

Publié le 18/07/2016 à 03:49, Mis à jour le 18/07/2016 à 07:46

## Enfants prématurés : «un parcours du combattant pour les parents»

Actu Santé



Le nouveau combat de la députée Catherine Lemorton. / DDM



Catherine Lemorton, députée socialiste de Haute-Garonne et présidente de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, et l'ancienne ministre de la Culture et députée (PS) de la Moselle Aurélie Filippetti viendront visiter, cet après-midi, le service de néonatalogie de l'Hôpital des enfants de Purpan. Cette visite n'est pas seulement de courtoisie. Mme Lemorton fait en effet partie du groupe d'études «prématurés et nouveaux nés vulnérables» qui vient d'être créé par l'Assemblée nationale. Pour sa part, Aurélie Filippetti et son compagnon l'ex-ministre du Redressement productif Arnaud Montebourg sont parents d'une petite fille, Jeanne, née prématurément en septembre 2015.

Enfants prématurés et nouveaux vulnérables ? «Ce sont 60 000 cas par an en France», assure Catherine Lemorton. «J'ai accepté faire partie de ce groupe, aussi parce que des proches ont été touchés par ce phénomène, ajoute la députée de Haute-Garonne. Quand j'ai vu les affres dans lesquels étaient les parents dont l'enfant était à deux doigts d'être sauvée. Pour le moment, ce groupe d'études auditionne beaucoup, écoute beaucoup les médecins, les pédiatres. Avoir un enfant prématuré aujourd'hui, c'est vraiment un parcours du combattant pour les parents. Pas seulement après quand il faut surveiller l'enfant à tous ses stades de

maturation, mais on voit la difficulté que rencontrent les parents qui vivent en milieu rural, dans les déserts médicaux.»

Dans la région, le réseau P'titMip s'occupe en particulier «du suivi des enfants vulnérables» (lire ci-contre), mais il faut se déplacer jusqu'à [Toulouse](#). Souvent, la prise en charge des déplacements, la location d'une chambre pour les parents qui sont au chevet de leur enfant, la mise en disponibilité professionnelle, rien de tout cela n'est acquis d'avance.

«Pour les Toulousains, ça va, ajoute Catherine Lemorton. Mais pour des gens qui habitent l'Aveyron avec un petit branché dans tous les sens et pour lequel on sait que la présence des parents est importante pour le développement. ça peut durer quatre mois à l'hôpital. L'enfant peut ensuite être transféré vers une maternité de proximité, mais certains parents ne le souhaitent pas toujours : ils veulent le mieux pour leur enfant».

Depuis juillet 2015, une circulaire permet d'harmoniser au niveau régional les différents réseaux en période périnatale et les Agences régionales de santé (ARS) sont «priées» de faire le maximum pour faciliter les démarches pour les parents.

---

## **Le réseau P'titMip**

Créé en 2005 dans le cadre du plan périnatalité et situé à l'hôpital Paule-de-Viguié à Toulouse, afin de répondre justement à l'errance et le désarroi des parents éloignés dans hôpitaux spécialisés, le réseau P'titMip a pris en charge 4 700 enfants depuis sa création. Environ 750 enfants «vulnérables» sont suivis chaque année. «L'objectif du réseau est d'organiser le suivi, la prévention, le dépistage, la prise en charge des nouveau-nés vulnérables et d'accompagner et soutenir les parents».

Gérald Camier

Publié le 19/07/2016 à 08:05, Mis à jour le 19/07/2016 à 09:18

## Aurélie Filippetti : «Face à un enfant prématuré, on se retrouve démuni»

Actu Santé



Aurélie Filippetti a participé hier avec Catherine Lemorton à une réunion de travail sur le suivi des enfants prématurés à l'hôpital Paule de Viguier./Photo DDM Marion Joly



Aurélie Filippetti a visité hier avec la députée de Haute-Garonne Catherine Lemorton l'unité de néonatalogie de l'hôpital pour enfants Paule de Viguier, qui accueille des enfants prématurés.

C'est un sujet qui la touche personnellement. Aurélie Filippetti, elle-même mère d'une petite fille née prématurée en septembre dernier, a visité hier l'unité de néonatalogie de l'hôpital pour enfants de Purpan. Elle a aussi participé à une réunion de travail avec le personnel dans le cadre du groupe d'études créé par Catherine Lemorton, présidente de la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, sur le suivi des enfants prématurés et des nouveaux nés vulnérables.

### Quelles idées reprenez-vous de votre visite à Purpan ?

Les unités parents-enfants, qui permettent aux parents de rester dans une chambre près de leur bébé sont formidables. Il y en a très peu. Pourtant, ça améliore l'état du bébé. Je tiens aussi beaucoup à la question de l'allaitement maternel, et [Toulouse](#) est très dynamique en la matière. Le fait que Purpan devienne, l'an prochain, le deuxième référent NIDCAP de France

(formation à un nouveau type de prise en charge des enfants nés prématurés, N.D.L.R.), montre aussi que vous êtes à la pointe dans ce combat. Et puis on est dans le top de la technologie : les chambres en réanimation, ce sont quasiment des cockpits de navettes spatiales ! Et en même temps j'ai été frappée par la formidable dimension humaine des équipes médicales et paramédicales. Enfin, j'ai pu constater que vous avez dans la région un réseau très volontariste et très bien organisé, notamment sur le plan associatif et avec le réseau P'tit Mip (qui accompagne parents et enfants après la sortie de l'hôpital, N.D.L.R.).

### **Quel est l'objectif du groupe d'études de l'Assemblée ?**

La prématurité surgit dans la vie des parents d'une manière totalement impromptue. On se retrouve totalement démuné. 60 000 enfants sont concernés chaque année. Ils nécessitent un suivi hospitalier très important. Mais surtout, beaucoup de problèmes surgissent après la sortie d'hôpital. Et selon que l'on soit puissant ou misérable, on n'est pas tous égaux face à cette situation. Il y a des inégalités territoriales et sociales majeures. Nous devons permettre à tous les enfants de bénéficier d'un vrai suivi pluridisciplinaire à la sortie. Après nos auditions et visites de services de néonatalogie, nous ferons des propositions pour améliorer la prise en charge des enfants et faire en sorte cette question soit enfin placée dans le débat public. À l'Assemblée nationale, on regarde plus vers la gérontologie que vers la néonatalogie. Il faut que ça change, ou en tout cas que ça se rééquilibre.

### **Quelles sont les premières pistes de réflexion ?**

Les services hospitaliers peuvent être améliorés, mais il faut surtout travailler sur le suivi à la sortie de l'hôpital. Un enfant ne doit pas attendre un an pour être vu par des psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, pédiatres. Nous réfléchissons à la création d'un référentiel de soin à la sortie des services de néonatalogie qui soit valable partout sur le territoire, pour que les bonnes pratiques puissent se répandre. Il peut aussi y avoir des formations de médecins généralistes, de pédiatres, ou encore de kinés, pour les familiariser à l'accueil de ces bébés vulnérables.

---

## **Repères**

### **«La première angoisse : la mort»**

Comme Aurélie Filippetti, Anne Gibert-Coste a connu les angoisses de la prématurité. Ses jumelles, Sarah et Chloé, sont nées le 12 juin 2012 à Purpan avec 4 mois et demi d'avance sur le terme. «La première angoisse, c'est la mort», se souvient-elle. «Au début on pense à la survie, puis après, aux séquelles. Et puis il y a des termes et des machines auxquels on doit se familiariser. Mais j'ai eu beaucoup de chance d'être à Toulouse. Malgré la situation, tout s'est déroulé dans la sérénité. Vu les conditions, j'ai eu un accouchement de rêve. Et j'ai été très suivie par les professionnels du service.» Vient ensuite le retour à la maison. Même si elle est accompagnée grâce à l'hospitalisation à domicile proposée par Purpan, Anne doit arrêter de travailler puisque ses filles ne peuvent pas aller en crèche. «C'est un vrai facteur d'inégalité sociale. Même si on a la chance d'avoir l'allocation journalière de présence parentale versée par la CAF, le montant de cette aide varie fortement selon les départements». Aujourd'hui, elles Sarah et Chloé sont en pleine santé, même si l'une est encore suivie par un kiné. Pour

accompagner les parents qui sont confrontés à leur tour à la prématurité, Anne Gibert-Coste est coordinatrice du réseau de parents et de spécialistes SOS Préma. Et elle milite pour que les pères soient davantage pris en compte dans le suivi des enfants prématurés. «Ils doivent gérer l'entourage, le reste de la fratrie et n'ont pas de congé pour être aux côtés de leurs enfants à l'hôpital. On demande aux papas d'être forts alors qu'eux aussi sont dans l'angoisse».

---

## **Le chiffre : 500**

enfants > prématurés. Autour de 500 enfants nés prématurés dans toute la région Midi-Pyrénées sont chaque année accueillis au sein du service de néonatalogie de l'hôpital pour enfants de Purpan.

Propos recueillis par Julie Guérineau