La gazette du Réseau

DECEMBRE 2022

Coordination Médicale Et Paramédicale

Hôpital Sud-Francilien - Corbeil
Dr Michèle GRANIER
Présidente du réseau
Médecin coordinateur du réseau
michele.granier@chsf.fr

Dr Aurélie DODILLE
Pédiatre libérale
Médecin coordinateur du réseau
aureliedodille@orange.fr

Hôpital Antoine Béclère - Clamart
Dr Véronique ZUPAN-SIMUNEK
Médecin référent formation
veronique.zupan@aphp.fr

Hôpital L. Mourier - Colombes
Dr Florence CHOLLEY-DELMAS
Médecin référent
florence.cholley-delmas@aphp.fr

CH Rives-de-Seine - Neuilly
Dr Pierre GATEL
Médecin référent
pgatel@ch-rivesdeseine.fr

Chrystelle HEBERT
Psychomotricienne référente
Chrystelle.hebert91@gmail.com

Coordination Administrative

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

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

Marie BECHENNEC
Secrétaire
Tel : 01.46.01.76.91
marie.bechennec@orange.fr

SOMMAIRE

- 2023, L'arrivée du nouveau site WEB du réseau
- Votre bébé est rentré à la maison, tout va bien alors ?
- « Inès est née à 31 sem + 6 j des suites d'une pré-éclampsie sévère » Témoignage parent
- Les premiers résultats du bilan des enfants de la cohorte EPIPAGE-2 avant l'entrée au CP
- Côté parents

Editorial

Dr Michèle Granier - Présidente du Réseau

Le Réseau Pédiatrique Sud et Ouest Francilien (RPSOF) s'étend sur l'ensemble des Hauts de Seine, l'Essonne et le Sud Seine et Marne. Il réunit tous les services de néonatologie mais aussi les professionnels médicaux et paramédicaux qui participent à la prise en charge des nouveau-nés vulnérables.

La grande étude Epipage 2 est une enquête française pilotée par l'Inserm qui a inclus au départ 5170 enfants, nés prématurément au terme de 5 à 7 mois et demi de grossesse. L'équipe de l'Inserm vient de publier les résultats de l'évolution de ces enfants à 5 ans. Plus de 3000 familles ont répondu positivement pour participer à cette évaluation. Les résultats colligés sont rapportés par le Dr Véronique Pierrat dans un des articles de la gazette.

Plus d'un tiers des enfants nés prématurément présentent des difficultés mineures nécessitant une prise en charge adaptée. Le RPSOF-ASNR propose des consultations spécialisées pour un suivi jusqu'à l'âge de 7 ans. Il a développé un partenariat avec les professionnels paramédicaux : psychomotriciens, orthophonistes, psychologues, ergothérapeutes afin de repérer précocement d'éventuelles difficultés rencontrées et d'optimiser les prises en charge.
Une convention a été finalisée avec les médecins scolaires des Hauts de Seine dans un premier temps pour permettre un suivi et un accompagnement adaptés au cours de la scolarisation des enfants dans le cadre du RPSOF-ASNR. Dans un second temps, ce dispositif devra s'étendre dans les autres départements du réseau.

Les périodes de confinement ont favorisé les échanges par visio conférence entre tous les réseaux de suivi des enfants vulnérables au niveau de l'Ile de France. Cette dynamique se poursuit avec la volonté d'une harmonisation des pratiques pour une prise en charge précoce analogue quel que soit le domicile des familles. La pérennisation des prises en charge sera donc facilitée lors du déménagement des familles.

L'année 2022 sera marquée au niveau du RPSOF-ASNR par la création d'un site web destiné aux familles et aux professionnels, la diffusion de plaquettes d'information et la poursuite de projets en cours tels que l'étude de l'impact d'un programme d'accompagnement précoce en orthophonie sur la qualité du langage et de la communication à deux ans.

2023, L'arrivée du nouveau site WEB du réseau

Plus que quelques semaines à attendre et vous pourrez découvrir le nouveau site WEB du RPSOF ASNR avec ses nouvelles rubriques et ses nouvelles fonctionnalités !

Rejoignez-nous début 2023 www.rpsof-asnr.fr

« Votre bébé est rentré à la maison, tout va bien alors ? »

Anne JOUSSE-PIERRE - Psychologue, Service de réanimation néonatale, hôpital A. Béclère Clamart

Fonder une famille est un grand projet, quelquefois une étrange surprise, mais toujours un moment assorti de nombreux bouleversements tant pour la mère que son partenaire. Le plan des 1000 premiers jours attire l'attention de tous sur cette période de vie si particulière. **La grossesse est décrite depuis de nombreuses années comme une période de vulnérabilité émotionnelle pour la mère.** Les pères ou les co-parents tendent à être plus écoutés eux aussi.

Parfois, il arrive que des inquiétudes médicales pour la mère ou le bébé s'invitent au cours de la grossesse ou à l'accouchement. Les projets, les rêveries autour de la grossesse et de l'enfant à naitre sont interrompues brutalement. **Tout est bouleversé.**

La disponibilité des équipes médicales, les soutiens familiaux et amicaux sont alors une ressource primordiale. Ce moment de vie si particulier peut cependant créer comme une blessure émotionnelle qui peut évoluer en syndrome de stress post-traumatique. Avec le temps, cette blessure fait sa place dans la vie quotidienne.

La particularité de ce syndrome de stress post-traumatique périnatal est qu'il s'insinue dans une période de vie qui se veut joyeuse, sans encombre. Ce contraste entre ce qui était attendu de l'arrivée de ce bébé et la réalité vécue par le parent favorise la mise sous silence de la douleur parentale. Pourtant il a beau laisser la personne qui en souffre avancer dans la vie quotidienne, il altère fortement la qualité de vie. Le sommeil peut être agité de cauchemars. Les souvenirs difficiles peuvent aussi revenir brutalement dans la journée ou ce sont des sursauts au moindre bruit. Une plus grande inquiétude sur l'avenir peut rendre difficile la mise en route de projets. **Continuer à avancer sollicite donc beaucoup d'énergie.** La fatigue liée à cette cicatrice se cumule avec celle de l'attention nécessaire à un bébé ou à deux et à la fratrie. **L'épuisement parental pointe petit à petit…**

Entre la dépression parentale et le syndrome de stress post-traumatique, pas évident de s'y retrouver. Ils ont pourtant un point commun, ils ne guérissent pas seuls. Contrairement à ce qui est véhiculé, **le temps n'est pas l'ami de la guérison.** La guérison est liée à un soutien professionnel adapté à chaque famille, à chaque parent. Si des éléments de cet article font écho à ce que vous ressentez, alors parlez-en en PMI, à votre pédiatre ou médecin généraliste, qui vous orientera vers un psychologue*. **La démarche n'est pas évidente mais le bénéfice en vaut certainement la peine.**

*Il existe différentes thérapies du stress post-traumatique qui ont fait leurs preuves ; il est préférable de s'adresser à un psychologue spécifiquement formé à l'une de ces thérapies.

« Inès est née à 31 semaines + 6 jours des suites d'une pré-éclampsie sévère»

Témoignage d'un parent du réseau

La prématurité est un monde que je connaissais peu et je dois également avouer que cette dernière n'a jamais été évoquée par les soignants qui m'ont accompagnée tout au long de ma grossesse.

Inès est née le 15 avril 2019 à 31 semaines d'aménorrhée + 6 jours des suites d'une pré-éclampsie sévère.
D'après les médecins, Inès allait bien parce qu'elle respirait toute seule. Quelle championne !
Mais je n'avais pas la même définition que le corps médical d' « aller bien ». Alors, certes, d'un point de vue médical et de la prématurité, Inès se portait bien, mais du point de vue de la maman que j'étais … ?
Elle pesait 1,5 kilo, mesurait 39 cm quand les estimations de poids à la troisième échographie annonçaient qu'elle pèserait entre 3,7 et 3,9 kg. Je rêvais d'un bébé dodu, avec un gros ventre, des bonnes joues à bisous que j'aurais habillé en 1 mois dès sa naissance. Je la voyais naître à l'aube du printemps et j'imaginais lui mettre un chapeau et de la protection solaire plutôt qu'une combi-pilote.

Je n'ai jamais imaginé devoir descendre trois étages pour être près de mon enfant nouveau-né et devoir tirer mon lait car elle serait trop faible pour respirer et téter en même temps.
Je n'ai jamais imaginé voir des fils sur tout son petit corps pour contrôler sa respiration, les scopes et autre. Et encore moins la voir avec une sonde gastrique pour la nourrir. En somme, je n'ai jamais imaginé ce monde ultra-médicalisé, bruyant et éblouissant, ni de vivre au rythme de sa saturation.
Je n'ai jamais imaginé vivre cela seule avec mon conjoint car les visites nous étaient exclusivement réservées dans un premier temps.
Je n'ai jamais imaginé être une maman sans enfant, parcourant après sa sortie, des kilomètres avec une petite valise réfrigérée remplie de lait maternel afin de nourrir son bébé restée hospitalisée.

Inès est sortie de l'hôpital le 17 mai 2019 en hospitalisation à domicile. **C'était à la fois une victoire mais aussi une angoisse** de ne plus vivre dans ce monde où je pouvais regarder un écran et savoir si tout allait bien.

J'ai démarré une thérapie car j'avoue n'avoir réussi à considérer la naissance d'Inès comme un **jour joyeux qu'à partir de son deuxième anniversaire**.
Le papa d'Inès a vécu la prématurité différemment. Il a eu peur de nous perdre toutes les deux et était plus taiseux sur le sujet. Il a toujours essayé de me déculpabiliser. **Pour lui, la prématurité a vite été derrière nous.**

J'ai tenu, depuis le 15 avril 2019, **un journal dans lequel j'ai écrit pour elle**, ce que je voyais, ses évolutions mais aussi mes émotions. J'ai tenu ce journal **pendant un an.**
Il a été un support thérapeutique car il a eu l'effet d'une catharsis pour moi et je me dis que, plus tard, Inès pourra le lire si elle le souhaite car c'est aussi son histoire.
La culpabilité est aujourd'hui toujours présente mais elle n'est plus aussi prégnante qu'avant.
Je me suis faite à l'idée de vivre avec cette petite voix intérieure mais elle est dorénavant presque inaudible.

Inès va très bien aujourd'hui. Elle a 2 ans ½, aucun retard de croissance, aucun problème staturo-pondéral, aucun problème de développement.
Je dois malgré tout avouer que les rendez-vous dans le cadre du réseau sont sources de stress pour moi jusqu'à ce qu'à l'issue de la consultation, le pédiatre me dise que tout va bien. Je respire à nouveau ! (rires).
Inès m'a aussi prouvée qu'elle était incroyable même si elle revenait de loin. **Elle m'a donné une leçon essentielle sur le lâcher prise et j'ai découvert des capacités que je ne soupçonnais pas chez moi. Pour elle.**

« Les premiers résultats du bilan des enfants de la cohorte EPIPAGE-2 avant l'entrée au CP »

Dr Véronique PIERRAT - Pédiatre, Néonatalogiste à l'Hôpital Jeanne de Flandre, CHRU de Lille, équipe EPOPE, INSERM

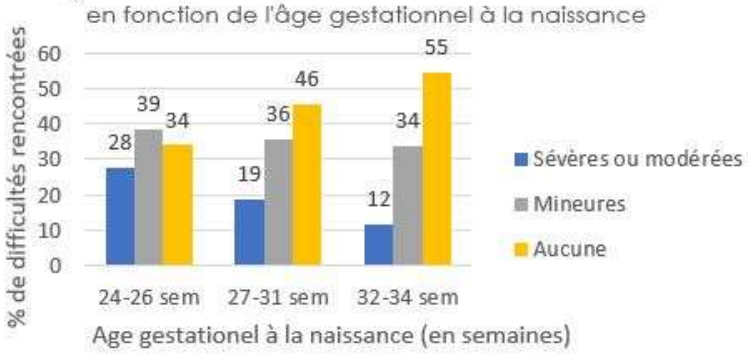
Les enfants de la **cohorte Epipage-2** ont été invités à participer à un examen médical et neuropsychologique spécifiquement organisé pour cette étude alors qu'ils étaient âgés de 5 ans ½ . Plus de **3000 familles** ont répondu à cette invitation. Une première analyse des données collectées fournit des résultats très intéressants, résumés ci-dessous.

Epipage 2
Étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels

Le développement des enfants à 5 ans et demi : des difficultés mineures à ne pas négliger

A l'âge de 5 ans et demi, **34% des enfants nés extrêmes prématurés** (nés avant 27 semaines), près de **46% des grands prématurés** (27-31 semaines) **et 55% de ceux nés** modérément prématuré (32-34 semaines)s ne présentent pas de difficultés (Figure 1).

Figure 1: Répartition des difficultés rencontrées à 5 ans en fonction de l'âge gestationnel à la naissance



Cependant, comme le montre la figure, **plus la prématurité est grande, plus les enfants présentent des difficultés du neurodéveloppement modérées ou sévères** (regroupant des difficultés motrices, de la vision ou de l'audition, ou des déficiences intellectuelles).

Quel que soit le degré de prématurité à la naissance, **plus d'un tiers des enfants** présentent des difficultés mineures. Pour la plupart, ces difficultés nécessitent un soutien et une prise en charge adaptés pour éviter qu'elles ne retentissent sur le quotidien de l'enfant ou ses apprentissages. **Elles peuvent donc avoir un retentissement important sur la vie de la famille et la scolarité de l'enfant. Elles sont d'ailleurs source d'inquiétude pour près des 55% familles concernées.**

Des carences importantes dans la prise en charge de ces difficultés

Malheureusement, les prises en charge proposées ne répondent pas aux besoins de tous les enfants. En effet, **25% des extrêmes prématurés avec déficiences sévères** n'ont aucun accompagnement spécialisé (orthophoniste, psychologue, psychomotricien, …). Il en est de même **pour 65% des enfants modérément prématurés présentant des difficultés modérées.**

Cette carence, qui affecte d'avantage les familles les plus en difficultés, est liée à une saturation des Centres d'Action Médico-Social Précoce, à une rupture dans les prises en charge, à un manque de personnel formé et à un soutien financier des familles inadapté.

Un parcours scolaire qui se complique

Plus la prématurité est importante, plus la scolarité de l'enfant nécessite d'être adaptée. Alors que **93%** des enfants modérément prématurés sont scolarisés dans des classes ordinaires (sans soutien spécifique), cette part ne concerne plus que **73%** des enfants nés extrêmes prématurés.

Si les enfants ayant des difficultés bénéficient dans leur grande majorité d'un soutien scolaire avant l'entrée en CP, **20 à 40% des enfants avec des difficultés sévères n'en ont malheureusement pas.** Ce constat est d'autant plus dommageable que plus l'enfant est aidé précocement dans son parcours scolaire, plus son intégration est facilitée.

Et ensuite ?

Ces résultats ont été publiés dans la presse scientifique et dans la presse grand public. Ils ont été repris par de nombreux médias (les références sont présentées sur le site internet Epipage 2).

Les associations de parents d'enfants prématurés s'en sont également emparés pour interpeler les pouvoirs publics dans le but, nous l'espérons, **de lutter contre les ruptures de suivi et améliorer l'accompagnement des enfants.**

Nous espérons également que ces résultats **inciteront davantage les professionnels de santé à écouter les inquiétudes des parents**, en première ligne pour la détection de difficultés chez leurs enfants.

Côté parents

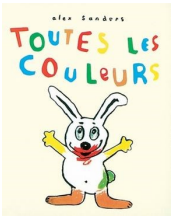
Le coin lecture

Alice Vallade - Parent du réseau

Depuis les premiers mois ...

Encore un câlin ! , illustrations de Mélissandre Luthringer, Fleurus
A la nuit tombée, le caneton, le chaton, le veau et la grenouille réclament « encore un câlin » à leurs parents. Ce livre à toucher est construit sur la répétition de l'histoire et se présente comme une ritournelle à lire à nos enfants avant qu'ils s'endorment…

Jusqu'à 3 - 4 ans



Toutes les couleurs, Alex Sanders, L'école des loisirs
Quand un petit lapin blanc intrépide apprend les couleurs… en glissant, mangeant, sautant dans les flaques et en cueillant des fleurs à sa maman. Il devient de toutes les couleurs, ou presque.

Pas ton doudou ? , Alex Sanders, L'école des loisirs
Voilà de nouvelles bêtises de Monsieur le vilain petit loup ! Cette fois-ci, il s'accapare le doudou d'une petite fille. Mais elle ne se laisse pas faire ! C'est alors que le petit loup aurait bien besoin de retrouver son doudou…

Pour les plus grands ...

Jefferson, Jean-Claude Mourlevat, Gallimard Jeunesse
De l'humour, une intrigue haletante… tout y est pour faire de ce livre un véritable bon polar pour enfant. Le hérisson Jefferson décide d'aller chez le coiffeur. Mais là, il découvre ce dernier sans vie. Il est alors accusé d'un meurtre qu'il n'a pas commis. Accompagné par son fidèle ami, il va se mettre en quête de l'assassin afin de pouvoir prouver son innocence.

Le coin cuisine

Alice Vallade - Parent du réseau

Le **fondant chocolat-marrons** : voici un gâteau gourmand, simple et rapide à réaliser, où la crème de marrons remplace la farine et le sucre. Dans un moule à cake ou dans un petit moule rond, il peut prendre différentes formes.

Ingrédients

3 œufs
500 g de crème de marrons
100 g de chocolat noir
80 g de beurre demi-sel

Réalisation de la recette

- Dans un récipient, battre les œufs avec la crème de marrons.
- Faire fondre le chocolat et le beurre, puis ajouter les à la préparation précédente. Bien mélanger.
- Verser le tout dans un moule beurré.
- Faire préchauffer le four à 150 degrés et faire cuire 45 minutes.
- Démouler le gâteau lorsqu'il est tiède.

Le coin des idées

Alice Vallade - Parent du réseau

Une alternative à la télévision…
Et si au lieu de regarder un dessin animé, on écoutait une histoire à la radio ?
En podcast ou dans les archives du site de Radio Classique, vous trouverez des histoires contées par Elodie Fondacci et mises en musique avec des morceaux de musique classique. Accessibles dès 3 ou 4 ans, les âges sont précisés pour chaque épisode sur le site internet. Une bonne occasion pour les enfants de se détendre en découvrant des textes et des morceaux de musique classiques.
https://www.radioclassique.fr/podcasts/serie/des-histoires-en-musique/

Coordonnées du RPSOF-ASNR
Réseau Pédiatrique Sud et Ouest Francilien - Association pour le Suivi des Nouveau-nés à Risque
Atlantic 361 - Bâtiment D
361 Avenue du Général de Gaulle 92140 CLAMART
☎: 01.46.01.04.34 🖷 : 01.46.01.76.96 ✉ : reasnr@wanadoo.fr
www.reseau-psof.fr