

10^{ÈMES} JOURNÉES DES SOIGNANTS

Jeudi 17 et vendredi 18 janvier 2019

Espace Landowski - 28 avenue André Morizet - Boulogne-Billancourt

Parents / Soignants : vivre ensemble la prématurité



ORGANISÉES PAR

sos **préma**
& bébés hospitalisés

Association d'aide aux parents d'enfants prématurés
et nouveau-nés hospitalisés



MERCI À NOS PARTENAIRES

Ils vous attendent sur leur stand :

LABORATOIRE
Gallia

Pampers

Angelcare
POUR VOTRE TRANQUILLITÉ D'ESPRIT

MAM

Rivadouce bébé
LE BONHEUR DE MA PEAU

Baxter

kitett

Dräger

Ils nous soutiennent également :

evian

LE CHAT
— Bébé —

abbvie

Chiesi
People and Ideas for innovation in healthcare

VILLE DE
BOULOGNE-
BILLANCOURT
Pierre-Christophe Baguet • Maire
Président de Grand Paris Seine Ouest

Les cafés gourmands vous sont offerts par le **Laboratoire Gallia**.

SOS Préma

aux côtés des familles, avec vous



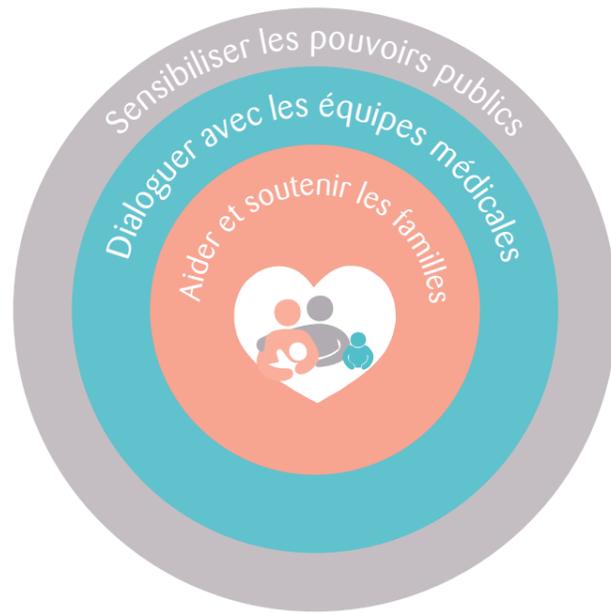
Chaque année en France, 60 000 bébés naissent prématurément. Pour toutes les familles, c'est un parcours du combattant ponctué d'épreuves. SOS Préma a été créée en 2004 pour accompagner les parents tout au long des étapes de la prématurité et/ou de l'hospitalisation de leur nouveau-né.

Nous l'avons vécu, et nous sommes à leurs côtés pour les écouter, les conseiller, les aider à défendre leurs droits. Grâce à son expertise de 14 années sur le terrain au service des plus petits, SOS Préma est devenue un formidable réseau national de solidarité et un acteur du paysage social en dénonçant les failles, les inégalités territoriales et les manquements.

Équipes médicales, nous travaillons chaque jour à vos côtés. Aujourd'hui, nous souhaitons vous sensibiliser à ce que vivent et ressentent les parents. À partir de leurs témoignages et des échanges qui suivront, nous essaierons de vous apporter des éclairages et trouverons ensemble des clés. Parce que pour avancer, nous avons besoin de vous.

Charlotte Bouvard, directrice-fondatrice de l'association SOS Préma

Notre action pour donner à tous les enfants prématurés les meilleures chances de bien grandir



Dialoguer avec les équipes médicales

- **Formation : Journées des Soignants** « Sensibilisation au vécu des parents d'enfants prématurés »
- **Livret « L'enfant prématuré »** sur les spécificités du suivi médical de l'enfant prématuré, distribué aux médecins de ville, PMI et CAMSP
- **Participation à des groupes de réflexion** (éthique, harmonisation des pratiques...) et à des projets de recherche

Sensibiliser les pouvoirs publics

- **Allongement du congé maternité** des mamans d'enfants prématurés, voté en 2006
- **Charte de la Parentalité en Entreprise** initiée en 2008 par SOS Préma et L'Oréal
- **Membre fondateur de IEFUNI**, fondation européenne à l'origine de la Journée Mondiale de la Prématurité le 17 novembre
- **Collectif Prématurité** créé en 2012 avec la Société Française de Néonatalogie 
- **Proposition de loi** « Prématurité et nouveau-nés vulnérables » en 2016
- **Groupe d'étude** « Prématurité et nouveau-nés vulnérables » à l'Assemblée nationale en 2016 (52 parlementaires)
- **Allongement du congé paternité** (en attente du décret sur la durée précise)

Aider et soutenir les familles

- **Permanence téléphonique** : des parents et des spécialistes à l'écoute des familles du lundi au vendredi (service & appel gratuits)
- **Visites de nos bénévoles à l'hôpital** auprès des parents
- **Forte présence sur le web** : un site internet, une page Facebook institutionnelle et des pages Antennes, un groupe fermé réservé aux parents de prémas, Twitter, Instagram et YouTube
- **Guide de conseils** « Votre bébé est hospitalisé en néonatalogie » destiné aux parents et une **Pochette Préma**, distribués en néonatalogie par l'équipe médicale
- **Livrets thématiques** consultables sur le site www.sosprema.com : « L'hospitalisation du nouveau-né, côté père », « Handicap & prématurité », « Deuil & prématurité »
- **Amélioration du confort des parents et des services de néonatalogie** : aménagement de salles parents et d'espaces pour les familles

À travers ses actions, SOS Préma encourage la mise en place des soins de développement partout en France.

Les outils SOS Préma

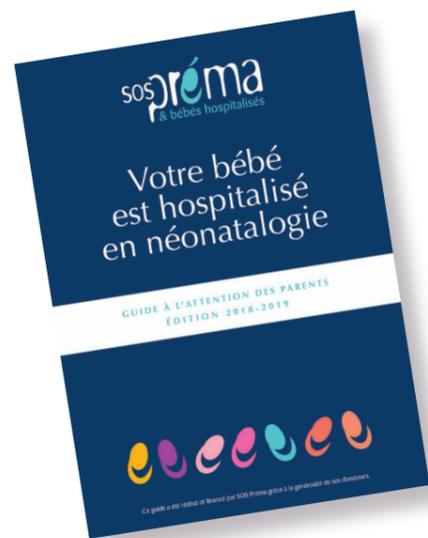
à votre disposition

La Pochette Préma

Conçue par des parents et des spécialistes, elle est offerte par l'association et distribuée à 35 000 familles par an.

L'équipe médicale la remet aux parents dès leur arrivée dans le service.

La Pochette Préma contient des produits offerts par nos partenaires qui répondent aux besoins spécifiques de l'enfant prématuré et du bébé hospitalisé à la naissance.



Le guide « Votre bébé est hospitalisé en néonatalogie »

distribué chaque année à
50 000 parents de bébés hospitalisés

Les livrets thématiques en ligne



Le livret « L'hospitalisation du nouveau-né, côté père »

tente d'apporter aux pères soutien et réponses
aux multiples questions que pose
l'hospitalisation d'un nouveau-né.

Le livret « Handicap & prématurité »

est un outil d'accompagnement pratique qui aidera
les parents à effectuer les démarches administratives
nécessaires, à faire respecter leurs droits de parents
et à prendre soin d'eux et de leurs proches
(à paraître).



Le livret « Deuil & prématurité »

apporte aux parents conseils,
témoignages, renseignements sur
les démarches administratives
à entreprendre et sur leurs droits.



Nos livrets sont disponibles en version numérique
sur notre site internet www.sosprema.com,
rubrique « Trouver de l'aide ».



Le programme

10^{ÈMES} JOURNÉES DES SOIGNANTS

Jeudi 17 et vendredi 18 janvier 2019

JEUDI / 9h00-17h00

CRÉATION DU LIEN : QUE VIVENT LES FAMILLES ?

Mot d'accueil et présentation de l'association SOS Préma

Charlotte Bouvard, *directrice fondatrice - SOS Préma*

La fragilité du lien

Emilie, *maman de Marcus et Aliénor (29 SA + 5)*, Olivier, *papa de Clémence (28 SA + 4)*, Annaïck, *maman d'Ethann (29 SA + 3)* et Emilie, *maman d'Arthur (26 SA + 1)*

Les répercussions d'une naissance difficile

Myriam Dannay, *psychologue clinicienne - SOS Préma*

Discussion avec la salle

Pause café

L'allaitement

Emilie, *maman de Marcus et Aliénor (29 SA + 5)* et Marion, *maman d'Elena (33 SA + 1)*

Le peau à peau

Emilie, *maman de Marcus et Aliénor (29 SA + 5)* et Emilie, *maman de Prune (29 SA + 5)*

L'observation de l'enfant

Oxana, *maman d'Alexandre (32 SA)*

Discussion avec la salle

Pause déjeuner libre

Café gourmand

LIEN, ATTACHEMENT : QUE DIT LA SCIENCE ?

« Théorie de l'attachement et création du lien »

Docteur Romain Dugravier, *pédopsychiatre*

Discussion avec la salle

Pause café

« Théorie de l'attachement : base des soins centrés sur l'enfant et sa famille »

Professeur Jacques Sizun, *pédiatre néonatalogiste au CHU de Brest, NIDCAP France*

Discussion avec la salle

Clôture

Horaires et contenu susceptibles d'être modifiés



Parents / Soignants : vivre ensemble la prématurité

VENDREDI / 9h00-17h00

LES SOINS DE DÉVELOPPEMENT

Les soins de développement appliqués : exemples européens

Vincent Desdoit, *responsable des relations avec les soignants - SOS Préma*

Les recommandations actuelles et futures en France

Intervention du GREEN (*Groupe de Réflexion et d'Évaluation de l'Environnement des Nouveau-nés*)

Discussion avec la salle

Pause café

LE DÉCÈS EN NÉONATOLOGIE

Quand le bébé décède

Audrie, *maman de Tiago, Paolo et Julio (28 SA + 1)* et Coralie, *maman de Firmin et Ilona (24 SA + 5)*

LES SOINS PALLIATIFS DU NOUVEAU-NÉ

Prise en charge en soins palliatifs

Docteur Pierre Betremieux

Discussion avec la salle

Pause déjeuner libre

Café gourmand

L'APRÈS-HOSPITALISATION

Préparer la sortie de l'hôpital

Audrey, *maman de Tom et Samuel (32 SA)* et Nina, *maman de Léana (32 SA)*

Faire le lien entre l'hôpital et la maison

Lauriane Sally, *puéricultrice de PMI (Alpes-Maritimes)*

Discussion avec la salle

Pause café

La prématurité, et après ?

Alexandra, *maman de Samuel (33 SA + 5)* et Claire, *maman de Madeleine (32 SA + 6)*

Le suivi des enfants prématurés

Docteur Danielle Valleur, *neuro-pédiatre néonatalogiste, ANECAMSP*

Discussion avec la salle

Conclusion

Charlotte Bouvard, *directrice fondatrice - SOS Préma*

Clôture

Parce que la prématurité ne s'arrête pas aux portes de l'hôpital, SOS Préma accompagne les parents tout au long des étapes qui jalonnent l'enfance de leur bébé prématuré.

SOS Préma s'engage pour nos plus petits, nos plus fragiles, qui sont aussi nos adultes de demain.



Marie, bénévole SOS Préma, aux côtés de Laurence, maman de Joshua, né à 6 mois de grossesse (28 SA)

700 000 familles

aidées gratuitement en 14 ans



100 bénévoles dans
70 Antennes Locales en France

Plus de 1 000 parents nous contactent chaque mois

50 000 parents suivent notre page Facebook

10 000 parents échangent sur nos groupes Facebook



250 événements organisés chaque année par les **Correspondants Locaux**, qui permettent le financement de salles parents et l'achat de matériel pour améliorer le confort des parents à l'hôpital

Plus de 500 soignants présents chaque année à nos **journées de sensibilisation** au vécu des parents d'enfants prématurés. SOS Préma est reconnue organisme de formation.





www.sosprema.com

32, rue du Chemin Vert - 92100 Boulogne-Billancourt

Standard : 01 41 41 60 90

Contact soignants : vincent.desdoit@sosprema.com

Permanence téléphonique familles

0800 96 60 60 Service & appel gratuits

Horaires détaillés sur le site



Page SOS Préma



@SOSPréma



sos_prema.official



SOS Préma

La prématurité impacte durement les familles.
Ensemble, aidons-les à surmonter cette épreuve.

Faites un don sur sosprema.com

