

Dijon

Prématurée, Charlotte est née

Vendredi 17 novembre marquera la Journée mondiale de la prématurité, portée en France par l'association SOS Préma et bébés hospitalisés. Dans bien des cas, une naissance prématurée n'a aucune conséquence sur le devenir de l'enfant. Mais l'enjeu de la prématurité ne se limite pas au risque vital immédiat et se joue sur le moyen et même long terme, au-delà des murs de l'hôpital. Aline Dureux, a accouché de Charlotte à 26 semaines de grossesse. Cinq ans plus tard, elle témoigne de son expérience et des séquelles qui handicapent sa fille, mais ne l'empêchent pas d'avancer.

Charlotte rayonne, c'est l'heure du goûter et son chien Socrate rôde autour de sa chaise où elle est sanglée, dans l'espoir de glaner une miette ou une caresse. Sa maman alterne entre yaourt et biscuits, à la demande de sa fille qui sait parfaitement se faire comprendre, malgré une diction maladroite. La fillette, du haut de ses 5 ans et demi, est coquette : ses petites lunettes sont assorties à sa robe et son sourire ne la lâche pas. Pendant qu'Aline Dureux nous raconte son parcours, la petite s'attelle à un dessin et esquisse quelques traits abstraits avec son crayon jaune. Elle sait que l'on va parler d'elle et aussi la prendre en photo et s'amuse quand on l'appelle « la star ».

« Chaque heure compte dans la prématurité »

« Charlotte c'est mon, dernier bébé, mon aîné Mathis a 20 ans. La grossesse se déroulait bien, jusqu'à ce que tout



Nicolas et Aline Dureux forment une équipe qui réinvente chaque jour son quotidien pour s'adapter aux besoins et au handicap de leur fille Charlotte, née en prématurité extrême en août 2018. Photo Emma Buoncristiani

s'accélère en août 2018, sans que l'on sache pourquoi. À 25 semaines d'aménorrhées (SA), je me suis réveillée en pleine hémorragie, la poche des eaux était fissurée et nous sommes allés en urgence à l'hôpital. On a pu me stabiliser pendant dix jours, ce qui est énorme, car à ce stade, chaque heure compte pour le bébé à naître. On a pu bénéficier d'un traitement pour mûrir ses poumons. L'idée, c'était de tenir le plus longtemps possible, tout en gérant le début d'infection que j'avais. » Une équation bénéficie-risque à réévaluer constamment.

Charlotte est née finalement par césarienne en urgence à 26SA, le 14 août 2018, et pesait 740 grammes. « J'ai mal sup-

porté l'anesthésie et ne l'ai vue que 24 heures plus tard. Heureusement son papa était là et l'a accompagnée en réanimation. On parle peu de la place des pères, mais elle est primordiale. Nicolas et moi, nous sommes une cordée, toujours un devant pendant que l'autre souffle et inversement, nous étions avec elle tous les jours. » Dès le départ, le couple Dureux ne se projette pas et joue le jeu de l'attente : « L'équipe soignante nous a dit que 70 % du travail nous revenait, qu'ils n'assuraient que 30 % ».

« Un suivi resserré durant 7 ans »

Les risques de complications sont multiples : hémorragie cérébrale, pulmonaire, nécrose

« Nous étions en apnée à attendre devant son incubateur. »

Aline Dureux, mère de Charlotte

de l'intestin, etc. Charlotte se bat et entraîne ses parents dans ses montagnes russes. La première semaine « elle réalise un sans-faute » et on l'extube, puis à 7 jours elle fait une tamponnade cardiaque. Réanimée, elle a son pronostic engagé un temps. Ensuite, ce sont les poumons qui ne suivent plus, elle enchaîne avec une septicémie, des soucis de nutrition, etc. « Nous étions en apnée, à attendre devant son incubateur, totalement impuissants. »

Après 2 mois en réanimation et deux autres en néonatalogie,

c'est enfin le retour à la maison. « Avec toutefois la certitude que le suivi serait très resserré durant 7 ans, car ce n'est qu'au fil de la croissance que les éventuels soucis liés à la prématurité apparaissent. Dans notre cas, son IRM de sortie était nickel. C'est bien plus tard que les troubles et le handicap sont apparus. » Le début d'un autre chemin pour la famille Dureux qui continue à se réinventer chaque jour pour que la longueur d'avance de Charlotte ne la définisse pas.

● Amandine Robert

« Ensemble, on emprunte d'autres chemins »

« Vers les 9 mois de Charlotte (âge réel, lire ci-contre, ndlr), la psychomotricienne note que son schéma moteur ne se met pas en place correctement. Elle est hypotonique, sa tête et son tronc ne tiennent pas et elle n'a pas le réflexe de marche. Sa motricité fine est mauvaise. Au fond, on espérait que ce soir un simple retard », se remémore Aline Dureux. À 1 an, le pédiatre qui l'examine est pessimiste. « En gros, il nous dit que ce n'est pas super... Charlotte ne peut pas faire ce qu'elle veut de ses muscles, sa posture est anormale et elle a des mouvements involontaires. Sa parole aussi est impactée. » Un choc de plus pour les parents : « On pensait que le pire était derrière nous. La preuve aussi que l'impact de la prématurité ne se limite pas au temps de la naissance, surtout lorsqu'elle



Charlotte est équipée d'un trotteur adapté à son handicap pour se verticaliser et se déplacer. Photo Emma Buoncristiani

entraîne des séquelles. C'est toute la structure familiale qui doit s'adapter et faire le deuil de l'avenir qu'on avait imaginé, tout comme on a fait le

deuil de sa fin de grossesse, de son retour à la maison fantasmé, etc. ». Depuis la naissance de sa fille, Aline a mis de côté sa carrière et assure ne pas

l'avoir vécu comme un « sacrifice ». Aujourd'hui, avec la scolarisation de la petite (lire par ailleurs), elle peut reprendre une activité, mais à son rythme : « J'ai fait une formation et ouvert mon auto-entreprise de coaching en milieu professionnel. Cela me permet d'adapter mon planning ».

« C'est une enfant comme une autre et nous des parents comme les autres »

Avec son époux, ils ont su franchir les caps difficiles depuis les premières heures de leur enfant. « Il faut que le couple se réinvente et repense son quotidien. Il est vital d'être une équipe soudée, dans notre cas, l'épreuve nous a encore plus rapprochés et nous venons de nous marier. Il faut se préserver car les statistiques montrent que deux couples sur trois se séparent

après l'annonce du handicap de leur enfant. En revanche, on a appris à ne plus se projeter. Moi qui étais impatient, j'ai eu une belle leçon de vie (rires). »

Pour Aline, il est important de porter un message d'espoir : « On peut et on doit tirer du positif de tout ceci. Je n'aime pas le terme "acceptation" car je ne pense pas qu'on accepte un jour que sa fille soit sévèrement handicapée. En revanche, on apprend à lui construire un projet de vie différent, qui fonctionnera. Notre fille ne se résume pas à son handicap et notre vie ne tourne pas qu'autour de ça. J'ai profité et profite encore de mon bébé. C'est une enfant comme une autre et nous des parents comme les autres. Si certaines choses ne sont pas possibles, ensemble, on emprunte d'autres chemins. »

avec une longueur d'avance

SOS Préma au chevet des parents : l'antenne Côte-d'Orienne est née

Créée en 2004 par Charlotte Bouvard, maman d'un bébé prématuré, SOS Préma est une association d'usagers, reconnue d'intérêt général par le ministère de la Santé. Car, derrière la prématurité, il y a un véritable enjeu de santé publique. Ainsi, « SOS Préma agit pour l'égalité des chances à la naissance dans l'ensemble du territoire et s'engage pour donner à tous les enfants prémas, qui sont aussi nos adultes de demain, les meilleures chances de bien grandir », détaille Aline Dureux.

Elle est venue élargir le réseau de l'association, en créant et animant la toute nouvelle branche Côte-d'Orienne de SOS Préma. Elle fait partie des 120 bénévoles qui apportent de l'aide et du soutien aux familles confrontées à la prématurité ou à l'hospitalisation de leurs nouveau-nés. L'autre mission de la structure est de dialoguer avec les soignants des services de réanimation néonatale et néonatalogie et de les former. Enfin, dernier pilier : « Porter la voix des familles auprès des pouvoirs publics et défendre leurs droits et leurs besoins ».

« Le traumatisme de ce que l'on vit ne s'arrête pas aux murs de l'hôpital »

Pour la Dijonnaise, s'investir a été comme une évidence : « Parce que le traumatisme de ce que l'on vit ne s'arrête pas aux murs de



Que le besoin d'aide et de conseil soit immédiat, ou plusieurs mois ou années après l'accouchement, les parents peuvent compter sur le soutien de l'association SOS Préma, qui possède dorénavant une antenne en Côte-d'Or.

Photo fournie par la famille Dureux

l'hôpital et peut ressurgir des mois ou des années après, même sans complications à la prématurité. Lorsque Charlotte était hospitalisée, SOS Préma nous avait proposé de l'aide, mais nous étions dans autre chose. Ce n'est que 6 mois plus tard, que je les ai contactés. Je me sentais mal, alors même que les choses allaient bien, avant le diag-

nostic. En discutant avec mon interlocuteur, qui est devenu depuis mon binôme associatif, j'ai compris beaucoup de choses. On ne peut pas faire taire ce que l'on a vu, ressenti, toutes les angoisses vécues une fois rentré à la maison avec le bébé. C'est justement quand on est plus dans l'urgence que l'on est susceptible de craquer,

c'est un état de stress post-traumatique et une fois que les mots sont posés, on se sent plus légitime, moins seul. Pour moi, c'est important de pouvoir accompagner sur le long terme les familles ».

Pour rejoindre Aline Dureux : sur Instagram et le compte a-line_sosprema_dijon, ou par mail à l'adresse antenne21-2@sospre-

ma.com.

Pour soutenir l'association par un don, il faut se rendre sur le site Internet www.sosprema.com, en sélectionnant Dijon dans le menu déroulant pour aider l'antenne locale.

Par ailleurs, le samedi 18 novembre, Charlotte et sa *baby-sitter* Julie prendront le départ des Foulées beaunoises, à 13 h 40, aux couleurs de SOS Préma.

L'inclusion scolaire : « Pour construire un avenir »

Pour le couple Dureux, scolariser Charlotte était un pas de plus dans « la construction de son avenir ». Sur le plan cognitif, la petite parvient à acquiescer les apprentissages de sa tranche d'âge, « mais cela lui prend plus de temps ». Charlotte est scolarisée depuis son entrée en maternelle grâce à une structure « innovante et unique en France, puisqu'elle prend en charge les enfants dès la maternelle », décrit Aline Dureux. Il s'agit du dispositif sensoriel moteur du Clos Chauveau, à Dijon, qui permet d'accueillir les enfants ayant des troubles des fonctions motrices, de la maternelle à l'élémentaire. Cela se déroule dans une école ordinaire, avec des temps d'inclusion en classe, et l'avantage, c'est que les rééducateurs et



Charlotte, petite fille née prématurée, est scolarisée depuis son entrée en maternelle au Clos Chauveau, à Dijon.

Photo Emma Buoncristiani

autres acteurs de la prise en charge sont sur place et font les séances dans la structure. « Avant, je courrais partout, pour emmener Charlotte à ses rendez-vous. C'est déjà un tel combat au quotidien le handicap, qu'ajouter la difficulté vers le chemin de l'école est d'autant plus injuste. Attendre, parfois 7 ans, une place en IME (institut médico-éducatif), trouver des AESH (accompagnants des élèves en situation de handicap), quand il y en a, monter des dossiers MDPH (maison départementale des personnes handicapées), se contenter d'une heure ou deux d'école, à l'heure où le mot "inclusion" est dans toutes les bouches. Moi je dis, allons-y vraiment, ce dispositif dijonnais fonctionne, il faut le dupliquer. »

Repère ► Une naissance prématurée toutes les 8 min

• La prématurité, c'est quoi ?

On parle de prématurité pour toute naissance qui survient avant 37 semaines d'aménorrhées (SA, 8 mois de grossesse). En France, le seuil de prise en charge en réanimation est fixé à 24 semaines d'aménorrhées (5 mois de grossesse). Trois paliers se distinguent : la prématurité simple de 32 SA à 36 SA + 6 jours ; la grande prématurité de 28 SA à 31 SA + 6 jours ; l'extrême prématurité de 23-24 SA à 27 SA + 6 jours. Après la naissance, les prématurés ont deux « âges ». Le réel, soit le délai écoulé depuis sa naissance, et le corrigé, qui est l'âge que l'enfant devrait avoir s'il était né à terme. Il sert de repère pour le développement de l'enfant.

• Quelques chiffres*

En France, sur 800 000 naissances par an, 75 000 nouveaux auront besoin d'être hospitalisés, dont 60 000 seront des bébés prématurés, soit un enfant né avec une longueur d'avance toutes les 8 minutes ! Malheureusement, 1 800 de ces bébés décéderont, 2 900 seront porteurs de handicap et 1 200 connaîtront des retards de développement plus ou moins importants. Le service de réanimation néonatale de Dijon compte douze lits et celui de néonatalogie vingt-quatre lits, dont dix-huit dans l'unité de soins intensifs. Des places toujours ou presque pourvues, l'établissement étant l'un des seuls hôpitaux de niveau 3 de la zone.

* Données du site SOS Préma.