

À l'échelle mondiale, la prématurité est la principale cause de décès chez les enfants de moins de cinq ans.

Cependant, l'offre de soins est actuellement inférieure aux besoins avec une grande inégalité territoriale.

La prématurité constitue également 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 une grossesse gémellaire sur deux donne lieu à une naissance prématurée. 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 philosophie des soins s'est profondément modifiée à partir des années 90. Dès 1986 Heidelise Als et Thomas Brazelton ont conçu une échelle de développement du comportement de l'enfant prématuré. Elle a permis de mettre en place des soins individualisés.

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. Les soignants ont vu leur rôle se modifier : 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 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. Vont-ils savoir-faire ?

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 28ème et la 32ème SA font l'objet de beaucoup de soins, nous porterons aussi attention au cours de ces journées aux bébés nés après 32SA et avant 37SA. Ils quittent la néonatalogie le plus souvent sans suivi spécifique et leurs parents ne sont pas ou peu accompagnés.

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.



Jeudi 21 novembre – matin

La néonatalogie en 2024

08h45 : Café d'accueil des participants

09h10 : Mot de la présidente, Geneviève LAURENT

09h15 : **Devenir à 10 ans des enfants nés prématurément de la cohorte EPIPAGE.** Dr Véronique PIERRAT, néonatalogiste, CHI Créteil, chercheure unité Inserm EPOPé, Université de Paris, CRESS.

09h45 : **Impact d'une naissance prématurée sur le développement cérébral.** Pr Jean-Michel ROUÉ, Chef de Service Réanimation pédiatrique et néonatale, Néonatalogie, SMUR Pédiatrique CHU de Brest, Laboratoire LIEN UR 4685, Université de Bretagne Occidentale, Brest

10h15 : Echanges avec la salle

10h30 : *Pause-café*

10h45 : **Charte du nouveau-né hospitalisé.** Audrey REYNAUD, responsable des affaires scientifiques et Laurence GIRARD, puéricultrice formatrice en périnatalité, SOS Préma

11h15 : **Témoignages de parents.** Aline DUREUX

11h45 : Echanges avec la salle

12h00 : Déjeuner

Jeudi 21 novembre – après-midi

Soutenir le développement en 2024

14h00 : **Programme Family and Infant Neuro-development Education (FINE)** : le point de vue de la formatrice, des parents. Aurélie GUILLOU infirmière puéricultrice formatrice NIDCAP

14h30 : **Table ronde sur les soins de développement : échanges parents/équipes de soignants.** Animée par Aude BUIL, Chercheure, formatrice, psychomotricienne. Olivier ROUX, parent, Laetitia PIRODDI, infirmière puéricultrice en réanimation pédiatrique, certifiée NIDCAP, Henriette BEFIO, parent et Nelly THOMAS, psychomotricienne, néonatalogie CHI Créteil

15h00 : Echanges avec la salle

15h15 : **Le traumatisme d'une naissance prématurée.** Myriam DANNAY, psychologue clinicienne

15h45 : **Apports des mouvements généraux en néonate et dans les premières semaines au domicile.** Dr Hubert DAUDÉ, pédiatre, et Mathieu COQUERY, kinésithérapeute, CAMSP Montpellier

16h15 : Echanges avec la salle

16h30 : Assemblée Générale

Vendredi 22 novembre – matin

L'arrivée à la maison en 2024

9h00 : **Unité mobile de néonatalogie.** En attente de confirmation

9h30 : **Soins multidisciplinaires chez un bébé présentant des difficultés alimentaires.** Equipe du pôle soins de prévention du CAMSP J. Lévy, Dr Elisabeth CHAILLOU, pédopsychiatre, Clarisse HUGLO, psychomotricienne et *sous réserve Claire DE LA GIRAUDIERE, orthophoniste*

10h00 : Echanges avec la salle

10h15 : *Pause-café*

10h30 : **Atelier mon bébé est un champion.** Dr Eliane BASSON, pédiatre coordinatrice réseau AURORE/Ecl'Aur, Dr Maryse BONNEFOY, Médecin de PMI, coordinatrice du groupe Petite Enfance & Handicap, Métropole de Lyon, Camille GAILLARD orthophoniste CAMSP Vénissieux, Audrey MARCAGGI, psychomotricienne

11h00 : **Illustrations d'interventions précoces chez les bébés prématurés :** Dr Virginie MOURON, pédiatre néonatalogue, Claire LELEU et Tiphaine SAULNIER BRELIVET, CAMSP Vénissieux, Monique TRILLES-CONDAT, orthophoniste, Aurélie ALEMANY, infirmière puéricultrice, CAMSP Montpellier

11h45 : Echanges avec la salle

12h00 : Déjeuner

Vendredi 22 novembre – après-midi

Rester attentif pour tous

14h00 : **Devenir neurologique des enfants nés prématurément entre 32 et 36 SA.** Dr Ayoub MITHA, médecine néonatale, Hôp. Bretonneau, CHU Tours

14h30 : **Témoignages de parents. Quel accompagnement pour un prématuré « né trop tard » ?** Julie PEQUEGNOT et Mélanie PETRILLI

15h00 : Echanges avec la salle

15h15 : **Pourquoi suivre les prématurés de plus de 3 ans au CAMSP alors qu'ils « vont bien » ?** Dr Françoise DE COURSON pédiatre et Dr Inès LAYOUNI, pédiatre CAMSP Paris 14^{ème}

15h45 : Echanges avec la salle

16h00 : Conclusion