

COORDINATION MÉDICALE

Hôpital Sud-Francilien - CORBEIL
Dr Michèle GRANIER
Présidente du réseau
michele.granier@ch-sud-francilien.fr

Hôpital Antoine Bécère - CLAMART
Dr Véronique ZUPAN-SIMUNEK
Médecin coordinateur du réseau
veronique.zupan@abc.aphp.fr

Hôpital L. Mourier - COLOMBES
Dr Florence CHOLLEY-DELMAS
Médecin référent
florence.cholley-delmaz@lmr.aphp.fr

Centre hospitalier de NEUILLY
Dr Pierre GATEL
Médecin référent
pgatel@chcn.net

Dr Jean-Claude ROPERT
Consultant
jropert@chcn.net

COORDINATION ADMINISTRATIVE

Laelitia BERTHONNEAU
Assistante de direction
Tel : 01.46.01.04.34
laelitia.berthonneau@orange.fr

Laurence LELOUP-PAUL
Coordinatrice administrative
Responsable qualité
Tel : 01.46.01.76.92
laurence.leloup@wanadoo.fr

Christiane MARCHAND
Puéricultrice
Tel : 01.46.01.76.91
christiane.marchand6@orange.fr

N° AGRÈMENT FMC : 100 477

Editorial *Dr M. Granier - Présidente du Réseau*

Le réseau de suivi Pédiatrique Sud et Ouest Francilien (PSOF) a commencé les inclusions des nouveau-nés vulnérables en janvier 2005 et fêtera ses dix ans en 2015. Les objectifs qu'il s'était fixés étaient d'assurer un suivi exhaustif jusqu'à 7 ans, un dépistage précoce des déficiences et de proposer des aides aux parents pour les enfants vulnérables. Ce réseau a été le premier réseau financé par l'Agence Régionale de Santé Ile de France (ARS-IDF). L'année 2014 a été marquée par la généralisation du suivi des enfants vulnérables sur l'ensemble de l'Ile de France. En 2013, 181 861 enfants sont nés en Ile de France parmi lesquels environ 3 600 enfants vulnérables dont 2 500 grands prématurés de moins de 33 semaines. L'Agence Régionale de Santé a financé tous les réseaux de suivi franciliens. Chacun des réseaux est intégré dans le réseau périnatal de son département. Seul le réseau PSOF demeure exclusivement un réseau de suivi pédiatrique qui regroupe les départements des Hauts de Seine, Essonne et Sud Seine et Marne. Lors d'un déménagement en Ile de France, le dossier de l'enfant sera transféré sur le réseau de sa nouvelle commune.

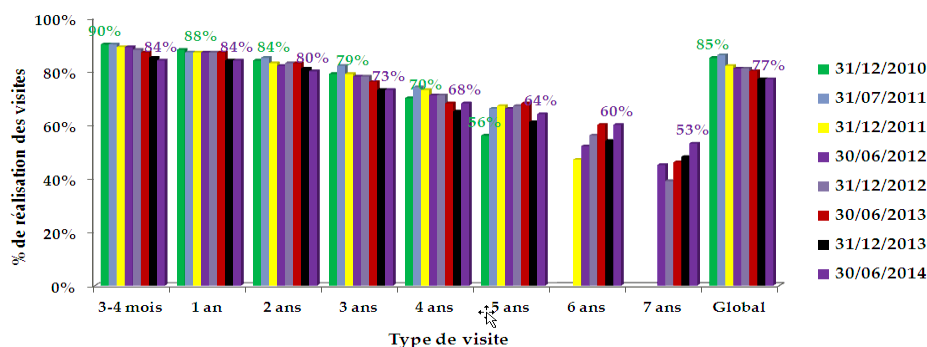
En 2014, le réseau PSOF a obtenu un renouvellement de la certification, gage de qualité de l'organisation et du suivi et des actions mises en place par le réseau.

L'année 2015 sera marquée par le changement du dossier informatique de l'enfant. Plusieurs prestations supplémentaires permettront d'améliorer le suivi, en particulier les parents recevront un SMS pour leur rappeler le rendez vous de consultation.

Quelques données sur l'activité du Réseau

Laurence Leloup-Paul

Depuis la création du Réseau, du 1^{er} janvier 2005 au 30 juin 2014, **4 924 enfants ont été inclus** dans le Réseau de suivi de façon croissante. Parmi ces inclusions, **893 enfants sont sortis du Réseau**. Ces sorties de Réseau sont de deux types : les **perdus de vue**, 320 soit **6,5 % des inclusions** et les **sorties programmées**, 573 soit **11,6 % des inclusions**. De plus, la cohorte des enfants nés en 2004 et 2005 a terminé le cycle de suivi sur 7 ans et donc la **file active** du Réseau est de **3 761 enfants**. La mission première du Réseau est d'assurer le suivi des enfants sur 7 ans, c'est pourquoi tous les 6 mois nous regardons le taux de réalisation des visites. Comme vous pouvez le voir sur le schéma ci-dessous, le **taux de réalisation des visites au global est de 77 %** ce qui est un très bon résultat. Cependant, nous constatons que le taux de suivi commence à diminuer à partir de la visite de 4 ans souvent parce que les parents trouvent que leur enfant va bien et qu'il n'est donc pas nécessaire de venir aux visites suivantes. Pourtant, toutes les visites sont importantes de celle de 3-4 mois à celle de 7 ans, il est donc indispensable de continuer le suivi de votre enfant même s'il va bien, il faut venir à chaque visite annuelle.



Concernant la psychomotricité, depuis janvier 2014 le Réseau a reçu 55 demandes de prise en charge en psychomotricité pour les enfants âgés de **0 - 1 an d'âge corrigé** et **98 % des demandes ont été acceptées** et 15 demandes pour les enfants âgés de **1 - 2 ans** et **100 % ont été acceptées**. Le dispositif de psychomotricité mis en place par le Réseau est un réel succès et tous les parents en ayant bénéficié sont très satisfaits.

SOMMAIRE

- ◆ Quelques données sur l'activité du Réseau
- ◆ Les aides sociales
- ◆ Quelques résultats à 7 ans
- ◆ Des questionnaires pour mieux suivre les enfants
- ◆ Repérage précoce de la surdité du nouveau-né
- ◆ Côté parents

Les aides sociales

Dr V. Zupan-Simunek

Il existe différents dispositifs qui peuvent apporter une aide matérielle en cas de dépenses ou de restriction de revenu en lien avec les problèmes médicaux de l'enfant. Certains dépendent de la CAF (Caisse d'Allocation Familiale), d'autres de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). La MDPH est également l'organisme qui s'occupe des dispositifs particuliers à l'école comme les auxiliaires de vie scolaire. On trouve des informations utiles sur le site <http://vosdroits.service-public.fr> dans la rubrique « particuliers » sur les onglets « famille » et « social-santé ». Voici les 2 allocations essentielles qui peuvent être utiles :

- L'allocation journalière de présence parentale ou AJPP (dépend de la CAF) : elle est demandée quand il faut prolonger le congé maternité ou limiter son activité professionnelle pour raisons de soins à l'enfant.
- L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé ou AEEH (dépend de la MDPH) : elle est attribuée pour compenser des frais de soins qui ne sont pas couverts par la sécurité sociale, comme la psychomotricité ou l'ergothérapie.

Dans les 2 cas, un certificat médical est nécessaire, il faut donc en discuter avec le médecin pilote. Le plus simple pour télécharger les documents reste de passer par Google « certificat AJPP » ou « certificat AEEH ».

Quelques résultats à 7 ans

Dr M. Granier et E. Lebreton Perinat ARS

La visite à 7 ans est une visite importante qui marque la fin du suivi dans le Réseau pédiatrique. C'est l'occasion pour les parents de faire le point avec le médecin pilote sur l'ensemble de l'évolution de leur enfant. Au terme de cette consultation, en fonction de la synthèse effectuée par le médecin pilote, l'enfant est confié à des professionnels pour la poursuite des soins ou le suivi est arrêté car l'enfant n'a pas besoin de soins particulier. Le médecin pilote peut poursuivre le suivi et la coordination de la prise en charge.

Le plus souvent, les enfants terminent leur CP. **Les points importants à vérifier sont l'acquisition de la lecture, l'écriture, le calcul avec la capacité à effectuer des additions, le graphisme, les capacités à s'exprimer oralement, l'attention, les relations sociales au sein de la classe.**

L'appréciation de l'enseignant aide le médecin pilote pour la synthèse des acquis.

Les premières analyses du Réseau concernent le groupe des 238 grands prématurés ayant effectué la visite à 7 ans. La majorité d'entre eux ont une **scolarisation normale** (95 % soit 225 enfants) 13 % d'entre eux bénéficient d'un aménagement scolaire (30 enfants) avec parfois la présence d'une auxiliaire de vie scolaire (21 enfants).

Moins de 10 % des enfants sont dans une classe en dessous de la classe théorique pour leur année de naissance.

26 % des enfants gardent des difficultés attentionnelles (29 % à 5 ans). Il est à noter une différence significative entre les enfants nés à moins de 28 sa (42,3 %) et ceux nés à plus de 28 sa (22,7 %).

Concernant les difficultés dans l'expression orale, une amélioration significative est observée entre 5 ans (25,5 %) et 7 ans (17 %). Pour l'acquisition de la lecture, la capacité à écrire des phrases simples, 29,5 % ont des difficultés avec une différence entre les enfants nés à un terme de moins de 28 sa (41,2 %) et ceux nés à plus de 28 sa (25 %).

Sur le plan de la rééducation, sur les 238 enfants suivis jusqu'à 7 ans, 28,6 % soit 68 enfants ont bénéficié d'une prise en charge de rééducation entre 6 ans et 7 ans.

Les premières analyses montrent que les grands prématurés nés à moins de 28 sa ont plus de difficultés dans les acquisitions globales.

Nous soulignons l'importance de ce suivi régulier pour tous les enfants inclus dans le Réseau. Il permet d'anticiper sur des difficultés éventuelles et d'initier des prises en charge rééducatives en orthophonie, ou psychomotricité ou orthoptie par exemple, parfois au sein des structures spécialisées telles que le CAMSP (jusqu'à l'âge de 6 ans), SESSAD, CMPP.

Des questionnaires pour mieux suivre les enfants

A partir de 2014, le Réseau va diffuser deux types de questionnaires destinés à mieux évaluer les capacités des enfants, afin de mieux les accompagner dans leur développement. Ces questionnaires ne remplacent pas la consultation médicale mais ils la complètent.

- L'**ASQ-24 mois** est destiné aux enfants de 2 ans. Ce questionnaire sera envoyé aux familles avant la date anniversaire de 2 ans. Il doit être rempli par les parents et apporté à la visite du médecin pilote.
- Le **questionnaire enseignant « Florin »** est destiné aux enfants de fin d'école maternelle. Il sera proposé aux enfants de grande section. Le questionnaire est transmis à l'enseignant par les parents puis remis au médecin pilote par leur intermédiaire. L'expérience montre que ce questionnaire n'implique pas de justification particulière de la part des parents (autre que « mon médecin veut faire un bilan approfondi ») et qu'il est bien accepté par les enseignants.

Repérage précoce de la surdité du nouveau-né *Dr M. Granier*

Depuis l'arrêté ministériel du 23 avril 2012, le dépistage précoce de la surdité permanente néonatale se déploie progressivement en France. L'objectif du programme de dépistage est de favoriser le diagnostic précoce du trouble auditif afin de limiter l'impact sur le développement de l'enfant (communication, apprentissages, socialisation).

La réalisation des tests de dépistage des déficiences auditives chez tous les nouveau-nés est maintenant de plus en plus courante, notamment en Ontario, aux États-Unis et au Royaume Uni.

La prévalence de la surdité est de 1 à 2 pour 1 000 naissances (850 à 1 700 surdités sévères à profondes par an en France). La surdité est le handicap sensoriel le plus fréquent et la moitié des enfants nés sourds n'ont pas de facteurs de risque.

En l'absence de dépistage universel : 40 à 50 % des enfants sourds ne sont pas diagnostiqués précocement.

Actuellement, en France, ce dépistage doit être proposé systématiquement à tous les nouveau-nés de maternité ou hospitalisés en néonatalogie.

Deux techniques permettent ce repérage selon l'appareil utilisé :

⇒ Oto-émissions acoustiques automatisées : OEA



⇒ Potentiels évoqués auditifs automatisés : PEAA



Ces tests sont indolores. Les deux oreilles sont testées séparément. Le bébé doit être calme, si possible endormi. Le résultat est immédiat et inscrit dans le carnet de santé de l'enfant. En cas de mauvaises conditions d'examen, le test peut être à nouveau réalisé à un moment plus favorable.

Si le résultat du test n'est toujours pas concluant, l'enfant est adressé en consultation spécialisée pour un examen diagnostique plus complet de l'audition.

Ce repérage peut être effectué par tous les professionnels de la maternité ou de néonatalogie : sages femmes, pédiatres, infirmières, puéricultrices, auxiliaires de puériculture.

Si le test n'est concluant que d'une seule oreille, l'enfant entend et un bilan plus complet peut être fait sans urgence auprès d'un ORL de préférence avant l'âge de 1 an.

Si le test n'est pas concluant des deux oreilles, l'équipe de maternité ou de néonatalogie prend un rendez-vous avant la sortie de l'enfant pour un test de « contrôle à distance », à réaliser dans un délai de 3 semaines.

Des supports d'information à destination des parents et des professionnels de santé sont à la disposition des parents.

Témoignage d'un parent d'un enfant malentendant appareillé :

Quelles ont été les étapes du dépistage pour votre enfant ?

Notre enfant a été testé lorsqu'il était encore hospitalisé dans le service de néonatalogie. Les équipes ont eu un doute sur le fait qu'il entendait bien mais il était trop tôt pour poser un diagnostic. Nous avons fait faire une série de tests complémentaires quelques temps après sa sortie, dans le centre médical de phoniatrie et de surdité infantile Léopold Bellan (CMPSI), à La Norville (Essonne). Ce n'est qu'à l'âge de deux ans que le diagnostic a pu être posé de façon définitive. Il est aujourd'hui appareillé.

Comment avez-vous vécu ces différentes étapes jusqu'à aujourd'hui ?

Nous avons été bien accompagnés pendant la période du dépistage. L'annonce du diagnostic a été très difficile pour mon compagnon et moi. Il faut s'accorder du temps pour accepter cette situation. Aujourd'hui notre enfant est scolarisé le matin dans son école de secteur, où il va bientôt bénéficier d'une assistante de vie scolaire (AVS). Il est également suivi par le CAMSP (Centre d'Action Médico-Social Précoce) à l'institut de La Norville. Aujourd'hui nous apprenons, lui et moi, le langage parlé complété (LPC), qui vient en appui du langage oral pour les personnes malentendantes.

Comment s'est manifesté l'accompagnement des professionnels concernés par ce dépistage ?

Nous avons été informés et soutenus tout au long du parcours qu'a été celui de notre enfant. Nos questions ne sont jamais restées sans réponses. Au CMPSI, il est suivi par plusieurs professionnels. Il voit une orthophoniste et une psychomotricienne. Il participe aussi à un groupe de langage. Cette année, on nous a également proposé qu'il consulte un psychologue et participe à un « groupe découverte » avec d'autres enfants. Notre enfant est bien accompagné. Il va bien et nous aussi.

Périnat IF Sud
Tél : 01 70 72 24 44
Fax : 01 70 72 24 45
www.perinat-sud.org

REPÉRAGE AUDITIF NÉONATAL

Autorisation des parents

Je soussigné(e),
Nom et prénom :
Matière :
Téléphone :
Autorise le repérage du son fonctionnement de l'oreille de mon fils - ma fille :
Date de naissance de l'enfant :
N° :
Lieu de naissance :
Signature :
Date :
Signature :
Date :

LE TEST EST SIMPLE

Ces tests sont réalisés par un professionnel de santé formé. Les résultats seront communiqués à la naissance.

Rappel du protocole réseau

1. Information et recueil du consentement parental
2. Réalisation de l'examen selon l'appareil
3. Transmissions du résultat de l'examen
4. Codage de l'examen

Périnat IF Sud
Tél : 01 70 72 24 44
Fax : 01 70 72 24 45
www.perinat-sud.org

Côté parents

Faut-il parler des antécédents de votre enfant à l'école ?

Témoignage : L'arrivée d'un nouvel outil, comme le questionnaire adressé aux enseignants, pour affiner l'évaluation de l'évolution de notre enfant scolarisé, nous interroge sur notre positionnement face à ses antécédents. Deux ans avant la scolarisation de notre fille, je pensais vraiment que j'informerai d'emblée l'équipe enseignante sur sa naissance très prématurée. J'envisageais alors la nécessité pour elle d'une attention particulière qui pourrait lui être apportée. Je me plaçais aussi du point de vue de l'enseignant : il vaut mieux savoir, pour prévenir et réagir plus tôt en cas de difficultés.

Aujourd'hui, à quelques semaines de sa scolarisation, mon point de vue a évolué. Nous avons fait le choix de ne rien dire d'emblée pour ne pas faire de sa très grande prématurité une caractéristique, un trait distinctif et pour laisser une chance à notre fille de s'intégrer et d'évoluer en classe comme tous les autres enfants de son âge.

Si des difficultés apparaissaient, si une prise en charge dans le cadre scolaire était nécessaire, alors oui nous informerions les personnes concernées. Pour affiner son évaluation par les médecins, grâce au questionnaire, nous le ferons également. Il ne s'agit pas de faire de son histoire un tabou mais il s'agit de trouver le bon moment pour en parler si cela est nécessaire.

Fabriquer et jouer au memory des sons ? *Alice Méar - Parent du Réseau*

Pour affiner l'ouïe de nos enfants, nous pouvons fabriquer ensemble un **memory des sons** et jouer avec eux. Les enfants plus petits pourront apprendre à distinguer les sons en manipulant ce matériel.



Fabrication du jeu : Remplir des paires de pots de yaourt avec des contenants (polenta, haricots, semoule, riz...), les refermer avec une feuille cartonnée et les marquer d'une couleur (ex. jaune pour les deux pots de polenta, bleu pour les deux pots de haricots...).

Comment jouer ? Reconstituer les paires sonores.

- ⇒ Installer les pots, couvercles cachés.
- ⇒ Secouer un pot et le remettre à sa place.
- ⇒ Secouer les autres pots chacun son tour, et les remettre à leur place, jusqu'à retrouver le son identique.

Celui qui a reconstitué le plus de paires a gagné.



Les rendez-vous :

Les réunions parents / professionnels de santé se dérouleront :

- ◆ Pour le secteur de **Clamart** : le **samedi 22 novembre 2014** de 10h00 à 12h00
- ◆ Pour le secteur de **Corbeil** : le **samedi 29 novembre 2014** de 10h00 à 12h00
- ◆ Pour le secteur de **Neuilly/Colombes** : le **samedi 6 décembre 2014** de 10h00 à 12h00

Coordonnées du réseau Pédiatrique du Sud & Ouest Francilien
et de l'A.S.N.R.

Parc Technologique - Immeuble Carnot - Hall 10
20-22 avenue Edouard Herriot 92350 Le-Plessis-Robinson

☎ : 01.46.01.04.34 ☎ : 01.46.01.00.60

Numéro Azur : 0811 460 212 ✉ : reasnr@wanadoo.fr

www.reseau-psof.fr

asnr.free.fr

