

Rapport Association Néonin’s

Commission parlementaire

« prématurité et nouveaux-nés vulnérables »

Pouvoirs publics

Madame ,Monsieur

Tout d’abord, je souhaiterais, au nom de l’association et de toutes les familles que je représente, vous remercier d’avoir accepté de me recevoir.

Pour m’accompagner dans ma démarche, le docteur Renée-Pierre Dupuy, pédiatre et coordinatrice du réseau Grandir en Languedoc Roussillon, sera présente à mes côtés et vous fera part de ses observations et attentes d’un point de vue professionnel.

Afin de mieux comprendre ma présence, ce jour, je commencerai par vous faire une rapide présentation de l’association dont je suis la fondatrice et présidente.

Néonin’s est une association loi 1901, née en 2013, suite à la naissance prématurée de mon second fils Amaury (né en 2011 à 32 semaines +6 jours et dont le pronostic vital était engagé) sur la ville de Perpignan.

A l’époque, aucune association défendant les intérêts des enfants nés prématurément n’était présente sur notre département.

J’ai eu alors l’idée, avec l’aide et le soutien de familles identiques à la mienne de créer l’association, en accord avec l’équipe médicale du service de néonatalogie du centre hospitalier de Perpignan.

Plus de quatre années se sont écoulées depuis sa création et, depuis je ne cesse de me battre, de me faire entendre pour défendre les intérêts de nos enfants nés trop tôt et de leurs familles.

La prématurité est un sujet fragile qui reste, cependant, bien méconnu de beaucoup.

Normal me direz-vous tant que nous ne sommes pas passés par cette étape de la vie.

Oui, la prématurité est une étape qu’il faut accepter, pour certains, et apprendre à vivre avec, pour d’autres.

Depuis bientôt deux années, je fais le difficile constat de voir qu’il n’est pas simple d’avoir un enfant différent dans notre société actuelle.

Malgré une nette avancée et progrès de la médecine, nous constatons une meilleure qualité d’espérance de vie pour nos enfants nés trop tôt mais il en est autrement, quant à la prise en charge et le suivi de ces derniers.

C’est pourquoi, avec les connaissances qui sont celles de l'association et les miennes; nous avons décidé de vous interpeller car vous seuls, représentants de la Nation, des citoyens et des familles que nous sommes; êtes en mesure de nous représenter et de porter haut et fort nos remarques.

Ce rapport, très succinct est une synthèse de nos diverses analyses que nous avons pu effectuer depuis la création de l’association.

Il n’a aucune prétention d’être un document officiel, un ordre quelconque d’exécution.

Il relate simplement des faits, des situations supportés par certaines familles qui ne peuvent plus continuer en l’état, pour diverses raisons que je vous laisserai apprécier.

Je terminerai en vous remerciant de l’intérêt que vous porterez à ce rapport écrit et en espérant avoir la chance d’être auditionnée autant de fois qu’il en sera nécessaire pour faire avancer cette commission.

Dans l’attente de vous rencontrer à nouveau, je vous prie de croire, Madame le Député , Mesdames, Messieurs les députés, en l’assurance des mes respectueuses salutations et reste à votre disposition pour tous renseignements complémentaires.

 Lydia Puech

 Présidente de Néonin’s

**Hébergement des familles lors de l’hospitalisation**

**d’un enfant prématuré et ou vulnérable**

Lorsqu’un bébé arrive trop tôt, c’est tout une vie qui bascule et une organisation de dernière minute qui se met en place de manière chaotique.

Certaines familles ont la « chance » d’être domiciliées près du centre hospitalier où séjourne leur enfant. Malheureusement, c’est loin d’en être le cas pour bon nombre de parents .

Du jour au lendemain, certains parents se retrouvent confrontés à l’imprévu et doivent gérer une organisation de vie de famille et une hospitalisation.

Comme tous parents, il est difficile de rester séparer ou éloigner de son enfant qui vient, d’autant plus, de naître dans des conditions difficiles.

Dès les premières heures de vie ou de survie d’un nouveau né, il reste à la charge des familles la lourde tâche de trouver un logement (surtout pour le papa ) en catastrophe.

Cette recherche est parfois facilitée par les maisons d’hébergements des familles qui sont rattachées au centre hospitalier.

Cependant, elles sont en nombre insuffisant sur notre territoire et les parents doivent prendre une chambre d’hôtel ou une location pour y pallier.

Cela représente un coût financier important pour le foyer. Ce dernier doit répondre à une charge imprévue et non remboursée par la caisse d’assurance maladie et ou mutuelles (si cela reste un logement ou chambre d’hôtel).

Notons, qu’il arrive parfois, qu’un dossier de demande d’aide exceptionnelle soit déclenché mais cela reste très compliqué et lourd. En effet, le dossier n’est valable que sur présentation de justificatifs de frais. Cela impose donc aux familles de faire l’avance.

Lorsqu’une famille doit financer une chambre d’hôtel à 35 euros la nuit, cela peut vite devenir une charge financière importante à la fin du mois.

De ce fait, certaines familles multiplient les allers-retours Hôpital-domicile, ce qui engendre une présence en dents de scie auprès de l’enfant prématuré et une grande fatigabilité pour les parents.

Nous restons convaincus qu’il est plus que nécessaire d’améliorer les conditions d’hébergement pour les parents.

Si nous ne pouvons multiplier les maisons d’hébergements rattachées aux hôpitaux ; essayons de nous concentrer sur la prise en charge au niveau de la sécurité sociale et ou de la Caf d’une possibilité d’hebergement.

A situation exceptionnelle, mesure exceptionnelle ! A l’heure actuelle , les lits accompagnants en service de pédiatrie et autres sont pris en charge dans le forfait hospitalier. Pourquoi ne pas aider les familles qui souhaitent rester près de leur enfant qui se trouve hospitalisé en néonatalogie ?

 Le fait de ne pas avoir de lit près du bébé n’est pas un choix personnel et nous devons faire la lumière là-dessus.

Avant de pouvoir aménager des services de néonatalogie afin que les parents puissent rester H24 avec leur enfant ; je pense qu’il serait bon, en attendant, d’essayer de proposer un entretien avec la CNAM et de voir ce qu’il est possible de faire.

Certains départements ont une étendue géographique importante et le centre hospitalier peut souvent se trouver à plus de deux heures de route.

C’est le cas dans les Pyrénées Orientales où certaines familles n’ont guère le choix que de trouver une location, un hôtel pour rester auprès de leur bébé.

Par chance, nous avons la maison des étoiles qui permet à beaucoup de parents d’être hébergés mais certains frais restent encore à leur charge.

Par ailleurs, je tiens à partager le fait que nous avons constaté que les familles avec des revenus moyens avaient beaucoup de mal à accéder aux remboursements.

Je pense que nous devons, également, proposer un allègement des conditions fiscales pour l’obtention de certains droits. Il est anormal de voir des parents, avec des revenus corrects, être pénalisés parce qu’ils travaillent !Ceux sont des gens qui participent à la csg, rds et j’en passe et qui devraient pouvoir être soutenus dans des étapes difficiles comme celle d’une hospitalisation d’enfant.

**Allègement des plafonds pour une aide à domicile**

Tout comme l’hébergement, il arrive que les familles aient besoin d’une tierce personne pour les aider à gérer leur quotidien, dès la naissance d’un bébé né trop tôt.

Malheureusement, malgré que cette aide soit proposée aux familles via les assistantes sociales ou associations ; peu de parents y ont recours dès lors que, là encore , il y a un coût .

Ce dernier doit être supporté en très grande partie par les familles qui n’ont que très peu d’aide via la CAF car elles doivent répondre à des critères.

Nous constatons que beaucoup de familles ne font pas appel aux aidants familiaux dès lors que le coût imputé est trop élevé et qu’ils ne peuvent y répondre favorablement.

**Mesdames, Messieurs, j’attire votre attention sur le fait qu’aujourd’hui, nous sommes forcés de constater que les couples qui ont des revenus corrects se retrouvent en grande difficulté car ils ne peuvent (souvent) prétendre à une prise en charge correcte des frais dès lors qu’ils ont deux salaires !**

Résultat, certaines familles se trouvent à gérer une maison, une fratrie et un bébé hospitalisé. Difficile d’être partout.

Par conséquent, nous aimerions que la CNAF puisse revoir ses modalités d’ayant droit au niveau des aidants familiaux afin que davantage de familles puissent en bénéficier dès lors qu’elles en font la demande.

**Il est anormal qu’en matière de santé, les revenus puissent rentrer en compte sur certaines prestations en lien avec un enfant**.

**Dossiers d’aide exceptionnelle**

Ces dossiers sont souvent remplis lors d’une demande de prise en charge de frais d’hébergement ou de frais d’obsèques.

Nous avons eu l’occasion de nous rapprocher de la CPAM, de notre département, pour plusieurs familles dont les enfants étaient hospitalisés sur le CHU de Montpellier.

Familles qui ne pouvaient prendre en charge des frais d’hébergement et pour qui il était inconcevable de ne pas rester auprès de l’enfant.

Ces dossiers sont relativement lourds et demandent aux familles de faire l’avance de frais , sans même être certains d’être pris en charge.

Néonin’s a aidé à deux familles et avancé, à chaque fois une somme d’argent qu’elle a puisé sur sa trésorerie de fonctionnement . Nous ne pouvons proposer ce financement qu’à titre exceptionnel car notre trésorerie ne nous le permet pas, malgré toute notre bonne volonté.

Je pense que là aussi, il y a beaucoup à faire .Nous restons à la disposition de la Caisse Nationale d’Assurance Maladie pour lui présenter nos doléances et présenter des cas concrets afin de faire évoluer la situation. Actuellement, les assistantes sociales des divers hôpitaux aident les familles via l’association Princesse Grâce de Monaco.

Malheureusement, cette aide pouvant aller jusqu’à 350 euros ne couvre pas l’ensemble du séjour qui peut être de plusieurs semaines, plusieurs mois.

Les associations ont de plus en plus de mal à pallier aux demandes d’hébergements des familles qui augmentent chaque année.

Nous pensons que le coût de la vie a un impact direct sur ce phénomène.

**Prise en charge des frais de santé dans le parcours de soins d’un enfant né prématuré et vulnérable**

Comme vous le savez, la prématurité et ses conséquences ne s’arrêtent pas aux portes du service de néonatalogie pour certains enfants.

40 % des enfants nés prématurément deviennent des enfants vulnérables avec des pathologies plus ou moins lourdes pouvant être handicapantes par la suite.

Aujourd’hui, les soins de psychomotricité, d’ergothérapie, de psychologue, de psychiatre ne sont pas pris en charge par la CPAM et restent à la charge des familles.

Tous les enfants vulnérables n’ont pas la chance et la possibilité d’être pris en charge par le CAMSP, CMPP et cela reste une difficulté pour les familles et un souci dans le parcours de soins d’un enfant.

Notons que ces soins restent « des soins courants » dans le parcours d’un prématuré, d’un enfant vulnérable dans les premières années de son enfance.

**Nous savons toutes et tous que plus un enfant bénéficie d’une prise en charge et de soins tôt et plus il a de chance de s’en sortir et de devenir indépendant et autonome.**

Néonin’s a sollicité Mme Neuville à ce sujet et, à ce jour, nous restons sans réponse de sa part. Nous savons qu’un dossier a été déposé auprès de la Haute Autorité de Santé mais nous n’en savons pas plus.

**Il faut faire vite et permettre à TOUS LES ENFANTS (peu importe la pathologie) DE BENEFICIER DE REMBOURSEMENTS DE SOINS NON REMBOURSES JUSQU’ALORS .CELA DEVIENT UNE PRIORITE.**

A ce jour, nous sommes ravis de constater que le gouvernement ait accordé une enveloppe financière auprès des enfants autistes mais qu’en est-il des autres pathologies comme les troubles dys, tdah etc, handicapantes au quotidien ?

Essayons de ne pas faire de différence dans le handicap. Cela est déjà assez lourd pour les familles et les enfants qui sont touchés.

**CAMSP/PMI**

Je laisserai au Docteur Renée-Pierre Dupuy, le soin de vous expliquer, en tant que professionnelle de santé, l’importance de ces deux organismes dans le suivi d’un enfant vulnérable.

Pour ma part, je rajouterai qu’il est primordial d’accorder davantage de moyens humains et financiers auprès de ces deux instances car elles assurent un suivi pour certains de nos enfants nés trop tôt..

Nous parents, constatons qu’il y a un réel manquement. Certains CAMSP demandent de faire des soins en extérieurs faute de places. Nous observons de réels différences de prises en charge selon les départements. En effet, certains CAMSP acceptent des enfants nés trop tôt qu’en dessous de 28 semaines de grossesse et d’autres en dessous de 31 semaines. Cela peut avoir une réelle incidence sur le suivi des enfants à long terme car de ce fait, tous les enfants ne peuvent prétendre à une pluridisciplinarité des soins.

Rappelons qu’un enfant né à 31 ou 32 semaines peut développer des troubles, pathologies aussi importants qu’un enfant né à 25 semaines.

Notons, également, notre soutien auprès des PMI. Malgré, leur volonté de bien faire ; elles ne peuvent répondre à tout, faute de moyens humains et financiers.

Nous constatons une baisse des médecins de PMI dans notre département et aimerions défendre leur travail .Les PMI assurent un lien important avec les familles et il est important de le maintenir .

Faute de médecins scolaires, c’est la PMI qui assure ce rôle et qui doit pallier à certaines défaillances.

Nous nous permettons de mettre l’accent sur le travail remarquable effectué par les CAMSP ET PMI alors que le nombre d’enfants vulnérables augmente chaque année.

La santé ne doit, en aucun cas, être la cible d’une économie financière de la part de notre gouvernement.

C’est une richesse qui ne doit absolument pas faire l’objet d’une quelconque restriction au bénéfice d’un autre secteur.

**MDPH**

Concernant la MDPH, j’avoue que nous avons beaucoup de choses à dire et à faire remonter !

Nous constatons une augmentation de demande d’aide et de soutien envers les familles d’enfants nés prémas, à ce niveau.

Tout d’abord, les dossiers mdph sont très très lourds et il faut faire preuve d’une grande patience pour les remplir.

Nous sollicitons, trop souvent, les médecins, pédiatres, spécialistes afin d’établir des comptes rendus médicaux pouvant attester et justifier le handicap d’un enfant.

Nous avons de plus en plus l’impression (vue le nombre de dossiers remontés par les familles) que la Mdph ne remplit pas son rôle correctement.

Certains enfants sont reconnus avec une incapacité inférieure à 80 %, alors qu’ils mériteraient bien plus.

D’autres se voient refuser une avsi /avsm sans justifications alors que le cas de l’enfant en réunion pédagogique, suscitait l’aide d’une tierce personne sur le temps scolaire. Le problème se pose , également, sur le nombre d’heures.

D’autres encore se voient essuyer un refus pour l’aide au financement de matériaux divers et variés alors qu’ils en ont un réel besoin et que cela est appuyé et justifié par un professionnel de santé.

Je vous ferai grâce des autres exemples…..encore trop nombreux.

Très honnêtement, je pense qu’il y a urgence à effectuer un contrôle vis-à-vis de cette instance. Il y a trop d’enjeux vis-à-vis de nos enfants pour que nous puissions continuer à accepter de telles énormités.

Nous ne pouvons plus continuer de faire perdre du temps à nos enfants qui ont des besoins bien spécifiques.

Il faut impérativement qu’il y ait davantage de concordance entre des diagnostics établis par des professionnels de santé extérieurs (qui suivent nos enfants tout au long de l’année) et la mdph.

Les CDAPH sont composées de personnes n’ayant, pour certaines, aucune connaissance médicale et il leur appartient de juger des dossiers importants. Nous ne pouvons plus accepter cela.

Des décisions sont prises alors que les enfants n’ont jamais été vus ou fait l’objet d’un examen médical par un médecin de la mdph.

Des décisions sont prises sans tenir compte des remarques et comptes rendus effectués par des professionnels de santé qui suivent nos enfants tout au long de l’année.

Les familles n’ont plus confiance en un organisme qui est censé défendre les intérêts des personnes avec un handicap.

Il y a urgence sur ce sujet car les familles montent au créneau et des manifestations de mécontentement dans la rue sont à prévoir dans les prochains mois.

La MDPH est devenue le parcours du combattant pour bon nombre de familles qui, épuisées face aux incompréhensions de décisions, lâchent prises et arrêtent tout .Ceci a un impact direct sur l’enfant.

**Allocation Journalière de Présence Parentale**

Cette allocation est attribuée dès lors qu’un parent interrompt son activité professionnelle pour rester auprès de son enfant.

Pour certains enfants nés prémas, il est déconseillé de les mettre en collectivité durant la première année. C’est pourquoi certains parents peuvent bénéficier de cette allocation qui peut être prise partiellement ou dans son intégralité.

Un certificat médical est établi par un pédiatre, médecin traitant ou spécialiste qui suit l’enfant au titre de la maladie, du handicap ou de l’accident. Il doit être détaillé et sous pli.

Le droit à la prestation est soumis à un avis favorable du service de contrôle médical de la caisse primaire d’assurance maladie auprès de laquelle est affilié l’enfant en qualité d’ayant droit. L’enfant doit avoir moins de 20 ans ou être à la charge des parents.

Le droit à l’AJPP est ouvert dans une double limite :

-la date d’ouverture de droit détermine une période maximale de 3 ans au cours de laquelle l’allocation pourra être attribuée.

-au sein de cette période, le parent a droit à un maximum de 310 joursd’allocations journalières (310 jours d’absence à prendre selon les besoins de présence auprès de l’enfant).

Le nombre maximum d’allocations journalières par mois est de 22 jours.

Au-delà de la période de 3 ans, le droit à l’allocation peut-être ouvert à nouveau, en cas de rechute ou de récidive de la pathologie de l’enfant au titre de laquelle un premier droit à l’ajpp avait été ouvert.

Certaines familles bénéficient de cette allocation et se plaignent de plusieurs désagréments.

Le premier concerne le traitement des dossiers qui est très lent (paiement entre le 15 et le 20 de chaque mis) et qui n’est géré que par une seule CAF (Lozère) sur notre territoire.

Le second est le manque d’informations par le personnel salarié de la CAF qui n’est pas toujours en mesure de renseigner les familles sur cette allocation.

Le troisième concerne les conditions d’attribution. Certaines familles peuvent avoir besoin de cette allocation à long terme, dès lors que l’état de santé de l’enfant évolue en grandissant. Malheureusement, il arrive que certaines familles ne peuvent bénéficier d’un renouvellement AJPP dès lors qu'elles ont consommé la durée autorisée pour l’attribution de cette allocation malgré que l’état de santé de l’enfant nécessite toujours la présence de l’un de ses parents.

De ce fait, certains parents doivent se réorienter vers la MDPH et déclarer une cessation d’activité à 100%.Malheureusement, certaines MDPH (malgré la mention 100% de cessation d’activité et une attestation médicale précisant la présence indispensable de l’un des parents) se permettent de fixer une AEEH qui dépend du taux d’incapacité de l’enfant.

IL EST TOTALEMENT INTOLERABLE DE VOIR DES FAMILLES CROULER SOUS LES DIFFICULTES FINANCIERES PARCE QUE LA MDPH NE TRAITE PAS LES DOSSIERS CORRECTEMENT OU PARCE QU’ELLE DECIDE D’ATTRIBUER UN TAUX D’INCAPACITE QUI NE CORRESPOND PAS A LA PATHOLOGIE DE L’ENFANT .

C’est scandaleux et notre association se bat pour que la MDPH puisse reconnaître comme il se doit, les droits de nos enfants qui n’ont absolument pas demandé à présenter une pathologie ou un handicap.

Nos familles ont souffert d’une naissance qui peut laisser des séquelles. Il est inhumain de ne pas aider les familles qui cessent leur activité professionnelle, qui perdent leur emploi pour s’occuper de leur enfant.

EST-CE CELA QUE VOUS APPELEZ INCLUSION DU HANDICAP ?

Par conséquent, nous demandons une revalorisation des conditions d’attribution de l’AJPP ou une allocation parentale pour enfant vulnérable ou handicapé.

**Tribunal du Contentieux et de l’Incapacité**

Je tiens à attirer, également, votre attention sur un projet de loi portant application des mesures relatives à la justice.

Un projet de loi portant application des mesures relatives à la justice du 21 ème siècle a été adopté au Sénat en première lecture, le 28 septembre 2016.

La loi de modernisation de la justice adoptée le 24 mai dernier par l’Assemblée Nationale supprime les tribunaux des affaires de sécurité sociale (TASS), les tribunaux du contentieux et de l’incapacité (TCI) et les commissions départementales d’aide sociale.

Il existera toujours un contentieux général, un contentieux technique et un contentieux de l’admission à l’aide sociale.

Cependant, ils relèveront chacun de la compétence des tribunaux de grande instance spécialement désignés.

On parle d’une entrée en vigueur des ces dispositions par décret pour le 1 er janvier 2018, au plus tard.

Malgré une bonne intention du gouvernement de regrouper les différents contentieux, il est important de souligner la lourdeur des dossiers et des délais de traitements de ces derniers.

En effet, à l’heure actuelle certaines familles d’enfants nés premas font appel au TCI dans le cadre d’un recours sur une décision prise par la CDAPH.

C’est le seul et unique moyen, pour nous familles, d’être entendus et de défendre les intérêts de nos enfants avec un handicap (tous degré confondus).

A ce jour, le recours auprès des CDAPH suite à une décision est de deux mois. Si les familles souhaitent déposer un recours auprès du TCI , il faut rajouter entre quatre et six mois selon les régions.

De ce fait, entre le recours gracieux CDAPH et le recours en TCI, il faut attendre près de 6 mois avant la décision finale.

Six mois représente plus de la moitié de l’année scolaire. Difficile déjà, en ce cas, d’être objectif sur la prise en charge scolaire ou médicale d’un enfant vulnérable.

Par conséquent, nous aimerions insister sur le fait que ce projet de loi peut être une difficulté supplémentaire pour les familles, dans le sens où les délais de prise en charge et de traitement des dossiers seraient beaucoup trop long du fait d’être présentés devant un TGI qui, de surcroît est assez chargé.

Nous craignons que les familles face à la lourdeur des délais d’attente baissent les bras et qu’elles cessent toute demande de revalorisation de droits.

Nous sommes confrontées à des familles fragilisées par l’état de santé de leur enfant pour qui l’étape d’un recours au TCI est souvent redoutée et par peur d’être refoulées une nouvelle fois.

Je pense qu’il serait judicieux de rappeler l’importance de respecter des délais courts entre l’enregistrement des dossiers et l’audition des familles.

Les TCI sont très souvent saisis pour un recours à une AVS, une reconnaissance du taux d’incapacité, une AEEH…

Nous vous laissons le soin d’apprécier les conséquences si le délai de traitement allait au-delà de 6 mois.

Nous comptons sur la commission pour nous faire entendre à ce sujet.

**Scolarité des enfants vulnérables**

Comme je l’ai mentionné plus haut, la prématurité ne s’arrête pas , pour certains de nos petits guerriers, aux portes de la néonatalogie.

L’entrée en milieu scolaire est une nouvelle étape pour certains d’entre eux, une porte ouverte à certaines pathologies passées inaperçues jusqu’alors.

Se multiplient alors les réunions pédagogiques afin de rassembler autour d’une table, parents, enseignants, médecins scolaires ( quand il y en a), Pmi, Camsp, libéraux, etc.

Ces réunions sont l’occasion de faire le point sur l’enfant et de proposer un accompagnement.

Seulement voilà, ce dernier est très souvent soumis à la MDPH et nous n’avons pas toujours le retour attendu et espéré.

De ce fait, certains enfants se voient sans avs lors de la rentrée scolaire, sans SESSAD (alors que certains en bénéficiaient sur le temps scolaire de l’année précédente) ou renvoyer vers une toute autre classe spécifique qui ne lui correspond pas forcément.

Nous avons constaté, dans le domaine de l’éducation nationale, certaines difficultés en raison de classes surchargées ou d’enseignants mal informés et mal formés sur certaines pathologies et handicaps.

A ce jour, nous entendons beaucoup parler d’inclusion scolaire. En théorie, cela semble être possible et pourtant en pratique nous en sommes assez loin !

Bon nombre de parents constatent une mise à l’écart de leur enfant dès lors qu’il y a une pathologie ou un handicap.

Nous pensons qu’il serait bon d’intégrer davantage de formations sur le handicap, les différentes pathologies, auprès du corps enseignant et ce, dès la maternelle.

Ainsi cela permettrait aux enseignants de mieux appréhender les différentes pathologies et de mieux travailler avec l’équipe médicale qui s’occupe des enfants.

Autre point important. Puisqu’il revient à l’éducation nationale de financer les AVS, pourquoi ne pas laisser le soin aux rectorats de gérer les dossiers dans son intégralité ?.

Pourquoi demander l’aval de la MDPH pour l’obtention d’une avs ?

Cela permettrait de faire gagner du temps et d’optimiser, en amont, les besoins en recrutement et enfin, assurerait une présence dès chaque rentrée scolaire.

**Amélioration de l’environnement extérieur de l’enfant prématuré, vulnérable et de sa famille**

Nous constatons bon nombre de difficultés à ce niveau. Certaines ont été évoquées précédemment.

La première concerne l’accès aux soins hors nomenclature qui reste souvent à la charge des familles si pratiqués en libéral. Cela devient une véritable urgence.

La seconde est l’impact important d’une décision MDPH sur un enfant. Nous aimerions que les actes hors nomenclature ne soient pas seulement autorisés par la MDPH. Ainsi, nous permettrions à des enfants une prise en charge correcte en amont et dès le plus jeune âge. Des pédiatres suivent nos enfants et ce sont eux qui prescrivent des actes hors nomenclature. De ce fait, il ne devrait pas y avoir de contrôle de la part de la MDPH.

La troisième concerne le suivi des enfants. Les enfants nés prémas sont suivis par le réseau jusqu’à l’âge de 6/7 ans (fin cp).Les CAMSP assurent un suivi jusqu’à l’âge de 6 ans.

Passée cette période, les parents sont réorientés vers les centres médico psycologique ( CMP) , les centres médicaux psycho pédagogique (CMPP) ou vers des professionnels libéraux. L’inconvénient majeur de ces centres est l’attente qui peut être estimée entre plusieurs semaines et plusieurs mois, avant d’obtenir la prise en charge de l’enfant.

Certaines familles nous ont signalé que leur enfant était redirigé vers ces centres, alors qu’il n’y a pas sa place car les soins ne correspondent pas toujours aux besoins de l’enfant . Serait-ce une voie de garage pour certains ?

Il est donc important de prévoir une autorité médicale, un référent qui puisse prendre le relai à la sortie du Camsp, dès la fin du suivi par le réseau, afin de diriger, au mieux, les parents.

La qualité des soins doit être continue dans le temps car bon nombre d’enfants font des bilans à partir de 7 ans et souvent les familles se retrouvent dans l’angoisse de savoir si une prise en charge des soins sera possible.

Nous devons élargir la prise en charge des soins .Un enfant vulnérable nécessite une prise en charge précoce , afin de limiter les complications mais aussi d’une extension pour assurer le suivi médical dans les meilleures conditions.

La quatrième est accès sur le dossier médical de l’enfant. Il est difficile d’accès pour les familles et fait parfois défaut lorsqu’il faut expliquer le cursus médical de l’enfant.

Les informations circulent très mal entre les différents professionnels de santé; ce qui ne facilite pas la prise en charge médicale de l’enfant.

Nous aimerions pouvoir bénéficier d’un dossier ou passeport médical qui soit accessible par tous les professionnels de santé et par la famille. Un support informatisé serait idéal.

Notons, également, que certaines familles aimeraient avoir davantage le choix du praticien .A ce jour, on renvoie les familles vers des professionnels libéraux connus du CAMSP, du réseau GLR qui peuvent, parfois, se trouver loin du domicile familial car le département est vaste.

Le choix du praticien est un droit qui semble être oublié mais qui est important pour les parents car cela leur permet d’être plus impliqués dans les soins de leur enfant, dès lors qu'ils peuvent choisir.

La dernière remarque porte sur la communication. Nous sommes entièrement d’accord avec le réseau Grandir en Languedoc Roussillon sur la création d’une commission interministérielle santé-enfance/famille-éducation nationale et handicap.

Nous avons pu constater à travers nos échanges avec certains professionnels (médicaux, para médicaux, assistantes maternelles, crèches, enseignants ), administrations diverses que les conséquences de la prématurité étaient mal connues.

Nous devons multiplier les formations afin de pallier aux manquements d’informations sur la prématurité et les différentes pathologies qui peuvent en découler.

Néonin’s vient de créer une commission de travail qui regroupe tous les professionnels qui œuvrent autour de l’enfant vulnérable (pédiatre, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, avs, ambulancier, orthoptiste, ophtalmologue, orl, puéricultrice, éducatrice jeunes enfants,etc). Le but de cette commission est d’échanger avec les parents que nous représentons sur les difficultés rencontrées et sur le parcours de l'enfant.

**Néonin’s soutient le personnel hospitalier**

Notre association aide et soutient les familles d’enfants nés prématurément mais aide, également, le service de néonatalogie du centre hospitalier de Perpignan .

Nous intervenons dans l’achat de matériel, dit de confort, pour le service sur simple demande de ce dernier et dans l’unique but de rendre plus agréable le séjour des bébés et de leurs parents.

Lorsque nous passons plusieurs semaines et ou plusieurs mois dans un tel service ; il est vrai que nous parents, sommes attachés à certains membres du personnel.

Nous ne pouvions écrire ce rapport sans parler de l’équipe de néonat de Perpignan .

Je peux vous assurer que ces professionnels de la santé font un travail plus que remarquable qui mérite d’être souligné.

La néonatalogie est un service difficile où la vie côtoie la mort. Le personnel fait preuve d’un grand professionnalisme à chaque épreuve.

Les services de néonatologie font face, également, à une explosion de nombre de nouveaux-nés qui doivent être placés dès la naissance ou dans les premiers mois pour cause de parentalité défaillante avec en particulier, beaucoup de violences familiales majeures.

Les services sociaux sont débordés et les médecins estiment que si aucune mesure n'est prise rapidement, nous courons à la catastrophe dans les cinq prochaines années.

C'est une réalité que doit gérer toute l'équipe de néonatologie dans la plus grande discrétion vis-à-vis des familles présentes dans le service.

Nous constatons, également, de plus en plus de départs en libéral de certaines infirmières puéricultrices du service. Pourquoi ? Certainement parce que les conditions de travail et de salaire sont plus attrayantes.

Nous aimerions attirer votre attention sur celles et ceux qui s’occupent de nos enfants et qui nous ont permis de devenir parents.

Ce ne sont pas de simples pédiatres ou infirmières. Ce sont des êtres humains qui ont choisi un métier qui doit être reconnu comme il se doit.

Disponibilité, gestion des émotions, résistance physique, vigilance, sens des responsabilités…On exige tant des soignants et souvent trop.

Pourtant malgré les difficultés de ce métier, ils sont toujours aussi nombreux à vouloir s’occuper de nos enfants.

C’est pourquoi, nous aimerions que nos chers pédiatres, infirmières, auxiliaires de puériculture et autres agents hospitaliers soient récompensés à juste titre et à la hauteur de leur compétence et diplômes.

Nos pensons qu’il faudrait améliorer leur salaire et conditions de travail.

La santé ne doit pas faire preuve de restriction budgétaire ou d’économie .

Sachons reconnaître comme il se doit le travail de ces soignants qui sont les garants de la vie.

Sans eux, nous ne sommes rien.

Ne les oublions pas .Il font aussi partie de notre histoire .

Néonin’s récompense à hauteur de ses capacités celles et ceux qui se sont occuper de nos petits guerriers .Depuis deux années, nous organisons « la journée du merci » et offrons des présents à toute l’équipe de néonatalogie.

Nous aimerions faire plus car nous leur devons tant :…..nos enfants.

Merci de ne pas les oublier .

**La prématurité chez les DOM-TOM**

Il y a quelques semaines, Néonin’s a été contactée par une jeune dame, épouse de militaire de carrière, qui souhaitait aider le service de néonatalogie de Mayotte.

Cette jeune maman a souhaité nous faire part de son vécu et nous a expliqué les conditions difficiles d’un service de néonatalogie qui manque sérieusement de moyens.

Nous nous sommes engagés à aider cette jeune maman dans ses démarches.

Aujourd’hui, **l’association PréMayotte** a vu le jour et elle aide et soutient le service de néonatalogie de l’hôpital de Mamoudzou.

Je me permets de vous adresser ses coordonnées afin que vous puissiez rentrer en contact avec la présidente qui se nomme **ANNE SOPHIE TRICARD** .

**Le siège social se trouve au 56 Impasse Guy de Maupassant L’Orme blanc C**

**83500 La Seyne sur Mer**

**Mail:association.premayotte@gmail.com**

**site internet:associationpremayotte.wordpress.com**

**Contact téléphonique:07.88.76.33.52**

Actuellement, l’association récolte de la layette , des gigoteuses, confectionne des caches couveuses afin de pouvoir les envoyer sur Mayotte.

Si un député de sa circonscription ou département pouvait la recevoir ou l‘aider dans ses démarches ; ce serait un plus pour elle.

Néonin’s attache beaucoup d’importance au partage et à la solidarité.

Merci de prendre contact avec cette association et de l’aider dans ses démarches.Elle mériterait d’être, également, auditionnée.

**La prématurité dépasse les frontières de la métropole. Ne les oublions pas.**