

« Le retour à la maison a été une deuxième naissance. Pendant longtemps, c'est ce moment qui m'a servi de date pour son âge. »

Votre bébé est né plus tôt



GEN - IF

Votre tout-petit est né...



...encore plus petit et plus fragile que les autres bébés. L'hôpital l'aide à grandir jusqu'à ce qu'il puisse affronter l'extérieur comme n'importe quel autre bébé. Des questions, des angoisses, des craintes, des espoirs... tous les parents dans cette situation ont connu cette peur transitoire mais rapidement maîtrisée.

Préserver la famille

Lors d'une naissance prématurée, le couple traverse une épreuve souvent difficile et douloureuse. Les autres enfants, s'il y en a, également. N'hésitez pas à rencontrer les médecins et la psychologue du service pour leur faire part de vos émotions et de vos interrogations. Ils peuvent également expliquer la situation avec des mots simples aux frères et sœurs du bébé hospitalisé et restent à votre écoute après la sortie.

Témoignages

« La vie bascule avec la prématurité. Il y a vraiment un avant et un après. »

« Au début, on se demande si le bébé va avoir la force de se battre. »

« Quand je l'ai vue, elle ne ressemblait à "rien du tout". Je n'osais pas la toucher alors que les infirmières m'y incitaient. J'avais tellement peur de la casser. »

« Je n'avais pas envie d'en parler au début. Ce n'est pas la naissance dont on rêve. Une fois que le bébé sort, on peut en parler. »

« Le retour à la maison a été une deuxième naissance. Pendant longtemps, c'est ce moment qui m'a servi de date pour son âge... »

« J'ai eu envie qu'on partage beaucoup de bonheur, que l'on commence enfin une vie normale. »

« Il va très bien aujourd'hui et je suis un peu moins protectrice. »

Bébé rentre à la maison

Enfin ! Votre enfant quitte l'hôpital pour découvrir sa maison. Cette sortie est une période qui exige une grande disponibilité. Il vous faut en effet prendre vos marques chez vous, avec votre tout-petit. C'est une grande première. Forte en émotion, pleine de joie et parfois intimidante.

Votre enfant sort d'un univers ultra protégé où vous aviez des interlocuteurs pour répondre à vos questions... Cette fois, il n'y a que vous et cela crée beaucoup d'angoisse et d'anxiété. Pourtant, un bébé qui sort de néonatalogie est un bébé qui a les capacités de le faire. Tel un convalescent, il a besoin d'attention, mais pas de surprotection : vous pouvez donc le baigner, le promener, le sortir, l'habiller selon la saison et respecter son rythme.

Si vous doutez de vous, êtes inquiets, demandez conseil à votre médecin traitant ou rappelez le service qui a pris en charge votre petit.

En accord avec l'équipe, l'enfant pourra sortir du service dès qu'il :

- maintient sa température corporelle
- grossit régulièrement
- sait se nourrir seul au biberon ou au sein sans se fatiguer.

La sortie ne s'improvise pas

■ Prévoyez d'habiller le bébé selon la saison, comme pour tous les nouveau-nés. Pour le transport, prévoyez un système agréé, type siège coque dos à la route. Préférez un siège neuf à un siège d'occa-

sion. Veillez à ce que le bébé soit bien calé dans son siège et que le siège soit bien attaché.

■ Choisissez votre pédiatre de ville ou votre médecin traitant avant même la fin de l'hospitalisation. Prenez rendez-vous avec lui pour une première prise de contact dans les jours qui suivent la sortie de l'hôpital et communiquez ses coordonnées au service.

■ L'équipe soignante peut préparer la sortie avec vous en prenant contact avec la PMI de votre secteur (*voir p. 8*).

Vous pourrez ainsi bénéficier de la visite d'une puéricultrice à votre domicile, parfois même avant l'arrivée du bébé.

■ Avant la sortie, faites le point avec votre médecin référent en néonatalogie sur :

- l'état de santé de votre enfant
- les précautions éventuelles à prendre
- son régime et ses médicaments
- les modalités du suivi médical après la sortie de l'hôpital
- qui contacter en cas de problème, c'est extrêmement important, afin de ne pas se sentir perdu.

Il pourra envoyer le compte rendu d'hospitalisation à votre médecin traitant, vous le remettre ainsi que divers documents d'informations générales sur la santé des enfants.

Organiser son espace

Le bébé est habitué à l'univers de l'hôpital. La maison en est un autre qu'il va peu à peu apprivoiser.

N'hésitez pas, en arrivant chez vous, à lui faire visiter les lieux en lui présentant chaque pièce.

Qu'il ait sa propre chambre ou dorme dans la vôtre, prévoyez de lui aménager un coin bien à lui : son couffin ou son lit, ses jouets, une table ou un tapis à langer.

Son sommeil

Sa présence à la maison signifie qu'il est désormais capable de dormir sans surveillance. Soyez rassurés.

■ Question de rythme

Comme tout nouveau-né qui rentre chez lui, le prématuré a souvent faim et ne dort pas encore toute la nuit (sauf exception). Le changement d'environnement contribue à le perturber un peu. Très rapidement, il va pourtant adopter le rythme de la famille. Son doudou ou un mouchoir imbibé de l'odeur du sein maternel (ne mettez surtout pas de parfum !) peut également l'apaiser. Le plus souvent, il commence à dormir toute une nuit d'affilée lorsqu'il atteint un poids de 5 kilos.

Tabac : danger

Fumer, même dans une autre pièce, est mauvais pour la santé des nourrissons et plus encore pour les prématurés qui ont les poumons fragiles.



■ Petits et gros dormeurs

Les besoins de sommeil sont très variables d'un enfant à l'autre. Ne vous inquiétez pas si le vôtre ne veut pas dormir entre deux tétées ou deux biberons.

■ Une bonne position

En couveuse, le bébé dormait parfois sur le ventre sous le regard attentif de l'équipe. Cela l'aidait à respirer plus facilement. En arrivant chez lui, il doit être couché, comme tout autre nourrisson, **toujours sur le dos**, dans son propre lit (jamais dans le vôtre). C'est la position reconnue comme étant la plus sûre pour un bébé. Il n'a pas besoin de cale-bébé, cela le gêne pour bouger et peut être dangereux.

■ La bonne température

Maintenez une température voisine de 19° C. C'est suffisant, même si cela vous paraît très différent de ce qu'a connu le bébé à l'hôpital. Ne le couvrez pas démesurément : glissez-le dans une turbulette (ou gigoteuse).

Ne mettez jamais de couverture ou de couette ni de tour de lit trop épais : ils risquent de recouvrir le visage du tout-petit.

L'alimentation

Le lait maternel est le lait le plus adapté à un bébé et souvent le mieux digéré, surtout s'il est prématuré.

En plus des nutriments nécessaires, il apporte des anticorps pour mieux se défendre contre les maladies infectieuses.

Chez le grand prématuré, il faut rajouter un complément et des vitamines au lait maternel pour que le bébé grossisse bien.

Si vous n'avez pas voulu ou pu allaiter, le médecin du service vous prescrira un lait spécialement formulé pour lui.

Les toutes premières semaines, le bébé prend de 6 à 8 biberons ou tétées par jour. Petit à petit, il va réduire la fréquence de ses repas.

Il est souhaitable de continuer l'alimentation uniquement lactée jusqu'à six mois d'âge corrigé (voir p. 7).



Pas de panique !

L'adaptation du bébé à la maison peut nécessiter un certain rodage.

Un sommeil agité, des soucis d'alimentation, des pleurs difficiles à consoler, etc.

Votre bébé ne semble pas malade mais vous vous posez des questions. Ne restez pas isolés, parlez-en à votre médecin : il vous aidera à mieux comprendre votre bébé.

Puis vous introduirez peu à peu d'autres aliments. D'abord des fruits et des légumes, puis de la viande.

Au cours des premiers mois, nourrir un prématuré est parfois difficile : il ne finit pas toujours ses biberons, il peut rejeter du lait (sans que cela soit inquiétant), il peut aussi se tortiller et pleurer après le repas sans pour autant souffrir de troubles digestifs. Parfois, il mènera une vraie guerre lors des repas.

Comme tout parent, vous serez sans doute impatient de voir votre enfant manger à la cuillère. Patience ! Le système digestif du prématuré est sensible et mieux vaut avancer en douceur.

L'hygiène

Le bébé n'est plus à l'hôpital où vous deviez vous laver les mains, porter un masque, enfiler une blouse, etc.

Si son environnement n'est pas aseptisé, ce n'est pas grave : le bébé n'a plus besoin de cette rigueur.

Se laver les mains reste néanmoins une mesure importante à des moments clés : avant et après les changes, lors de la préparation des biberons, avant les repas.

Si vous êtes enrhumé, il est souhaitable de porter un masque respiratoire, au moins pendant la période des épidémies virales hivernales.

Si vous avez un animal, maintenez-le à distance en faisant attention à ne pas susciter de jalousie qui pourrait se retourner contre l'enfant.

Le mode de garde

La première année, les solutions individualisées (garde par la maman, assistante maternelle, garde partagée) sont plus appropriées car le bébé y est moins exposé aux différentes infections qui sont nécessairement plus fréquentes en collectivité. Un prématuré est, au début, plus fragile et les maladies les plus simples, comme un rhume ou une bronchiolite, se compliquent facilement. Pour ne pas le contaminer, pensez à porter un masque respiratoire que vous trouverez en pharmacie.

Sa santé

Le prématuré est particulièrement sensible aux niveaux pulmonaire et digestif.

Consultez dès que vous êtes inquiets :

- En cas de gastro-entérite, suivez les indications de votre médecin dès que le bébé présente des selles liquides à répétition ou vomit. Il risque de se déshydrater. Un soluté de réhydratation orale et un régime spécial peuvent être nécessaires durant quelques jours.

- En cas de bronchiolite, car des séances de kinésithérapie respiratoire peuvent lui être prescrites. Il existe un traitement préventif pour les plus fragiles, parlez-en à votre médecin traitant.

- En cas de reflux gastro-œsophagien, des traitements existent, que vous allaitiez votre enfant ou qu'il soit nourri au biberon.

- En cas de malaise, même bref.

Les vaccins sont faits selon le calendrier vaccinal et ont été débutés avant sa sortie s'il est resté plus de 2 mois à l'hôpital.

Pour son bon développement

- Le bébé dort toujours sur le dos mais, à l'éveil, ne le laissez pas trop longtemps dans son lit ou dans son transat : il a besoin de bouger et de communiquer. Faites le jouer sur le ventre.

- Ne le secouez jamais, même pour jouer.

L'évolution du prématuré

Quel âge a-t-il ? Jusqu'à 2 ans environ, l'évolution d'un prématuré est évaluée en fonction de son "âge corrigé". Il y a, d'un côté, son âge d'état civil calculé depuis sa naissance, et de l'autre, son âge corrigé calculé à partir de la date à laquelle il aurait dû naître.

Cette notion d'âge corrigé est importante : il ne faut pas comparer un prématuré à un autre enfant. Il se tient assis plus tard, marche plus tard, parle plus tard, construit plus tard... si l'on s'en tient à son seul âge civil. Néanmoins, il n'est pas en retard, mais en décalage dans ses acquisitions.

Des bilans réguliers

Un prématuré a besoin d'être suivi au long cours et de passer des examens et des bilans pendant sa petite enfance (jusqu'à 7 ans environ).



D'anciens "prémas" sont devenus très célèbres : Victor Hugo, Henri IV, Isaac Newton, Voltaire, Charles Darwin, Albert Einstein, Winston Churchill...

Ce suivi va examiner les étapes progressives du développement dans sa richesse et sa diversité :

- La motricité : la marche, la manipulation des objets, etc.
- Le langage et la communication
- Le comportement à la maison et en société
- La vue et l'audition
- L'intégration à l'école et les apprentissages scolaires.

Cette surveillance sera assurée à la fois par le médecin traitant et les médecins du service.

Dans certains cas, le suivi permet le dépistage de troubles du développement et des soins adaptés sont alors mis en place. Le suivi permet aussi d'apporter une aide psychologique ou sociale aux familles qui en ont besoin.

Une fois ces premières années passées, la plupart des enfants prématurés deviennent des enfants comme les autres.

Les structures qui vous aident

Le retour au domicile est une grande étape, c'est une source de bonheur, mais ce peut être aussi des moments d'inquiétude et beaucoup de questions sur votre enfant. Ne restez pas isolés. Prenez contact avec un professionnel : votre médecin traitant, la PMI, votre médecin référent en néonatalogie...

Son médecin traitant

Il est important qu'un relais médical soit pris à la sortie de l'hôpital avec le médecin de ville qui deviendra le médecin traitant de votre enfant (pédiatre ou généraliste).

Votre médecin traitant verra votre enfant régulièrement pour tout ce qui concerne sa santé :

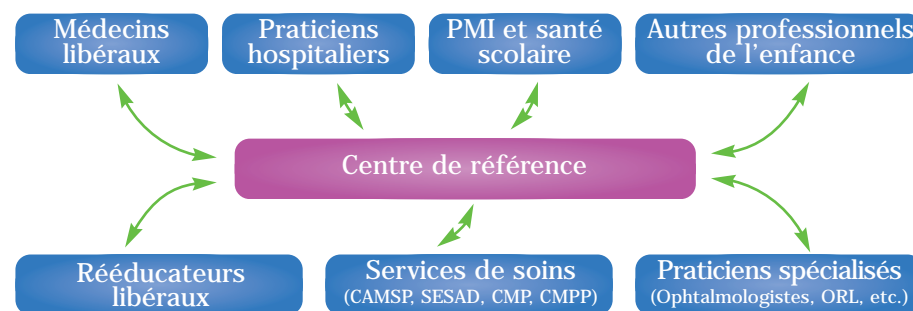
- suivre son développement : sa croissance, ses acquisitions.
- le vacciner, selon le même calendrier que celui d'un nouveau-né à terme
- s'occuper de son régime, prescrire des vitamines si nécessaire
- vous donner divers conseils : sécurité à la maison, en voyage, etc.
- répondre aux problèmes de santé qui pourraient survenir et vous guider, si besoin, vers un spécialiste.

La PMI

La Protection Maternelle et Infantile est une structure qui existe dans chaque commune et qui offre aux familles un lieu d'écoute et des professionnels disponibles pour réfléchir au développement de l'enfant et à la fonction de parent en proposant :

- des consultations médicales gratuites pour les enfants de moins de 6 ans
- des bilans de santé pour les 3-4 ans en maternelle
- l'aide et les conseils d'une sage-femme ou d'une puéricultrice
- une orientation sur les modes d'accueil et la surveillance médicale des enfants accueillis par une assistante maternelle ou dans une crèche dépendant de la municipalité
- des échanges entre parents et professionnels de la petite enfance
- une halte jeux et des échanges avec une éducatrice de jeunes enfants
- des rencontres avec une psychologue
- les adresses des associations locales de parents.

Il est préférable de prendre contact avec la PMI pendant que l'enfant est encore hospitalisé. L'assistante sociale ou une puéricultrice du service de néonatalogie vous donnera les coordonnées de la PMI proche de chez vous.



Les consultations spécialisées à l'hôpital

Un suivi spécialisé est souvent proposé par le service de néonatalogie. Dans certains cas, il peut être nécessaire de recourir à un CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) qui pourra proposer une prise en charge spécifique et pluridisciplinaire.

Au cours de ces consultations, en général assez espacées, les étapes du développement de l'enfant, de la naissance jusqu'aux apprentissages scolaires sont examinées.

Un bilan vous sera adressé, ainsi qu'à votre médecin traitant.

Un réseau de professionnels

- Des professionnels pour vérifier systématiquement la vue (ophtalmologiste, orthoptiste) et l'audition (ORL).
- D'autres professionnels peuvent intervenir, selon les besoins de l'enfant, et sur les conseils des personnels compétents : psychomotricienne, kinésithérapeute, psychologue, pédopsychiatre, orthophoniste, etc.

Différentes associations peuvent vous aider :

- **La Société Française de Pédiatrie** met en ligne toutes ses recommandations concernant les soins aux enfants sur www.SFPediatrie.com puis cliquez sur "famille".
- **La Fédération Jumeaux et Plus, l'association** : Tél. : 01 44 53 06 03 et www.jumeaux-et-plus.asso.fr
- **Le Réseau Bronchiolite IDE** pour obtenir des coordonnées de kinés et médecins libéraux durant l'épidémie de bronchiolite. N° kinés : 0820 820 603 et N° médecins : 0820 800 880
- **Le Réseau DES-France**, pour les femmes touchées par le distilbène : Tél. : 05 58 75 50 04 et contact@des-France.org
- **Les associations nationales de soutien à l'allaitement maternel** :
 - **Réseau Solidarilait**, répondeur national : 01 40 44 70 70 et www.solidarilait.org
 - **Leche League**, tél. : 01 39 58 45 84 et www.lllfrance.org
- **L'Association SOS Préma** : Tél. : 01 55 61 91 20 et www.sosprema.com, info@sosprema.com

Connaître vos droits

Il y a plusieurs démarches à effectuer après une naissance. Mieux vaut les accomplir avant le retour du bébé à la maison. Vous pouvez demander conseil à l'assistante sociale de l'hôpital.

Vos congés

Depuis le 1^{er} janvier 2006, le délai du congé maternité a été allongé pour les mamans accouchant avant 35 semaines.

- Ex. : si vous avez accouché à 30 semaines, vous aurez le droit aux 16 semaines déjà existantes (si c'est le premier ou deuxième bébé), plus 5 semaines, soit 21 semaines de congé maternité.
- Pour plus de renseignements :
 - Association SOS Préma, www.sosprema.com
 - Assurance maladie, www.ameli.fr

Du fait de cette naissance prématurée, et si votre bébé est hospitalisé au moins 6 semaines, vous pouvez scinder votre congé pour le reprendre au moment où votre enfant rentre à la maison.

Le congé de paternité

Il est de 11 jours consécutifs (18 jours en cas de grossesse multiple) et s'ajoute aux 3 jours accordés par l'employeur au moment de la naissance. Il doit être pris dans les 4 mois qui suivent l'accouchement, mais un report peut être demandé pour la sortie d'hospitalisation.

Discutez-en avec votre médecin accoucheur, la sage-femme ou avec l'assistante sociale de la maternité. Pensez à avertir votre employeur.

La déclaration de naissance

Elle doit être faite à la mairie du lieu de naissance, en général, dans les trois jours qui suivent la naissance.

Le certificat de santé du 8^e jour

Avant la fin de la première semaine, un premier "certificat de santé de l'enfant" est rempli par le pédiatre. Vous disposez d'un mois pour l'envoyer à votre caisse d'allocations familiales. C'est important car cela permet l'ouverture de "droits", c'est-à-dire la possibilité de percevoir des allocations.

Si votre enfant nécessite des soins particuliers, des allocations spécifiques peuvent vous être allouées.

Pour obtenir ces allocations, il faut remplir un dossier auprès de votre caisse d'allocations familiales (ou sur www.caf.fr) et vous renseigner auprès de l'assistante sociale.

La Sécurité Sociale

Les principaux examens de l'enfant sont pris en charge à 100 % par la sécurité sociale et apparaissent sur le jeu d'étiquettes qui figurent dans le « Guide de surveillance de la femme enceinte et du nourrisson » reçu durant la grossesse.

Des examens supplémentaires sont prévus pour le prématuré. Voyez avec l'équipe du service de néonatalogie ou l'assistante sociale de la maternité si une demande de prise en charge à 100 % est envisageable (elle doit être remplie par le médecin).

Un dernier conseil

Tous les parents le savent : il n'est pas tous les jours facile d'être parents ! Fatigue, énervements, angoisses, questions... tous les parents en ont. Et il suffit quelquefois de parler de ces difficultés à un professionnel (puéricultrice, médecin, psychologue...) pour que les choses aillent mieux. Soyez-en certains : vous êtes les meilleurs parents pour votre enfant.



Vos adresses utiles

Médecin traitant

Nom : _____
☎ _____

PMI

☎ _____

Urgences pédiatriques

☎ _____

Samu

☎ 15

Kinésithérapeute

Nom : _____
☎ _____

Psychomotricien(ne)

Nom : _____
☎ _____

Psychologue

Nom : _____
☎ _____

Assistante sociale

Nom : _____
☎ _____

Médecin référent en néonatalogie

Nom : _____
☎ _____

ASNR (Association pour le Suivi des Nouveau-nés à Risque)
e-mail : asnr@laposte.net

Plaquette réalisée par
l'ASNR (Association pour le Suivi des Nouveau-nés à Risque),
le GEN-IF (Groupe d'Études en Néonatalogie d'Île-de-France)
et des groupes de paroles de mamans en collaboration
avec des professionnels de santé.

Avec le soutien d'Abbott



www.abbott.fr