



COORDINATION MÉDICALE

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

Hôpital Antoine Bécclère - 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-delmas@lmr.aphp.fr

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

Dr Jean-Claude ROPERT
Consultant
reasnr@wanadoo.fr

COORDINATION ADMINISTRATIVE

Laetitia BERTHONNEAU
Assistante de direction
Tel : 01.46.01.04.34
laetitia.berthonneau@orange.fr

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

N° AGRÈMENT FMC : 100 477

Editorial

Dr M. Granier - Présidente du Réseau

Depuis janvier 2016, tous les réseaux de périnatalité de l'Île-de-France ont intégré le suivi des nouveau-nés vulnérables dans leurs missions. Le Réseau Pédiatrique Sud et Ouest Francilien (RPSOF) est le seul réseau à assurer exclusivement le suivi des nouveau-nés vulnérables. Il travaille en collaboration avec le Réseau Périnatif Sud dans l'Essonne et le Sud Seine-et-Marne et le réseau 92 qui couvre l'ensemble des Hauts-de-Seine.

Désormais, tous les réseaux ont le même dossier informatisé de suivi sur l'ensemble de l'Île-de-France. Lors d'un déménagement de la famille, le dossier sera transféré dans le réseau concerné.

Les parents participent toujours activement à la dynamique du Réseau pour la partie « parents » du site web, pour les rencontres thématiques parents-professionnels, pour la constitution de la gazette.

Un projet de prise en charge orthophonique précoce des enfants nés prématurés doit se concrétiser début 2017. Ce projet a été élaboré sur un modèle analogue à celui mis en place pour la prise en charge précoce en psychomotricité. Les contacts avec les orthophonistes des Hauts-de-Seine, de l'Essonne et du Sud Seine-et-Marne ont permis de constituer un annuaire des orthophonistes qui aidera les parents pour les prises en charge des enfants plus grands avec un retard de langage.

En majorité, les médecins pilotes ont reçu les formations classiques leur permettant d'effectuer les consultations aux âges clés définis par le Réseau. En parallèle, le Réseau organise des formations thématiques (troubles spécifiques des apprentissages, troubles du développement, psychomotricité, troubles d'acquisition du langage, oralité, autisme, scolarisation...) afin d'enrichir la formation des médecins pilotes.

Le nouveau site WEB RPSOF-ASNR

Laurence Leloup-Paul

Le nouveau site WEB RPSOF-ASNR, élaboré avec un groupe de parents et de professionnels, est arrivé : www.reseau-psof.fr

Dans ce nouveau site WEB, vous trouverez une partie destinée aux parents beaucoup plus développée :

- ◆ **A ne pas oublier** (vaccinations...)
- ◆ **La vie quotidienne** (allaitement et médicaments, habiller un enfant prématuré, sommeil de l'enfant, guide pratique du père, préparer la sortie, quel congé de maternité, modes de garde, droits sociaux)
- ◆ **Quelques idées pour nos enfants** (des jeux à créer, des recettes à réaliser, le coin lecture)
- ◆ **Partenariat avec SOS Préma**
- ◆ **Pédiatrie et puériculture**
- ◆ **Calcul des dates théoriques des visites de votre enfant**

N'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires et suggestions afin que nous puissions améliorer le contenu de ce site.

SOMMAIRE

- ◆ Le nouveau site WEB RPSOF-ASNR
- ◆ Le projet d'accompagnement orthophonique précoce du RPSOF
- ◆ Les détails de l'ASQ 2 ans
- ◆ Quelques informations Epipage 2
- ◆ Côté parents

Le projet d'Accompagnement Orthophonique Précoce du Réseau PSOF *Dr. F. Cholley-Delmas et S. Villebois-Pécoul (orthophoniste)*

Le projet d'Accompagnement Orthophonique Précoce du Réseau Pédiatrique du Sud et Ouest Francilien est **destiné aux enfants nés prématurés** afin de soutenir l'émergence du langage.

Les études épidémiologiques ont montré qu'il existe un risque plus élevé de troubles du langage dans toutes ses composantes chez les anciens prématurés. **Les données du Réseau PSOF montrent que 24 % des anciens prématurés ont un trouble du langage.** Ce chiffre atteint 30 % pour les enfants nés avant 28 SA. La qualité du langage est un élément très important de la communication et de la réussite dans le parcours scolaire.

Plusieurs **facteurs ont été identifiés pour expliquer le retard** de mise en place du langage chez les anciens prématurés :

- La **période d'exposition au langage in utero est raccourcie** (in utero le bébé perçoit la voix de sa mère et la voix de ceux qui l'entourent). Ensuite en néonatalogie, le bébé entend peu de voix humaines tant qu'il est en incubateur fermé.
- Les **expériences sensorielles sont perturbées en néonatalogie** (soins techniques en réanimation, douleur), l'enfant a beaucoup moins d'expériences avec ses mains et sa bouche qu'in utero.
- Le **babillage apparaît souvent plus tard** chez les prématurés.
- Les **autres éléments de communication sont aussi souvent retardés** : le regard soutenu des visages, l'imitation des mimiques et des gestes, le pointage, l'attention partagée entre l'enfant et ses parents envers un objet ou une image.
- La **communication entre les parents et l'enfant est parfois fragilisée par un vécu traumatisant.**

Le développement du langage est très dépendant de la communication précoce avec l'enfant.

Dans ce contexte, le **Réseau souhaite proposer un accompagnement spécifique** à tous les grands prématurés de moins de 30 semaines. Une série de **dix séances avec un orthophoniste** sera proposée à ces enfants prématurés entre 6 mois et 2 ans.

L'**objectif de cette prise en charge est d'évaluer les compétences du bébé et de renforcer à chaque étape la communication entre l'enfant et ses parents** : regard, imitations, comptines, jeux partagés etc. Beaucoup de parents ont intuitivement une bonne communication avec leur enfant. L'orthophoniste pourra leur proposer des moyens d'enrichir encore davantage cette communication.

« Bien communiquer provoque un plaisir partagé qui profite au bébé comme à ses parents. »

QUELQUES CONSEILS POUR S'ADRESSER A UN TOUT PETIT

- Trouver un moment où l'enfant est détendu et disponible (au réveil, après le bain ...)
- Se placer en face à face avec l'enfant
- Parler en respectant le « chacun son tour »
- Jouer à lui répondre en « répétant » ce qu'il a verbalisé
- Faire des grimaces, des jeux de bouche, des gestes ... tout ce qui peut capter son attention
- Utiliser des petits jouets d'éveil ou jouets musicaux
- Chanter des petites comptines
- Nommer ce qui l'entoure, raconter ce qu'il se passe, verbaliser les actions du quotidien
- Décrire et expliquer avec des mots précis (« le lit » et pas « le dodo ») ainsi que de « vraies » phrases

Attention à ne pas « inonder » l'enfant de stimulations ...

OBSERVER son bébé et ses réactions (positives et/ou négatives)

- Froncement de sourcils, mimiques d'inconfort, gestes brusques, fermeture des yeux...
- Sourire, gazouillis, regard appuyé, air concentré, respiration calme ...



Les détails de l'ASQ 2 ans

Dr. V. Zupan-Simunek

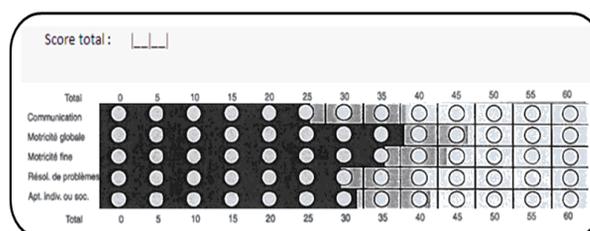
L'ASQ (*ages and stages questionnaires*) est une série de questionnaires du développement, de 2 mois à 5 ans et demi, qui ont été validés scientifiquement et traduits dans de nombreuses langues. Comme ces questionnaires sont adressés aux parents, ils reflètent les compétences de l'enfant dans la vie quotidienne et complètent l'observation du médecin.

L'ASQ explore 5 domaines : la communication (comment l'enfant s'exprime et ce qu'il comprend), la motricité globale, la motricité fine, la résolution de problèmes, les aptitudes individuelles et sociales. Comme d'autres réseaux en France, le RPSOF-ASNR a choisi de mettre en place l'ASQ 2 ans car **deux ans est une étape clé du développement**. C'est aussi un âge où l'enfant ne montre parfois qu'une partie de ses compétences en consultation (âge du « non »), c'est pourquoi l'observation détaillée des parents est très importante.

Le questionnaire ASQ 2 ans est envoyé aux parents avant la consultation de 2 ans. **Les parents doivent l'apporter rempli**. Le médecin pilote peut alors le consulter et donner une conclusion aux parents.

Il va calculer **5 scores**, un pour chaque domaine, qu'il place dans un **tableau à trois couleurs**. Un score en **zone blanche** signifie que le score est normal ; un score en **zone gris pâle** signifie qu'il faut surveiller ; un score en **zone gris foncé** nécessite un bilan complémentaire. Il ne faut pas s'inquiéter en remplissant le questionnaire : l'enfant n'a pas besoin de « tout faire » pour être en zone blanche, normale.

L'ASQ 2 ans : Représentation du tableau



Quelques informations Epipage 2



Dr. M. Granier

L'étude **EPIPAGE 2** est une étude de cohorte d'enfants nés prématurément en mars 2011, dans 25 régions françaises. Plus de 4 000 enfants nés entre 22 et 34 semaines d'aménorrhées ont été inclus et seront suivis jusqu'à l'âge de 12 ans.

DES RESULTATS ENCOURAGEANTS...

Les premiers résultats obtenus dans le cadre de l'étude EPIPAGE 2 ont montré les progrès obtenus en France au cours des 15 dernières années sur la survie des prématurés. En effet, une augmentation de la survie des enfants nés entre 25 et 31 semaines a été observée en 2011 par rapport à celle observée en 1997 dans l'étude EPIPAGE 1.

MAIS LES RECHERCHES CONTINUENT...

Comme le rapportent de nombreuses études, les enfants les plus prématurés demeurent à haut risque de présenter des troubles du développement plus ou moins sévères, dont le taux est d'autant plus élevé que ces enfants sont nés plus prématurément.

Ces troubles peuvent avoir un retentissement sur l'apprentissage et l'intégration scolaire et doivent être dépistés le plus tôt possible pour pouvoir y remédier efficacement.

LA PROCHAINE ETAPE DE SUIVI A 5 ANS ½

L'étape de suivi à 5 ans et demi dans EPIPAGE 2 permettra de recueillir des données visant à enrichir les connaissances des conséquences de la prématurité sur le développement des enfants. L'objectif final est d'améliorer la prise en charge de ces enfants.

Certains enfants de la cohorte EPIPAGE 2, font par ailleurs partie d'un des réseaux d'Ile-de-France. Dans ce contexte, l'équipe Inserm 1153, responsable de l'étude, a sollicité le **Réseau Pédiatrique Sud et Ouest Francilien (RPSOF)** dans un objectif de coordination des actions de prise en charge de ces enfants, et afin de mettre en place ensemble une organisation mutualisée et un travail collaboratif de cette étape de suivi.

Lorsque les enfants seront âgés de 5 ans et demi, ils seront invités à se rendre à **une consultation** spécifiquement organisée pour l'étude EPIPAGE 2, **dans un centre médical participant (Trousseau, Necker, Corbeil)**. Cette consultation durera une demi-journée. Pour les enfants participant à cette étude et inclus dans le réseau PSOF, cette visite pourra se substituer ou se rajouter à celle du Réseau prévue à 5 ans selon le souhait des parents.



Des idées de jeux pour nos enfants *Mme E. Riviere - Parent du Réseau*

Le jeu est un facteur essentiel pour le bien-être et l'évolution de l'enfant. Il permet notamment l'expérimentation, la découverte de l'univers qui l'entoure et le développement de son imaginaire.

Alors à l'approche de Noël voici quelques idées de cadeaux selon l'âge de vos bouts de choux.

De 0 à 6 mois : peluches, hochets, tissus doux, mobiles musicaux, tapis d'éveil... C'est le temps de la douceur et de la tranquillité pour bébé. 

De 6 mois à 1 an : bébé commence à coordonner ses gestes. Il pourra s'amuser avec des gros cubes de construction, des jeux à secouer ou empiler (gobelets gigognes), des jeux de bain, ses premiers livres (imagiers, livres sonores, livres à toucher)...

De 1 an à 18 mois : des jouets à tirer ou à pousser (l'utilisation du youpala n'est pas recommandée par les médecins), des petites percussions, des jeux d'encastrement, des voitures, des balles ou ballons, premiers dessins avec des gros crayons ou pastels avec les doigts... C'est le temps de l'exploration pour bébé. 

De 18 mois à 3 ans : le jeu prend toute sa symbolique pour l'enfant qui grandit et qui apprécie les premiers jeux d'imitation (déguisement, poupée, landau, garage, dinette...) les premiers jeux de construction (circuits, lego, puzzle...) et les premières activités manuelles (coloriage, peinture, pâte à modeler, grosses perles, pâte à sel...). 

De 3 à 5 ans : c'est le début de l'école maternelle, l'enfant apprend en jouant. Vous pouvez opter pour ses premiers jeux de sociétés (loto, dominos, memory, petits chevaux...), du matériel pour faire « comme les grands » (mallette de docteur, panoplie de la marchande, outils du bricoleur ou nécessaire de coiffure), des instruments de musique, un vélo, une trottinette, des histoires pour le soir... Pour ceux qui ont un jardin, un portique extérieur ou un bac à sable peuvent également compléter la liste pour le Père-Noël même si c'est moins évident à cacher sous le sapin ! 

De 5 à 7 ans : à cet âge l'enfant a souvent lui-même plein d'idées de cadeaux mais des patins à roulettes, une montre, une carte du monde (à colorier ou à gratter par exemple), des jeux de société, des jeux d'expérimentation (chimie, magie...), un théâtre de marionnettes, un circuit électrique ou encore des loisirs créatifs (feutres à souffler, dessins au sable...) feront son bonheur.

Vérifier que le nom du fabricant soit bien inscrit et que le jeu respecte les normes CE.

Il est important de respecter les recommandations d'âge, chaque étape de l'apprentissage est nécessaire.

Des jouets oui ! Mais pas trop ! Avec vous c'est mieux ! Et pas tous à la fois ...

L'entrée à l'école

Mme C. Tinjust - Parent du Réseau

L'entrée à l'école maternelle est un moment important dans la vie de votre enfant et la vôtre. Elle est souvent source d'angoisses et d'interrogations : comment va réagir mon enfant qui n'a jusque-là pas été en collectivité ? Mon enfant n'est pas propre, va-t-il être accepté à l'école ?

Enseignante en petite section, je vois souvent les parents arriver avec l'angoisse de la propreté. Bien qu'il soit demandé à ce que les enfants soient propres à la rentrée, des aménagements sont possibles pour les enfants « à besoins particuliers » : aménagement du temps scolaire, port d'une couche-culotte. La première chose à faire est bien sûr d'expliquer à l'enseignant le parcours particulier de votre enfant et de proposer ces deux solutions.

Quelques petits conseils pour préparer la rentrée :

- **Contactez l'école** pour savoir si une visite de l'établissement est possible avant les vacances de juillet, votre tout petit sera rassuré de « connaître les lieux ».

- Si votre enfant a des **besoins particuliers**, informer le directeur afin d'en discuter et de préparer sa rentrée.

Des équipes éducatives peuvent être mises en place avant l'accueil de votre enfant à l'école pour que la scolarisation se fasse en douceur.

- **Inscrire l'enfant en halte garderie ou au centre de loisir** deux matinées par semaine durant l'été précédent la rentrée, il y rencontrera certainement des enfants qui seront dans sa classe.

- **Choisir avec lui un sac** qui lui plaise (assez grand cependant pour contenir son doudou et un change).

- Lui **lire des livres** sur l'école maternelle et la rentrée.

- Etre sur(e) d'être soi-même prêt(e) à la séparation.



Les rendez-vous :

Les **réunions parents / professionnels de santé** se dérouleront :

- ◆ Pour le secteur de **Clamart** : le **samedi 19 novembre 2016** de 10h00 à 12h00
- ◆ Pour le secteur de **Corbeil** : le **samedi 26 novembre 2016** de 10h00 à 12h00
- ◆ Pour le secteur de **Neuilly/Colombes** : le **samedi 3 décembre 2016** 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 ✉ : reasn@wanadoo.fr

www.reseau-psof.fr

