

Un questionnaire pour les parents d'enfant(s) hospitalisé(s) à la naissance!

Des associations de parents et une société savante s'unissent autour d'un projet commun.

SOS Préma, le **CIANE** (Collectif inter associatif autour de la naissance) et la **SFN** (Société Française de Néonatalogie) travaillent ensemble dans un groupe de réflexion multi-professionnel qui intègre pleinement les représentants des usagers: le **GREEN** (Groupe de Réflexion et d'Évaluation de l'Environnement des Nouveau-nés) de la SFN. Cette commission a pour but d'élaborer des recommandations pour améliorer l'accueil des nouveau-nés et leur famille à l'hôpital. Le recueil de leur ressenti est primordial.

Ce questionnaire, disponible sur internet uniquement à cette URL: <http://enquetepremas.ciane.net>, a pour but de mieux connaître le ressenti des parents face aux pratiques actuelles dans les services de Néonatalogie. Il s'adresse à tous les parents ayant eu un enfant hospitalisé à la naissance dans un service de néonatalogie (réanimation / soins intensifs / unités Kangourou / etc...).

Ainsi, pour la première fois, les parents pourront s'exprimer à large échelle sur leur vécu, la façon dont ils ont perçu la relation avec les soignants qui s'occupaient de leur(s) enfant(s), et leur voix sera prise en compte afin d'améliorer l'accueil des familles au sein des services de Néonatalogie.

Les résultats, après avoir été analysés, aideront le GREEN dans sa mission d'amélioration de l'accueil des familles et des nouveau-nés au sein des services de Néonatalogie: ils permettront de formuler des propositions d'aménagement et d'organisation plus pertinentes qui prennent en compte la voix des parents."

La Société Française de Néonatalogie (SFN) est une société savante regroupant tous les professionnels travaillant autour du nouveau-né. Elle a pour missions d'accompagner les évolutions des pratiques, de participer à l'organisation des soins en néonatalogie et de donner à la spécialité une visibilité déjà acquise par la mise en place du Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires de Néonatalogie. La SFN a pour vocation d'être un espace de dialogue entre les différents acteurs de la néonatalogie et avec les tutelles. Elle élabore des recommandations portant sur les thérapeutiques, les prescriptions et l'organisation des soins. Elle contribue à la formation des professionnels et à l'évaluation des pratiques. Elle partage les réflexions autour de l'éthique en périnatalité. Elle défend la profession du pédiatre néonatalogiste et le représente au sein des diverses instances gouvernementales. Elle travaille à la valorisation de la codification et des actes marqueurs spécifiques à la néonatalogie. Elle encourage et soutient la recherche en néonatalogie.

Pour plus d'informations : <http://sdp.perinat-france.org/SFN/index.html>

SOS Préma est une association nationale d'aide aux parents de prématurés créée par Charlotte Bouvard, en 2004, à la suite d'une expérience personnelle. Association reconnue d'intérêt général et association d'usagers par le ministère de la Santé, SOS Préma compte aujourd'hui un réseau national de 70 antennes locales et 350 bénévoles, qui œuvre pour améliorer la prise en charge et la prévention de la prématurité en travaillant sur trois axes :

1. L'aide et le soutien aux familles
2. La sensibilisation des pouvoirs publics et institutionnels en France et en Europe
3. Le dialogue avec les équipes médicales.

Pour plus d'informations : <http://www.sosprema.com>

Le Collectif inter associatif autour de la naissance (CIANE) est un collectif d'associations agréé pour la représentation des usagers dans le système de santé. Il réunit une quarantaine d'associations françaises d'usagers de la santé concernés par les questions relatives à la grossesse, à la naissance et aux premiers jours de la vie.

Le CIANE a développé une expertise collective appuyée sur l'expérience des associations, valorisée dans des partenariats avec des professionnels (HAS, CNGOF).

Il milite auprès des pouvoirs publics pour le respect des parents, de leurs droits et de leurs choix, et réclame une information complète et loyale sur les choix qui se présentent aux parents.

Pour plus d'informations: <http://ciane.net>