



**Pour réussir une sortie précoce des nouveau-nés hospitalisés :**  
**Mise en place d'équipes mobiles de soins néonataux à domicile rattachées au**  
**service de néonatalogie en partenariat ou non avec l'HAD**

-

**Un besoin accru par la Pandémie à COVID-19.**

-----  
**Projet de la Société Française de Néonatalogie**  
**avec le soutien de l'association SOS Préma**

La **pandémie « Corona virus disease 2019 »** (COVID- 19) a été déclarée crise sanitaire mondiale par l'Office mondial de la Santé (OMS) fin janvier 2020. Des mesures exceptionnelles de confinement ont été prises pour contenir cette infection très contagieuse et parfois grave. L'un des effets collatéraux sévères de la pandémie et du confinement a été d'obliger les équipes obstétricales et néonatales à limiter l'accès des parents et des familles à leur nouveau-né hospitalisé pour protéger les nouveau-nés et les équipes soignantes. La Pandémie et les mesures prises de distanciation sociale exposent ainsi les familles à un stress et à une angoisse qui peuvent majorer des troubles psychologiques préexistants ou exacerber le vécu de situations difficiles. Cependant **l'accès des parents et des familles fait partie intégrante des soins en néonatalogie** et en particulier **des soins de développement** centrés sur l'enfant et sa famille.<sup>(1)</sup> La présence de ses parents est un droit fondamental pour l'enfant hospitalisé avec un bénéfice observé sur le devenir développemental de celui-ci, d'autant plus que la sortie sera mieux préparée et plus précoce.

La Pandémie à COVID-19, le confinement puis maintenant le « déconfinement » et la nécessité de maintenir les mesures barrières exigent un accompagnement renforcé des Familles et de leur enfant de façon pérenne. Ils renforcent ainsi la nécessité de **développer les sorties précoces** des nouveau-nés hospitalisés par **la mise en place d'équipes mobiles de soins à domicile** au sein des services de néonatalogie français<sup>(2-7)</sup>.

## Etat de la question

Le **parcours hospitalier classique** des nouveau-nés prématurés, surtout ceux nés avant 32 semaines de gestation, passe par les unités de réanimations néonatales, de soins intensifs de néonatalogie puis de médecine néonatale et/ou d'unités « kangourous » avant le départ vers le domicile. Cette sortie est conditionnée par différents critères : stabilité thermique et cardio-respiratoire, capacités parentales à prendre en charge ce nouveau-né fragile, autonomie alimentaire. Cette organisation implique des hospitalisations en néonatalogie parfois très longues, induisant souvent une séparation prolongée de l'enfant et de sa famille, à l'origine de dys-stimulations, de troubles développemental et sensoriel précoces, voire de troubles de l'attachement parent-enfant et de difficultés à l'allaitement. Des nouveau-nés à terme peuvent aussi être hospitalisés pour des causes médicales variées : malnutrition ou petit poids de naissance, tableau de détresse neurologique, troubles du neuro-développement précoce, addictions maternelles durant la grossesse et vulnérabilité psycho-sociale, cardiopathie congénitale, chirurgie néonatale nécessitant des anesthésies multiples, ....

La **transition hospitalisation initiale/domicile** est souvent mal vécue par les familles et source de stress pour eux. Elle est à l'origine de nombreuses **ruptures de parcours**.

L'ensemble de ces éléments sont des facteurs supplémentaires de déviations de la trajectoire développementale de ces enfants vulnérables à haut risque de troubles du neuro-développement et du comportement (TND), alors que la fenêtre développementale de plasticité cérébrale maximum se situe pendant les 100<sup>ers</sup> jours <sup>(8)</sup>.

## Objectifs d'une équipe mobile de soins néonataux à domicile

L'ouverture d'une équipe mobile de soins néonataux à domicile au sein d'un service de néonatalogie s'intègre complètement dans les stratégies de soins de développement centrées sur l'enfant et sa famille mises en place dans la plupart des services de néonatalogie en France <sup>(9)</sup>, voire avec l'implantation du programme NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) développé par certaines équipes.

**Objectif principal :**

Optimiser les soins de développement et le vécu parental en prenant en charge à domicile des nouveau-nés dont l'état ne justifie plus le maintien à temps complet dans une unité hospitalière de néonatalogie mais nécessitant une qualité et une sécurité des soins équivalentes à celles dont ils bénéficiaient au cours de leur séjour hospitalier traditionnel, grâce à un personnel soignant formé et expert émanant du service de néonatalogie pour assurer une continuité technique et relationnelle des soins et une pérennité du soutien familial .

**Objectifs secondaires :**

1. Raccourcir le temps de séparation des familles et des enfants et/ou favoriser le retour à domicile plus précoce et le contact avec la fratrie pour constituer l'unité familiale.
2. Aider à la parentalité en améliorant la guidance familiale, en soutenant la relation précoce parents-enfants et le sentiment de compétence des parents dans la prise en charge de leur enfant (réassurance parentale) et en poursuivant le partenariat de soin institué lors de l'hospitalisation avec les parents qui doivent être les partenaires privilégiés des soins à leur enfants <sup>(10,11)</sup> ;
3. Favoriser la mise en place et la poursuite de l'allaitement maternel recommandée jusqu'à 6 mois par l'HAS <sup>(12)</sup> ;
4. Garantir l'aptitude des parents à trouver, comprendre, évaluer et utiliser les informations fournies en cours d'hospitalisation en amont de la sortie (littératie en Santé) ;
5. Accompagner l'enfant et ses parents vers l'autonomie alimentaire (relai sonde nasogastrique – sein ou biberon) ;
6. Prévenir les infections nosocomiales tardives ;
7. Sécuriser la sortie précoce de l'enfant par les visites à domicile et les téléconsultations ;
8. Favoriser le retour au domicile des nouveau-nés en développant la coordination du parcours de soins avec les partenaires de la ville (médecins libéraux, PMI, réseau périnatal, Centres d'Action Médico-Sociale Précoce, masseurs-kinésithérapeutes libéraux), favoriser le décroisement et prévenir leurs ruptures ;

9. Permettre un suivi adapté selon les recommandations de l'HAS de février 2020 favorisant un dépistage précoce des TND et une prise en charge adaptée pour prévenir les sur-handicaps par la guidance familiale à domicile <sup>(13)</sup>;
10. Participer à développer ou poursuivre la prise charge médico-sociale de l'enfant et le soutien psychologique de la famille ;
11. Diminuer les ré-hospitalisations de ces grands prématurés qui sont de 30% dans la première année (EPIPAGE 2, cohorte de 2011) et participer à diminuer les consultations dans les services d'urgences pédiatriques ;
12. Participer à prévenir d'éventuelles situations de maltraitance (liens avec les services médicosociaux).

Les **bénéfices prouvés** de cette organisation sont nombreux et ont été analysés par le Groupe de Réflexions et d'Évaluations de l'Environnement Néonatal de la Société Française de Néonatalogie (GREEN) <sup>(1, 4-7)</sup>: réduction de la durée de séjour, augmentation significative de l'allaitement à la sortie, autonomisation alimentaire plus rapide, diminution du risque infectieux, diminution du stress maternel à 6 et 12 mois après la sortie, satisfaction des parents et des soignants, prévention des ruptures de parcours. Le taux de ré-hospitalisations reste très faible (inférieur à 10 % dans toutes les expériences rapportées). Ce type d'organisation fait de plus l'objet de Recommandations sur le suivi des Nouveau-nés à haut risque de TND par l'HAS publiées en février 2020 <sup>(13)</sup>. C'est le mode de sortie d'hospitalisation principalement implanté dans les pays scandinaves et en particulier la Suède qui se sont montrés très efficaces dans les soins périnataux délivrés aux grands prématurés dans l'enquête européenne Euro-Péristat <sup>(14)</sup> où la France malheureusement ne pointe qu'au 22<sup>ème</sup> rang européen. Il s'agit d'une des composantes contribuant à la différence observée.

### **Critères d'admission**

Les critères d'admission validés dans les expériences existantes<sup>(3,5-7)</sup> et recommandés par la Société française de néonatalogie sont précis :

- Le profil des nouveau-nés est présenté dans le tableau qui suit ;
- Les enfants doivent être domiciliés dans un rayon de 30 à 35 km autour de l'hôpital (trajet aller/retour < 60 mn);
- Les parents donnent leur accord écrit et signent une charte de fonctionnement après un entretien avec le médecin coordonnateur de l'équipe mobile de soins néonataux à domicile, membre du service de néonatalogie.
- Les parents auront été impliqués durant l'hospitalisation traditionnelle dans les soins auprès de leur enfant et auront appris à connaître ses besoins.
- Ils auront développé des compétences en cours d'hospitalisation concernant la nutrition sur sonde si nécessaire, les soins de puériculture, l'utilisation du moniteur cardio-respiratoire, les traitements de l'enfant, l'allaitement maternel, et la réalisation des gestes de premier secours (éducation thérapeutique).
- Leurs capacités satisfaisantes auront été et co-validées avec l'équipe médicale, para médicale et sociale.
- Les caractéristiques du domicile doivent être compatibles avec une sortie précoce. L'évaluation du domicile sera réalisée par la puéricultrice de l'équipe éventuellement en lien avec la puéricultrice de PMI.
- L'admission se fait par l'équipe de néonatalogie où se trouve le nouveau-né, après accord du néonatalogue coordonnateur, en 24 à 72 h.
- Le néonatalogue coordonnateur assure un suivi hebdomadaire par consultation en présentiel à l'hôpital et en téléconsultation si besoin de consultations supplémentaires.
- Une visite quotidienne voire biquotidienne à domicile est réalisée par l'infirmière puéricultrice de l'équipe de soins néonataux à domicile.
- Le médecin traitant (médecin généraliste ou pédiatre) est informé de ce projet.
- Le suivi et la sécurité des soins sont assurés sans interruption (24h/24 et 7j/7) en dehors des périodes ouvrables par le médecin senior de néonatalogie de garde ou d'astreinte joignable par les parents. Il peut décider d'une consultation au service de néonatalogie pour l'enfant amené par ses parents ou d'une intervention du SAMU

avec lequel une convention d'intervention aura été établie (dans les expériences d'HAD néonatale ses interventions urgentes sont exceptionnelles).

- La continuité de la prise en charge médico-sociale et psychologique est assurée par les équipes renforcées des professionnels de néonatalogie assurant ces missions

**Tableau : Profil des nouveau-nés relevant de cette organisation**

<b>Nouveau-nés vulnérables</b> en cours d'autonomisation alimentaire (hypotrophes, prématurés)
Surveillance de l'ictère et mise en place de <b>photothérapie à domicile</b>
<b>Enfants recevant un traitement anti-infectieux</b> par voie parentérale en période néonatale (pyélonéphrite aigue en fin de traitement,...)
Enfants présentant des <b>difficultés d'alimentation</b> (pathologies neurologiques ou cardiaques, perte de poids et allaitement maternel difficile)
Nouveau-nés avec <b>maladies congénitales révélées par le dépistage néonatal</b> (buvard au 3 <sup>ème</sup> jour) nécessitant la mise en route d'un traitement chronique (hypothyroïdie, insuffisance surrénalienne aiguë, mucoviscidose, épilepsie à révélation néonatale, autre maladie congénitale grave ...).
Nouveau-nés avec <b>maladie congénitale responsable d'un handicap précoce</b> (maladies neuromusculaires, amyotrophie spinale infantile, épilepsie néonatale...)
Enfant nécessitant des <b>soins spécifiques complexes</b> (Syndrome de Pierre Robin, soins de stomie ou soins liés à une pathologie cutanée comme l'épidermolyse bulleuse, maladie neuromusculaire ou avec handicap à révélation néonatale, soutien ventilatoire par VNI, soins de stomie, surveillance de traitement anti rétroviraux, diurétiques, traitement à visée cardiologique, anticonvulsivants...)
<b>Nouveau-né en soins palliatifs</b> en lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques

## Conclusion

Les soins néonataux à domicile par une équipe experte formée en néonatalogie et notamment aux soins de développement centrés sur l'enfant et la famille, et rattachée au service de néonatalogie, sont un complément à l'hospitalisation conventionnelle qui apparaît en 2020 nécessaire. Il est actuellement démontré que ces soins peuvent se faire en sécurité avec un environnement soutenant et un confort matériel adéquat. Ils sont sources de bénéfices médicaux établis et sont vécus très positivement par les parents<sup>(15)</sup> Cette stratégie innovante en néonatalogie permet de restaurer l'unité familiale, de valoriser le rôle parental et de prévenir les ruptures de parcours de ces enfants vulnérables à haut risque de TND. Seulement quelques équipes de néonatalogie ont actuellement la possibilité de réaliser des soins néonataux à domicile dans le cadre soit :

- de l'hospitalisation néonatale à domicile (HAD néonatale) (Toulouse, Caen, Montpellier...) qui ont eu du mal à rentrer dans le cadre contraignant de l'HAD<sup>(16)</sup> selon les critères de fonctionnement surtout adaptés au modèle de l'HAD polyvalente de grande taille majoritairement soutenu par les tutelles. Par ailleurs, le caractère défavorable de la valorisation de l'HAD, peu adapté à la néonatalogie, menace les équilibres économiques du fait de la perte du forfait journalier d'hospitalisation en néonatalogie et des cotations sous évalués chez le nouveau-né en HAD par rapport à l'hospitalisation conventionnelle en néonatalogie.<sup>(15,17)</sup> Malgré un travail de revalorisation en cours avec l'ATIH en lien avec les associations d'HAD, cette contrainte économique freine la diffusion de ce modèle avec une forte inégalité d'accès sur le territoire.

- de lits de néonatalogie au sein d'une structure indépendante d'HAD polyvalente avec lits pédiatrique ou d'HAD pédiatrique (15 HAD Pédiatriques) ou d'HAD avec des liens spécifiques avec le service de néonatalogie (Rennes, Nantes), qui peut poser le problème de la continuité des soins avec le service de néonatalogie et de sortie précoce de nouveau-nés très grands prématurés avant le terme de 36 semaines d'âge corrigé. Dans ce contexte, il est important que la coordination des soins soit faite par un pédiatre néonatalogue et des puéricultrices de néonatalogie formés aux soins de développement pour pallier les problèmes posés.

- de prise en charge de nouveau-nés malades par une équipe d'HAD obstétricale dont ce n'est pas la mission (surveillance d'un nouveau-né sain sortant de maternité avec sa mère

et pas accompagnement des soins d'un grand prématuré quittant un service de néonatalogie). Dans le contexte d'une éventuelle HAD périnatale, il est important là aussi que la coordination des soins soit faite par un pédiatre néonatalogue et/ou de maternité et des puéricultrices de néonatalogie formées aux soins de développement.

En cas d'impossibilité d'adapter le modèle de l'HAD aux spécificités des patients de néonatalogie et de leur famille, une autre voie pour délivrer des soins néonataux à domicile par l'équipe de néonatalogie devrait être trouvée. Il appartient aux pouvoirs publics de déterminer dans quel cadre juridique et administratif ces équipes mobiles de soins à domicile doivent être mises en place et valorisées au sein des services de néonatalogie, alors que l'évolution sociétale plaide pour la constitution d'équipes étoffées et concentrées dans des structures hospitalières importantes avec un nombre cependant limité de lits d'hospitalisation traditionnelle. Les freins, actuellement rencontrés, à la diffusion de cette stratégie qui s'inscrit pleinement dans le virage ambulatoire avec des bénéfices médicaux prouvés, doivent être levés. Une évaluation médico-économique de cette stratégie dans différentes modalités pourrait nourrir les réflexions pour favoriser son implantation plus large sur le territoire français.

## Références

1. Recommendations on the environment for hospitalised newborn infants from the french neonatal society: rationale, methods and first recommendations on neonatal intensive care unit design. Kuhn P, Sizun J, Casper C. *Acta Paediatr* 2018, 107 :1860-1866.
2. Neonatal integrated home care: nursing without walls. Swanson SC and Naber MM. *Neonatal Network* 1997;16:33-8
3. L'hospitalisation à domicile : une nouvelle façon de soigner les nouveau-nés. Dupont-Chauvet P, Montjoux-Régis Guillois B, Casper C. In Sizun J, Guillois B, Casper C, Thiriez G, Kuhn P éditeurs. *Soins de développement en période néonatale. De la recherche à la pratique.* Springer-Verlag France ; 2014. p. 223-40.
4. Early discharge of preterm infants followed by domiciliary nursing care: parents' anxiety, assessment of infant health and breastfeeding. Örténstrand A, Winblad B, Nordström G, Waldenström U. *Acta Paediatr* 2001;90:1190-5
5. Hospitalisation à domicile pour les nouveau-nés. Montjoux N, Raynal F, Chourré V, et al. *Arch Pediatr* 2009;16:713-4
6. Créer une unité d'HAD en néonatalogie : Pourquoi et Comment ? Montjoux-Régis N, Glorieux I, Pelofy V, Casper C. in *Progrès en Néonatalogie* n° 36, Corlet Eds France ; 2016 p.311-33
7. French neonatal society position paper stresses the importance of an early family-centred approach to discharging preterm infants from hospital. Pladys P, Zaoui C, Girard L, et al. Group



- for Reflections on and Evaluation of the Neonatal Environment of the French Neonatal Society. *Acta Paediatr.* 2019 Nov 27. doi: 10.1111/apa.15110.
8. Principles of plasticity in the developing brain. Kolb B, Harker A, Gibb R. *Dev Med Child Neurol* 2017, Dec;59(12):1218-1223.
  9. Translating Neurodevelopmental Care Policies Into Practice: The Experience of Neonatal ICUs in France-The EPIPAGE-2 Cohort Study. Pierrat V, Coquelin A, Cuttini M, Khoshnood B, Glorieux I, Claris O, Durox M, Kaminski M, Ancel PY, Arnaud C *et al*: *Pediatr Crit Care Med* 2016, 17(10):957-967.
  10. La famille dans les unités de médecine néonatale. Casper C, Fichtner C, Gonnaud F, Knezovic N, Reynaud A, Kuhn P, Sizun J. *Perfectionnement en pédiatrie* 2018, 1(2):143-148.
  11. Quels sont les besoins des parents en unité de néonatalogie? Sizun J, Pierrat V, Gonnaud F, Reynaud A, Cayemaex L, Evrard A, Allen A, Renesme L, Girard L, Zaoui C *et al*: *Perfectionnement en pédiatrie* 2018, 1(2):265-270.
  12. Allaitement Maternel : Mise en œuvre et poursuite dans les 6 premiers mois de vie de l'enfant. HAS Mai 2002. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Allaitement\\_rap.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Allaitement_rap.pdf)
  13. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque de trouble du neurodéveloppement. Recommandation de bonne pratique – HAS Mis en ligne le 17 mars 2020 [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/fs\\_tnd\\_synthese\\_v2.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/fs_tnd_synthese_v2.pdf)
  14. Euro-Peristat project. European. European perinatal health report. Core indicators for the health and care of pregnant women and babies in Europe in 2015. Mise en ligne Novembre 2018 <https://www.europeristat.com/index.php/reports/european-perinatal-health-report-2015.html>
  15. L'activité d'hospitalisation à domicile néonatale à la loupe : Evaluations médicale, économique et du vécu des parents. Guillois B, Leport M, Dupont-Chauvet P. in *Progrès en Néonatalogie* n° 36, Corlet Eds France ; 2016 p.335-44.
  16. Circulaire DHOS/O n°2004-44 du 04 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile, chapitre III de la 2ème partie relatif à l'HAD à la suite d'une hospitalisation en néonatalogie.
  17. Evaluation médico-économique d'une structure d'hospitalisation à domicile de néonatalogie. Duroy E, Dupont-Chauvet P, Hamon-Poupinel V, et al. *Arch Pediatr* 2012 ;19 :907-12.