

Lorsque la grossesse s'interrompt prématurément, la vie du petit bébé prématuré ne tient qu'à un fil, et la métaphore du "bébé funambule" en équilibre entre la vie et la mort rend bien compte de cette précarité. C'est donc par ce film "le bébé funambule", réalisé par Laure Delesalle, que vont débiter ces 33èmes Journées Nationales, en partenariat avec l'association SOS Préma.

Les fils et le lien... Les fils, les tuyaux qui permettent à ce petit nouveau-né immature de respirer, de se nourrir, mais qui l'agressent aussi. Les soins discontinus et souvent douloureux indispensables à sa survie mais souvent traumatiques, d'où la notion de soins de développement visant à établir un confort postural et à pallier autant qu'il est possible aux nuisances liées aux soins. Le lien, les liens d'attachement qui se construisent au jour le jour avec ses parents malgré l'éloignement, la vie en couveuse et les soins de réanimation.

Comment construire des liens avec ce bébé si petit et si fragile? Quelles aides peuvent apporter les professionnels du soin ? Et les associations comme SOS Préma? Quelle est l'incidence de la qualité d'un lien sécurisé sur le développement de l'enfant ?

De nombreux petits prématurés sont maintenant sauvés par les équipes de réanimation néonatale et de néonatalogie. Quel avenir pour ces enfants?

L'angoisse, la peur de l'avenir... Naître avec un cerveau immature laisse peser des inquiétudes sur le développement futur du bébé prématuré. Les parents en sont bien conscients et avertis par les professionnels. Ils acceptent volontiers l'aide qui leur est proposée. Cette aide est variable d'un endroit à l'autre, réseaux, CAMSP, professionnels libéraux. Quel suivi pour l'enfant ? Quelle aide compétente et bienveillante pour prendre soin de l'enfant et de ses parents et soutenir le développement.

Au cours de ces journées nous accompagnerons le bébé funambule sur son fil afin qu'il puisse faire son chemin dans la vie.



Jeudi 10 mars matin :

Une naissance prématurée en 2016, épreuve inattendue et bouleversante pour le bébé et ses parents

Modérateur : Joël ROY

08h15 : Accueil des participants

09h00 : L'enquête Epipage 2, Pierre-Yves ANCEL

09h45 : Echanges avec la salle

10h00 : Film « un bébé funambule » Présentation et discussion avec Charlotte BOUVARD

11h00 : Echanges avec la salle

11h15 : *Pause*

11h45 : Stress périnatal : conséquences cliniques, biologiques et axes de prévention, Gilles CAMBONIE

12h30 : *Déjeuner*

Jeudi 10 mars après-midi :

Comment apaiser ce vécu stressant, favoriser l'installation du lien avec ce bébé si fragile ? Expériences précoces

Modérateur : Charlotte BOUVARD

14h00 : Difficultés d'installation des liens, témoignages de parents

14h30 : Les appels des parents en post natal, Myriam DANNAY

15h00 : Qualité du lien, qualité du développement, Blaise PIERREHUMBERT

15h45 : Echanges avec la salle

16h00 : *Pause*

16h30 : Les soins de développement, Charlotte CASPER

17h15 : Echanges avec la salle

17h30 : Assemblée Générale

Vendredi 11 mars matin :

Comment assurer un suivi dans la durée, répondant aux attentes des parents et aux besoins de l'enfant ? Articulations entre les professionnels

Modérateur : Yvette GAUTIER

09h00 : Table ronde des parents d'enfants suivis en CAMSP

09h45 : Echanges avec la salle

10h00 : Les réseaux périnataux de suivi, Jean-Christophe ROZE

10h45 : Echanges avec la salle

11h00 : *Pause*

11h30 : Une expérience de travail à domicile d'un CAMSP associatif éloigné des services de néonatal, et en lien avec le réseau local et régional de suivi. Equipe du CAMSP d'Orange

12h00 : COKILLAJE, un réseau de rééducateurs pour accompagner l'enfant et sa famille dans la proximité : 12 années d'expérience à partager. Yann LE LAY et Béatrice NEY

12h30 : *Déjeuner*

Vendredi 11 mars après-midi :

Plaidoyer pour une action médico-sociale précoce de qualité en faveur des enfants prématurés dans l'hexagone. Articulations entre les dispositifs

14h00 : Processus renforcé de la sortie du prématuré à l'hôpital Delafontaine à Saint-Denis, liens avec la PMI, Pascal BOLOT

14h45 : Les missions des CAMSP dans le dispositif d'action précoce, Danielle VALLEUR

15h15 : Conclusion par un binôme SOS Préma – ANECAMSP

15h45 : Fin de la journée