33 89 88 - [hortense.gregoire@pressario.fr](mailto:hortense.gregoire@pressario.fr)