

Pourquoi organiser une journée associative ?

Lors de notre colloque, nous ne pouvons pas aborder tous les sujets.

Notre journée associative est organisée pour que nos adhérents puissent échanger autour de thèmes qu'ils ont souhaité voir aborder par l'association.

Les demandes qui nous ont été formulées sont très différentes les unes des autres ; si vous vous retrouvez dans l'un des thèmes abordés et non dans l'autre, **vous pouvez vous inscrire pour participer à la demi-journée qui vous interpelle.**

Dans ce numéro, nous présentons le thème programmé pour la matinée du samedi 20 novembre.

Le sujet : les conséquences de la prématurité dans la vie des familles, nous tient particulièrement à coeur.

Ce thème ne pouvait pas être abordé dans toutes ses dimensions lors de notre colloque médical. Nous souhaitons prendre du temps pour, au delà de l'information, favoriser les échanges.

Nous sommes très heureux de vous annoncer la participation du Dr Ancel à cette matinée. Il présentera l'étude EPIPAGE 1 et 2 afin d'offrir des perspectives étayées sur l'évolution des enfants nés prématurément...

► TÉMOIGNAGE

« Un préma ? Ah ! Ils se soignent bien aujourd'hui !
De mon temps, c'était la boîte à chaussures... »
« Tu as de la chance, tu as ton bébé avant les autres... »
« Qu'il est mignon si petit... »
« Après ce sera le plus fort de tous... »
« Après, ils rattrapent leur retard... »

Ah ?

Sauf que...

L'assertion de l'ignorant, la banalisation de la situation de l'enfant né trop tôt sont fréquentes, conduisant les parents à réserver leurs paroles aux seuls soignants ou même à se taire...

Et pourtant ils sont experts de leur expérience singulière, ces parents-là, mais encore fallait-il un lieu pour entendre et reconnaître cette expertise, car le récit d'un trauma tolère mal l'incompétence d'écoute et d'accueil.

SOS préma a été ainsi fondé par une mère de prématuré pour des parents d'enfants prématurés afin de relayer au plus juste et au plus exhaustif les impacts multiples d'une naissance avant-terme, auprès des pouvoirs publics et des professionnels. Nous ne pouvons que reconnaître dans le succès manifeste d'une association née seulement il y a six ans, sa nécessité d'existence, tant la traversée hospitalière d'un préma peut être éprouvante, exigeante, à l'instar de l'après-hôpital ou de l'après-CAMSP (prise en charge des 0-6 ans à risques).

La rareté des services intervenant après les 6 ans de l'enfant confronte trop souvent les parents esseulés à l'épineuse question notamment des suivis adaptés à l'« ex-préma ». L'évaluation et la prévention de ses besoins compteront parmi les objectifs d'Epipage 2, recherche nationale longitudinale (0-12 ans) qui débutera en 2011.

Anne-Françoise

(mère d'un préma né à 5 mois de grossesse)

► CONTRIBUTION

La mission des Services d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile

Dans le parcours difficile des parents d'enfants nés prématurément, il leur arrive de rencontrer un CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) qui pose un diagnostic et les oriente parfois, quand des anomalies sont décelées, vers des structures plus spécialisées comme les Services d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile, communément appelés SESSAD ou SESSD.



Ces structures légères permettent un accompagnement médical, éducatif, rééducatif et psychologique, reposant sur une équipe pluridisciplinaire.

L'objectif est de pratiquer les soins dans les lieux de vie habituels de l'enfant ou du jeune. Il s'agit donc de permettre à l'enfant de grandir chez

lui, et à sa famille d'évoluer avec lui.

Ainsi, cet accompagnement permet aux parents de parler de l'enfant et de s'impliquer dans son cheminement évolutif.

Selon leur vocation, les SESSAD, traiteront des déficiences de nature différente. Il en existe qui sont plus spécialisés dans la déficience motrice, la déficience intellectuelle ou la déficience sensorielle. Ces structures ont tendance à se généraliser sur tout le territoire, pour répondre à une demande croissante, identifiée par les associations ou les pouvoirs publics.

Ces services ne se situent pas exclusivement dans le champ du social, de la thérapeutique ou de la pédagogie,

mais bien à l'intersection des trois.

Pour bénéficier de cette orientation, les parents se dirigent vers les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées), qui notifie la décision d'accompagnement.

Le SESSD-APF des Landes prend en charge des enfants et des jeunes âgés de 0 à 20 ans. Nous constatons au sein de notre service que sur l'ensemble des jeunes accueillis, 19% sont des enfants nés prématurément. La singularité et la particularité de chacun détermineront son parcours de vie. L'aide de ces services est bien sûr nécessaire et profitable pour rechercher les potentialités de chacun d'eux et les aider à construire leur avenir.

Brigitte DUQUENNE.

Directrice du SESSD-APF des Landes.



EIPAGE

Une étude épidémiologique nationale sur les enfants prématurés



Dr Pierre-Yves ANCEL
*Médecin épidémiologiste,
 enseignant-chercheur à
 l'Université Pierre et Marie Curie,
 Unité de recherche épidémiolo-
 gique en santé périnatale et en
 santé des femmes et des enfants
 (U 953 de l'Inserm).*

Chaque année en France, plus de 10 000 enfants naissent grands prématurés, c'est-à-dire entre le 5^{ème} et le 7^{ème} mois de grossesse, et leur nombre continue de croître.

L'étude EIPAGE 1 (Etude EPIdémiologique sur les enfants de Petits Ages Gestationel) est une enquête de cohorte dans laquelle tous les enfants nés grands prématurés dans 9 régions de France en 1997 ont été inclus et suivis jusqu'à 8 ans. Elle a couvert un tiers des naissances françaises. Un groupe témoin d'enfants nés à terme a également été constitué.

Elle a montré qu'en dépit des progrès accomplis, la mortalité et la morbidité néonatales restaient élevées et les handicaps fréquents.

Depuis la fin des années 1990, le regard sur la grande prématurité a changé, les interrogations portant maintenant essentiellement sur le devenir cognitif des enfants. Les changements dans la prise en charge néonatale et le suivi des enfants rendent nécessaire l'actualisation des données. D'autre part, plusieurs domaines touchant aux causes et aux conséquences

de la grande prématurité restent encore peu explorés. C'est dans ce contexte qu'une nouvelle étude nationale, EIPAGE 2, doit débiter en 2011 en France. Les régions d'outre-mer ont également manifesté leur intérêt et pourraient prochainement rejoindre le projet.

Les objectifs de l'étude EIPAGE 2 sont de :

- 1•** Mieux connaître le devenir des enfants grands prématurés et de ceux nés aux limites de la grande prématurité,
- 2•** Évaluer, et prévoir, les besoins de prise en charge médicales et éducatives,
- 3•** Évaluer les effets de l'organisation des soins et des pratiques médicales sur la santé et le développement des enfants prématurés,
- 4•** Améliorer les connaissances sur les causes et les conséquences de la prématurité,
- 5•** Mettre en place une évaluation médico-économique afin d'estimer les coûts au regard des différents types de prises en charge néonatale et post-néonatale, médicales et éducatives.

Pour atteindre ces objectifs, une étude de cohorte sur des enfants grands prématurés et prématurés modérés permettra de suivre plus de 6000 enfants prématurés jusqu'à l'âge de 11-12 ans, âge d'entrée au collège.

SOS préma : une longueur d'avance...

Aujourd'hui en France, plus de 180 bébés par jour naissent prématurés (entre 5 mois et demi et 8 mois de grossesse), soit 8,1% des naissances et 65 000 enfants chaque année.



«Lorsque je suis sortie de l'hôpital...» est un lapsus que je fais souvent en évoquant la sortie de mon enfant, comme toutes les mamans d'enfants prématurés... Probablement parce que pendant un mois, c'est une partie de moi-même que je laissais chaque soir en néonatalogie. À la sortie pourtant, nous aurions aimé pouvoir en parler, en débattre,

parfois peut-être en pleurant avec d'autres parents qui vivaient ce que nous vivions. Et puis, j'ai constaté des manques ou des incohérences comme, par exemple, le peu de lieux d'échange sur ce sujet ou l'inadaptation de la durée du congé maternité.

La création de SOS Préma en 2004 a été une façon d'y remédier afin d'améliorer le quotidien des parents qui vivent la prématurité. C'est aujourd'hui un réseau national de solidarité et une voix entendue par les pouvoirs publics. »

Charlotte Bouvard

Fondatrice de SOS Préma, association loi 1901 reconnue d'intérêt général, (en octobre 2004, après la naissance de son second enfant avec 9 semaines d'avance).



L'objectif de l'association est d'aider et de soutenir tous les parents d'enfants prématurés, de la naissance à l'entrée en CP environ. Pour cela nous agissons, au niveau local et national, auprès de tous les acteurs concernés par la prématurité : les familles, les soignants (à l'hôpital comme en ville), les pouvoirs publics, les média, les entreprises. L'association a été agréée nationale association d'usagers par le ministère de la santé en février 2009.

Nous aidons les familles, directement et indirectement, selon 4 grands axes :

L'aide directe

Site internet, forum, permanences téléphoniques spécialisées, guides de conseils diffusés gratuitement dans les services de néonatalogie (65 000 ex. par an), pochettes cadeaux, album illustré pour les enfants, groupe de parole, visites à l'hôpital, relais locaux bénévoles.

Le dialogue avec les équipes médicales

En néonatalogie (sensibilisation sur l'accueil de la fratrie, la prise en charge psychologique des familles, l'importance du matériel dit de confort comme les fauteuils d'allaitement pour les mères, etc.) mais aussi auprès du réseau libéral (édition d'un livret d'information sur la prématurité pour les médecins libéraux et les PMI qui suivent les enfants après la sortie de l'hôpital).

La sensibilisation des pouvoirs publics pour améliorer la prise en charge des mères et des enfants,

d'autant que le nombre de naissances d'enfants prématurés est en augmentation sensible. L'association a ainsi obtenu en 2006 l'allongement du congé maternité des mères d'enfants prématurés. Nous poursuivons ce travail (colloque à l'Assemblée nationale en février 2010 sur le thème « prématurité, enjeu de santé publique »).

La prévention

Entre 1995 et 2007, augmentation de 45% de la prématurité en France. Il est donc nécessaire d'informer sur les risques de prématurité (création de la Charte de la Parentalité en Entreprise en 2008).