



Journées de formation ANECAMSP des 21 et 22 Novembre 2024

Espace Reuilly, 21, rue Hénard 75012 PARIS et en visioconférence

« La Prématurité en 2024 »

OBJECTIFS ET MOYENS

THÈME : « La Prématurité en 2024 »

La prématurité constitue un enjeu de santé publique : En France un bébé naît prématurément toutes les dix minutes soit 50 000 naissances environ par an. La moitié des naissances prématurées est liée à une décision médicale, et par ailleurs, une grossesse gémellaire sur deux donne lieu à une naissance prématurée.

L'offre de soins est actuellement inférieure aux besoins avec une grande inégalité territoriale : le suivi de grossesse est parfois insuffisant, le tout est aggravé par une pénurie sévère du personnel soignant.

Depuis ces 20 dernières années, la vie d'un bébé en néonatalogie a connu un grand changement.

La néonatalogie moderne a été bouleversée par deux notions fondamentales : le nouveau-né est l'acteur de son développement et les parents sont les co-régulateurs naturels de leur enfant.

La charte du nouveau-né hospitalisé a été inaugurée à l'occasion de la journée mondiale de la prématurité le 17 Novembre 2021. Née sous l'initiative de la Société Française de Néonatalogie et de l'association SOS préma « **Ensemble, agissons pour que les bébés hospitalisés ne soient plus séparés de leurs parents** » la charte se définit en 10 points. En fil rouge, la présence continue des parents est primordiale pour tout nouveau-né.

Nous explorerons l'organisation des soins de l'enfant et la façon dont les parents prennent leur place. Sur les dernières années, les soignants ont vu leur rôle se modifier et sont face à ce défi : rester compétents sur le plan technique en présence et avec les parents, laisser aux parents leur place de « parents-soignants ».

L'arrivée à la maison constitue également une autre étape fondamentale pour le bébé et ses parents, induisant un nouvel réaménagement pour l'ensemble de la famille. Les parents, le

plus souvent, ressentent à la fois un soulagement et des craintes face à leur bébé. « Allons-nous savoir-faire ? s'interrogent-ils.

Actuellement 10 services en France expérimentent la sortie précoce de néonatalogie, avec l'intervention des soignants hospitaliers au domicile des parents.

De nombreuses pratiques de guidance parentale ont vu le jour. Leur influence sur le développement global de l'enfant a été démontrée.

Enfin, si les bébés nés très prématurément (avant 28 semaines d'aménorrhée) et grands prématurés (entre la 28^{ème} et la 32^{ème} semaine d'aménorrhée) font l'objet de beaucoup de soins, nous porterons aussi attention au cours de ces journées aux *bébés nés après 32SA et avant 37s*. Ils quittent la néonatalogie le plus souvent sans suivi spécifique et leurs parents ne sont pas ou peu accompagnés. Beaucoup d'entre eux expriment combien ils se sont sentis ou se trouvent démunis face à leur enfant qui globalement va bien mais présente parfois des décalages dans son développement face auxquels ils ne savent vers qui s'adresser.

Parce que la prématurité invite les acteurs de l'Action précoce à questionner leurs pratiques en matière de prévention et d'accompagnement, ces journées nous permettront d'actualiser nos connaissances, de confronter nos points de vue, de faire évoluer nos pratiques pour l'enfant et ses parents.

OBJECTIF GÉNÉRAL DE L'ACTION

Au cours de ces journées, l'objectif de l'ANECAMSP est de sensibiliser les professionnels aux évolutions sur les dernières années dans l'accueil, la prise en soins et l'arrivée du nouveau-né prématuré au domicile familial.

Dans un premier temps un focus sera mis sur la place des parents auprès des soignants en tant que co-thérapeutes de leur bébé. En effet, si depuis plusieurs années on s'est soucié davantage du bien-être du bébé, que de nombreuses études récentes ont démontré toute la pertinence d'une approche de soins individualisés, l'influence prépondérante de la présence des parents a été également mise en avant dans le développement optimal des nouveau-nés, notamment prématurés. Basée sur l'observation du comportement des bébés, des interventions spécifiques sur l'environnement, la prise en compte des parents comme partenaires de soin démontre toute la pertinence par-delà des soins prodigués de la place centrale des parents dans l'approche thérapeutique.

Aussi, au cours de ces journées une place constante sera donnée à la parole des parents.

Des professionnels vont témoigner des difficultés que ce changement de paradigme peut générer. Des initiatives, des expériences positives vécues dans cet accompagnement seront présentées, avec l'enrichissement mutuel engendré. Sera également abordé l'indispensable partenariat avec les professionnels et les institutions intervenant auprès de ces familles - et ils sont nombreux - afin de proposer des actions cohérentes et coordonnées auxquelles les familles puissent participer.

Les deux journées sont composées de 15 modules répartis sur 4 demi-journées ; quatre modules les trois premières demi-journées et trois modules la dernière demi-journée. Ces modules sont constitués d'interventions d'enseignants universitaires, de professionnels de terrain confirmés, de formateurs et également de parents. Chaque module sera introduit par

Vincent LOCHMANN, consultant. À l'issue de chaque présentation il y aura un échange avec la salle et les participants en visioconférence via le chat tenu par Danielle MASSON, pédiatre.

Première journée jeudi matin

Matinée : La néonatalogie en 2024

Cette première matinée est centrée sur l'état actuel de la prématurité en France. L'étude française menée dans de nombreux centres de néonatalogie a permis d'appréhender le devenir des enfants grands prématurés à l'âge de 12 ans. Les dernières connaissances sur le cerveau de l'enfant prématuré seront exposées en suivant.

Une grande avancée sur les conditions d'hospitalisation portant sur 10 points de « La charte du nouveau-né hospitalisé », parue en 2021, sera présentée.

Enfin les parents partageront leurs expériences de vécu en néonatalogie : comment ils ont pu observer et connaître leur enfant, comment ils peuvent agir en collaboration avec les soignants et quelle place ils ont pu prendre dans les soins de leur enfant.

1. **Le Devenir à 10 ans des enfants nés prématurément de la cohorte EPIPAGE**
Véronique Pierrat néonatalogiste CHI Créteil, chercheure unité Inserm EPOPé, Université de Paris, CRESS. L'oratrice exposera le travail de la cohorte Epipage 2 étude française sur le devenir des prématurés nés avant 35 SA et réparti en 3 groupes. Elle a été menée par l'équipe EPOPé et l'Inserm. Ces enfants seront suivis de la naissance jusqu'à l'âge de 13 ans.
2. **Le cerveau du prématuré : les apports neurologiques**
Jean-Michel Roué chef de service du service de néonatalogie à Brest nous fera part des données récentes sur le développement du cerveau du nouveau-né.
3. **Charte du nouveau-né hospitalisé :**
Audrey Reynaud responsable des affaires scientifiques de Sos préma et Laurence Girard puéricultrice formatrice en périnatalité, présidente du conseil scientifique de Sos préma exposeront le contenu de la charte du nouveau-né hospitalisé. Celle-ci a été inaugurée en novembre 2021, elle définit, en 10 points, les besoins essentiels du bébé. Elle s'appuie sur la théorie de l'attachement qui montre que, pour avoir un développement optimal, sur le plan social, affectif et cognitif, un nouveau-né doit établir une relation continue avec ses parents. Pour favoriser ce lien d'attachement, il est essentiel de s'appuyer sur les soins de développement. Des parents témoigneront sur l'impact de cette charte au quotidien dans un service de néonatalogie.
4. **Vécu en néonatalogie**
Des parents nous rapporteront leur expérience en néonatalogie

Après-midi : Soutenir le développement en 2024

Cette demi-journée va éclairer dans un premier temps les programmes de soin de développement en particulier le programme Fine qui est actuellement largement diffusé dans les services de néonatalogie. Les parents avec des membres des équipes soignantes viendront par leurs témoignages renforcer le bienfait des soins de développement. Ensuite une psychologue viendra parler du retentissement d'une naissance prématurée.

La journée parlera ensuite de la motricité du jeune bébé encore en couveuse et dans les premières semaines de vie. Ces mouvements observés chez le tout-petit et filmés permettent d'apprécier très tôt la motricité et de repérer des anomalies.

1. Programme Fine

Aurélie GUILOU infirmière puéricultrice formatrice NIDCAP présentera le programme Fine première étape des soins de développement.

2. Collaboration parents soignants autour du bébé

Parents et soignants échangeront sur leur expérience commune des soins de développement : bénéfiques, difficultés parfois

3. Le traumatisme d'une naissance prématurée

Myriam DANNAY, psychologue à SOS Préma nous fera part de son expérience de 20 ans d'accompagnement des familles d'enfants nés prématurés

4. Apports des mouvements généraux en néonatalogie et dans les premières semaines au domicile

Dr Hubert DAUDÉ, pédiatre, CAMSP Montpellier et M. Coquery et A. Alemany expliciteront les apports de l'observation de techniques actuelles sur la motricité du très jeune bébé

Deuxième journée

Matinée : L'arrivée à la maison en 2024

1. Unité mobile de néonatalogie

Dr Naïs BASCHET et la cadre à Toulon nous parleront d'un dispositif expérimental de sorties précoces au domicile avec un suivi quotidien des familles par l'équipe hospitalière.

2. Troubles de l'oralité précoces : une prise en charge multidisciplinaire

Trois professionnels relateront une observation pluridisciplinaire sur les troubles de l'oralité précoces chez un enfant.

3. Le bébé est un champion (équipe de Lyon)

Une équipe de PMI illustrera par une présentation et un film leur action pluridisciplinaire auprès de familles après la sortie d'hospitalisation.

4. Programme d'interventions précoces : « Precop et Pipa moteur »

Deux équipes de CAMSP (Lyon et Montpellier) exposeront sous la forme d'une table ronde leur étude portant sur des bébés à risque de séquelles et leur action très précoce.

Après-midi :

1. Devenir des prématurés nés après 32 SA.

Yaoub MITHA exposera son étude chez les enfants nés après 32 SA et considérés à moins haut risque de séquelle

2-Témoignages de parents. Quel accompagnement pour un prématuré « né trop tard » ?

Julie PEQUEGNO et Mélanie PÉTRILLY parleront de leur enfant sans prise en charge spécifique après la néonatalogie

3-Le CAMSP après 3 ans : comment accompagner ?

Dr Françoise DE COURSON et son équipe évoqueront les modes de prise en charge pour des enfant plus grands accompagnés en CAMSP.

15h30 : Conclusion

Conclusion

La conclusion sera une ouverture sur les progrès de la prise en charge des enfants nés « tout petits » et sur les actions menées qui restent à poursuivre et à encore perfectionner. Ces journées éclaireront sur comment le personnel travaille auprès de ces enfants leur permettant de mesurer les évolutions dans le parcours de l'enfant et de ses parents.

OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

- ✓ Actualiser les connaissances des équipes : la prématurité à l'an 2025 ? les nouvelles réalités ? Quelles conséquences pour la famille, les parents, l'enfant ?
- ✓ Donner la parole aux familles et aux soignants et les écouter pour mieux appréhender le travail commun parents-soignants
- ✓ Présenter des expériences et des dispositifs innovants pour aider les bébés.

MOYENS UTILISES POUR RÉALISER L'ACTION

- Films
- Témoignages
- Power-Points
- Exposés théoriques
- Références scientifiques
- Exposés de pratiques, expériences, au cours de tables rondes +++
- Les exposés théoriques sont toujours illustrés par des vignettes cliniques, par des exemples concrets
- Échanges avec les participants présents et en visioconférence via le chat.

JUSTIFICATION DU PROJET (tel qu'exposé dans l'argumentaire)

En France un bébé naît prématurément toutes les dix minutes soit 50 000 naissances environ par an. La moitié des naissances prématurées est liée à une décision médicale et une grossesse gémellaire sur deux donne lieu à une naissance prématurée. L'organisation des naissances dans une maternité (niveau 2 ou 3) avec une équipe de réanimation pédiatrique sur place permet de les sécuriser au mieux.

Cependant, l'offre de soins est actuellement inférieure aux besoins avec une grande inégalité territoriale, le suivi de grossesse est parfois insuffisant, et le tout est aggravé par une pénurie sévère du personnel soignant.

Les changements de la prise en charge de ces enfants s'est beaucoup transformée depuis 20 ans et plus encore dans les 10 dernières années... La présence souhaitée jour et nuit des parents a modifié le vécu des équipes soignantes et renforce la place des parents auprès de leur enfant.

Ces journées permettent de mettre l'accent sur les places différentes mais très intriquées parents-soignants autour de leur bébé. Cela influence le devenir de l'enfant dans tous les domaines : neuro-développemental, cognitif, psychologique.

A l'arrivée au domicile et dans les soins donnés ensuite aux enfants il était nécessaire de transmettre aux professionnels les connaissances et le vécu des parents en néonatalogie. Des actions de plus en plus précoces sont mises en évidence et doivent se généraliser.

Parents et professionnels, ces journées sont les vôtres et nous vous attendons nombreux en présentiel et en visioconférence pour envisager ensemble comment se réinventer avec de nouvelles références, de nouveaux outils, de nouvelles méthodes, collaborations et partenariats.

CONTENU ET MÉTHODE DU PROJET

Organiser des journées sur la grande prématurité a demandé des choix. On ne pouvait en 2 jours aborder toutes les dimensions nouvelles.

La première journée sera consacrée à la néonatalogie, l'évolution dans la philosophie des soins et le rôle à part entière reconnu des parents dans ces services de haute technicité. Ces changements de paradigme ne se sont pas faits sans difficultés ni du jour au lendemain

obligeant les soignants à revoir leur conception du travail, l'accordage avec les parents. Les services de néonatalogie ont aussi dû revoir la disposition architecturale pour créer des chambres parents – enfant, ce qui n'est pas partout en France encore une réalité.

La première matinée introduira le devenir des enfants, la place fondamentale de la chartre du nouveau-né hospitalisé et les nouvelles connaissances sur le développement de ces bébés. Des parents témoigneront de leurs ressentis quant à cette nouvelle place proposée, qui leur est faite.

L'après-midi de la première journée donnera la parole aux parents et aux professionnels sur les programmes de soins, les observations et techniques nouvelles et le vécu psychologique d'un tel bouleversement que constitue une naissance prématurée.

La deuxième journée sera axée sur l'arrivée à la maison et les expériences mises en place dans les mois et premières années de vie de l'enfant.

Enfin une place particulière est réservée lors de la quatrième demie journée aux enfants de prématurité plus modeste mais importants en nombre et trop souvent oubliés dans une surveillance spécifique. On rappellera l'importance de ne pas oublier certains enfants qui ne présentent pas de difficultés majeures à 3 ans mais de petits troubles qui doivent être aidés.

PROGRAMME joint en annexe