

SOLIDARITÉS



Des milliers d'enfants naissent chaque année prématurément. SOS Préma les aide à bien grandir.

Dès le premier souffle de vie...

PAR ETIENNE THIERRY-AYMÉ

☞ C'EST JUSTE UN CLIN D'ŒIL. Ce 23 août 2013, quelques minutes avant 21 h, le soleil se couche sur l'hôpital Purpan, de Toulouse, quand la petite Alice salue pour la première fois ceux qui vont devenir ses parents. Médecins, sages-femmes et infirmières s'affairent dans la salle d'accouchement, Alice échange un clin d'œil avec Alexandra Monin, sa maman, et Sylvain Monin, son papa. C'est en tout cas ce qu'ils perçoivent. Et puis, il faut filer direction la réanimation pédiatrique, à l'autre bout d'un grand couloir, comme un long cordon ombilical. Alice ? Chétive, fripée, écarlate, un nourrisson qui n'a pas encore eu le

temps d'en devenir vraiment un ! Tout juste née à 27 semaines et un jour, là où une grossesse atteint généralement les 40 ou 41 semaines. À cet instant, elle pèse à peine 1 020 g. Née avant 32 semaines, elle est ce que l'on appelle une « grande prématurée », à l'instar de 10 000 bébés chaque année en France. Pour ceux nés avant 37 semaines, quelque 60 000 naissances au total tous les ans, on parle de « prématurés ».

« Avec mon mari, on s'est rattaché à ce clin d'œil, y voyant comme un signe de sa part pour nous rassurer, raconte Alexandra. Quelque chose de beau malgré les circonstances. »

PHOTO : MOONRISE PHOTOGRAPHY



Un nouveau-né prématuré sur le torse nu de sa mère. De nombreuses études démontrent les effets positifs de ce « peau à peau » sur les enfants comme sur les parents. SOS Préma a financé l'achat de fauteuils spéciaux permettant de partager ces moments privilégiés.

Les circonstances justement : à cinq mois de grossesse, son gynécologue hospitalise Alexandra, 25 ans à l'époque, en urgence à Purpan. Chambre 213, premier étage, service des grossesses pathologiques. Le col s'ouvrait trop. Après deux semaines et demie, alors qu'elle ressent toujours des contractions, les médecins déclenchent l'accouchement par césarienne. Peu avant, on lui administre des piqûres de corticoïdes afin d'accélérer la maturation des poumons du bébé.

Après quelques jours en réanimation, la petite Alice passe en néonatalogie. Une longue phase d'apprentissage commence alors pour Sylvain et Alexandra, qui doivent se familiariser avec l'ambiance feutrée du service où le silence est seulement rompu par le son des bips et des alarmes.

Comme 100 000 autres parents concernés chaque année en France par l'arrivée d'un prématuré, Alexandra et Sylvain tentent alors de détourner leur regard du « scope », le moniteur de surveillance auquel leur

SOS Préma

■ **C'EST QUOI ?** : Créée en 2004, l'association SOS Préma se bat pour donner gratuitement à tous les enfants prématurés (nés avant 37 semaines) les meilleures chances de bien grandir.

■ **C'EST POUR QUI ?** : Les parents de prématurés (quelque 60 000 naissances par an en France).

■ **C'EST OÙ ?** : Partout en France, avec 70 antennes locales réparties sur tout le territoire.

■ **ACTIONS PHARES** : Permanence téléphonique: des parents et des spécialistes (psy, puéricultrice, pédiatre...) à l'écoute des familles du lundi au vendredi. Un site internet, une page Facebook institutionnelle et les pages des antennes locales. Visites de bénévoles à l'hôpital auprès des parents. Amélioration du confort des parents et des services de néonatalogie: aménagement de salles parents et d'espaces pour les familles. Des guides à destination des parents, etc.

Source: sosprema.com

filles est reliée en tout temps par une multitude de fils. Ils scrutent son taux d'oxygène dans le sang, sa tension artérielle, ses battements de cœur. Les parents d'Alice le savent: 10% des enfants nés grands prématurés décèdent dans le premier mois de leur vie. Se pose également la question du handicap, moteur ou intellectuel: 10% d'entre eux souffrent d'un handicap moteur, 15% d'une déficience intellectuelle. « C'était plus fort que nous, nous n'arrivions pas à nous détacher de l'écran, se

souvent Alexandra. C'est comme si tout pouvait basculer au moindre signal de la machine. »

La petite partage sa chambre d'hôpital avec trois autres bébés. C'est là que sa maman fait une rencontre importante. Une jeune femme aux cheveux bruns et frisés s'avance vers elle: « Bonjour, je m'appelle Françoise, je suis membre de l'association SOS Préma, lui dit-elle avec chaleur. Je comprends très bien ce que vous vivez pour l'avoir vécu moi-même. Je crois que je peux vous aider. »

Âgée d'une quarantaine d'années à l'époque, Françoise sait de quoi elle parle puisque, 15 ans auparavant, c'est elle qui s'est retrouvée là, à la place d'Alexandra, donnant naissance à des jumeaux prématurés, une fille et un garçon. Un beau jeune homme aujourd'hui. Sa fille est malheureusement décédée à la naissance. Parce qu'elle s'était sentie bien seule, Françoise s'est engagée dans l'association pour faire profiter les autres de sa propre expérience.

À l'hôpital Purpan, tous les 15 jours, en binôme, deux membres de l'antenne locale de SOS Préma effectuent une visite en néonatalogie. « Notre mission principale est de venir à la rencontre des parents pour les soutenir et les soulager en partageant

 Retrouvez les vidéos de nos personnalités solidaires sur www.selectioncliv.com et sur OneHeart.fr, la plateforme web de la solidarité et de l'environnement.

notre vécu avec eux, souligne Anne Gibert-Coste, 36 ans, de son accent aveyronnais, bénévole également depuis 2014, elle-même maman de deux jumelles nées grandes prématurées. Et notre seconde mission est de collecter des fonds, comme nous l'avons fait grâce à une maman chef d'entreprise et à un footballeur du Toulouse Football Club. »

SOS Préma a pu financer l'achat d'un fauteuil-lit pour la réanimation pédiatrique afin que les parents puissent dormir aux côtés de leur bébé. Elle a aussi offert cinq nouveaux fauteuils pour le « peau à peau », ces moments privilégiés avec leur nourrisson déposé

nu directement sur la poitrine de l'un des parents, recouvert d'une simple blouse ou d'une couverture. Cette collaboration entre une association et l'hôpital ravit Valérie Pelofy, cadre de santé au sein du service de néonatalogie de Toulouse. « C'est un vrai partenariat qui apporte soutien et accompagnement aux parents et améliore le quotidien des familles le temps de l'hospitalisation », se félicite-t-elle.

La prématurité ne s'arrête pas à la porte de la néonatalogie, loin s'en faut. Elle accompagne ces familles toute leur vie. Ce que souligne Anne à l'aide

de son exemple personnel: « Mes jumelles ont six ans aujourd'hui, explique-t-elle. Elles abordent une année particulière à l'école. On devrait être tranquille, mais non! On découvre que l'une d'elles souffre de troubles d'apprentissage. »

À 673 km de Toulouse, dans

son petit bureau de Boulogne-Billancourt, aux abords de Paris, au siège national de l'association, voix douce et regard posé, Charlotte Bouvard raconte peu ou prou la même histoire. « Mon second fils, Maxence, est né avant terme à 32 semaines et deux jours, confie-t-elle. Il m'a été impossible de le voir les quatre premiers jours de sa vie

parce qu'il était parti en réanimation à l'autre bout de Paris. Il a 15 ans aujourd'hui, et c'est parfois un peu difficile. Bref, c'est un ado. Eh bien, je me demande souvent si notre séparation brutale à sa naissance n'est pas la cause de notre relation compliquée d'aujourd'hui. »

À l'époque, cette femme et mère combative se jure que pareil drame « n'arrivera plus jamais »! Elle abandonne sa vie professionnelle et fonde SOS Préma sur trois grands axes demeurés inchangés: le soutien aux familles; la formation et l'information aux soignants; la sensibili-

★
Alice? Chétive, fripée, écarlate, un nourrisson qui n'a pas encore eu le temps d'en devenir vraiment un!

sation des pouvoirs publics. « Et, quand je vois ce qu'il reste à faire, cela me renforce dans mon combat! » souligne-t-elle, toujours aussi motivée.

Son nouveau cheval de bataille : l'allongement du congé paternité pour les pères de prématurés tout au long de l'hospitalisation. C'est en bonne voie... Fin octobre 2018, les députés ont voté à l'unanimité un amendement du gouvernement dans le cadre du Projet de loi de financement de la Sécurité sociale en faveur de son allongement.

Une nouvelle victoire pour l'association. Grâce à son lobbying auprès des parlementaires et du gouvernement, la mère de l'enfant prématuré bénéficie depuis 2006 d'un allongement de son congé maternité. Cela lui permet d'accompagner son bébé tout au long de son hospitalisation. Mais pour le moment, rien n'est prévu pour le père. Comme lors d'une naissance normale, celui-ci peut à ce jour prétendre à 3 jours de congé de naissance et à 11 jours de congé paternité qu'il prend, en général, lorsque son bébé sort de l'hôpital.

« Or, toutes les études prouvent que la présence continue des deux parents améliore le développement moteur, cognitif et sensoriel de l'enfant, insiste Charlotte Bouvard. Sans parler de son lien avec ses parents, bien sûr. » Et d'enfoncer le clou. « La prématurité est un accident de la vie qui entraîne des difficultés en cascade : précarité, risques psychoso-

Solidaires!

Ce mois-ci, *Sélection Reader's Digest*, la Banque Humanitaire et OneHeart.fr soutiennent l'association SOS Préma.

Sélection
READER'S DIGEST



BANQUE HUMANITAIRE



One Heart.fr
S'informez pour mieux agir

ciaux, médicaux. C'est une population nouvelle qui n'existait pas il y a 50 ans, avec de nouveaux besoins auxquels il faut absolument répondre! »

SOS Préma fonctionne uniquement grâce aux dons des particuliers et de mécènes privés. L'association compte aujourd'hui 70 antennes locales à travers la France, 100 bénévoles et huit permanents. Elle revendique avoir aidé quelque 700 000 familles.

À Toulouse, la petite Alice a pu sortir après deux mois et demi d'hospitalisation. « Aujourd'hui, tout va bien. Elle n'a aucune séquelle », se réjouit Alexandra qui, en juin dernier, a rejoint l'antenne toulousaine de l'association. Une mère qui espère ainsi, en partageant sa propre expérience, pouvoir aider ses pairs. 

SOS Préma
Permanence, tél. : 0 800 96 60 60 (appels gratuits) sosprema.com
En Belgique :
Association Neonid
Tél. : 0493/ 98 63 98
neonidbelgium.be/fr/