

**Il est
si petit ...**



« Tous les jours n'ont
pas toujours été faciles

mais ils rimaient tous
avec amour ! »
« Je n'osais pas la toucher alors que
les infirmières m'y incitaient.
J'avais tellement peur de la casser. »

« Le retour à la maison a
été une deuxième naissance. »



« Mes parents ne croyaient pas
que j'allais grossir si vite ...
Alors à tous les parents, du
courage et de la patience. »

Préparer la famille

Une naissance prématurée est une épreuve difficile et douloureuse à traverser ; ceci est vrai également pour les autres enfants, s'il y en a. N'hésitez pas à rencontrer la psychologue du service pour lui faire part de vos émotions et de vos interrogations. Elle peut également expliquer la situation avec des mots simples aux frères et sœurs du bébé hospitalisé. La psychologue reste aussi à votre écoute après la sortie.

Vous rentrez à la maison

Votre enfant est né prématurément ; la sortie du service de néonatalogie approche. Ce retour à domicile tant attendu arrive enfin avec ses joies et aussi ses questions.

Un bébé qui sort de néonatalogie est un bébé qui a les capacités de le faire. Il a besoin d'attention, mais pas de surprotection : vous pouvez donc le baigner, l'habiller selon la saison, le promener, le sortir en respectant son rythme. Si vous avez des doutes, si vous êtes inquiets, demandez conseil à votre médecin traitant ou rappelez le service qui a pris en charge votre enfant.

La sortie ne s'improvise pas

- Pour le transport, prévoyez un système agréé, type siège coque dos à la route. Préférez un siège neuf à un siège

d'occasion. Veillez à ce que le bébé soit bien calé dans son siège et à ce que le siège soit bien attaché.

- L'équipe soignante peut préparer la sortie avec vous en prenant contact avec la PMI de votre secteur. 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 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 afin de ne pas se sentir perdu.



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, l'enfant né 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.

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 tétés.

Une bonne position

En couveuse, le bébé dormait parfois sur le ventre sous le regard attentif de l'équipe et sous surveillance cardio-respiratoire ; cela l'aidait à respirer plus facilement. A la maison, 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 sauf dans des cas exceptionnels sur prescription médicale. Il n'a besoin ni de cale-bébé ni de coussin, cela le gêne pour bouger et peut être dangereux.

Il est important de continuer à utiliser le «cocon» où votre bébé dormait à l'hôpital. Cette installation lui permet d'éviter de mauvaises postures et l'aide à développer son éveil. En effet, les enfants nés prématurément ont souvent tendance à s'étirer en arrière ou à positionner leur tête toujours du même côté. Ceci peut être inconfortable et

provoquer des déformations du crâne (plagiocéphalies). Bébé grandissant, le «cocon» aura besoin d'être «adapté» : il faut donc l'amener aux consultations. **Dès que votre bébé commence à essayer de tourner du dos sur le ventre**, c'est qu'il n'a plus besoin du cocon qui doit alors être enlevé car il peut être dangereux.

Des «techniques» pour porter votre enfant pourront vous être montrées notamment pour le calmer.

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 votre bébé à l'hôpital. Ne le couvrez pas trop : glissez-le dans une turbulette (ou gigoteuse).

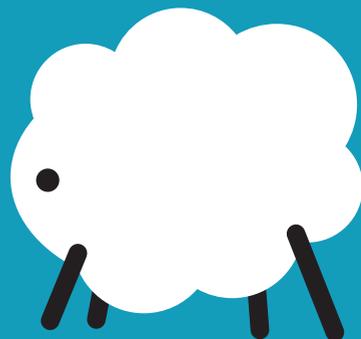
Ne mettez jamais de tour de lit trop épais, de couette, de couverture : ils risquent de recouvrir le visage de votre enfant.

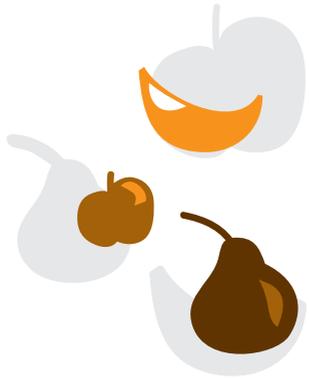
Organiser son espace

Le bébé est habitué à l'univers de l'hôpital. La maison en est un autre qu'il va peu à peu découvrir et auquel il va s'habituer.

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, un tapis à langer.





L'adaptation

L'adaptation du bébé à la maison peut nécessiter un certain rodage. Un sommeil agité, des soucis d'alimentation, des pleurs difficiles à consoler ... Votre bébé ne semble pas malade mais vous vous posez des questions. Il peut s'agir de stress ou d'hyperstimulation. Ne restez pas isolés, parlez-en à votre médecin, il vous aidera à mieux comprendre votre bébé.

L'alimentation

Le lait maternel est le lait le plus adapté au bébé, souvent le mieux digéré, surtout si l'enfant est né prématurément. En plus des nutriments nécessaires, il apporte des anticorps pour mieux se défendre contre les maladies infectieuses. Si vous n'allaitez pas, le médecin vous prescrira un lait spécialement adapté à ses besoins. A partir de 3 kg ou lorsque votre enfant atteint son terme en âge corrigé, on introduira un lait 1^{er} âge jusqu'à 6 mois d'âge corrigé, puis un lait 2^{ème} âge jusqu'à 1 an. Au cours des premiers mois, l'alimentation est parfois difficile : votre bébé ne finit pas toujours ses biberons, il peut rejeter du lait, il peut aussi se tortiller et pleurer après le repas sans pour autant souffrir de troubles digestifs. Restez sereins face à ces difficultés qui passeront avec le temps.

Vous introduirez ensuite peu à peu d'autres aliments. Comme tout parent, vous serez sans doute impatient de voir votre enfant manger à la cuillère. Patience ! Mieux vaut avancer en douceur. Certains enfants ont parfois des difficultés à passer à la cuillère ou aux morceaux. La plupart du temps, ces difficultés disparaissent avec un peu de patience. Si elles persistent, parlez-en avec le médecin de votre enfant : quelques séances avec une orthophoniste spécialisée pourront alors résoudre le problème. Des suppléments en vitamines et en minéraux vous seront prescrites par votre médecin.

L'hygiène

Votre bébé n'est plus à l'hôpital où vous deviez vous laver les mains avant de le toucher ou de le prendre, enfiler une blouse ... Si son environnement n'est pas aseptisé, ce n'est pas grave : votre 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, avant les repas. Les premiers mois, il est important de

limiter les contacts avec les personnes malades : rhume, toux, diarrhée ... Si vous avez un animal, maintenez-le à distance.

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





Sa santé

Des vaccinations vous seront proposées. Les premières concernent la diphtérie, le tétanos, la poliomyélite, la coqueluche, les infections à haemophilus et à pneumocoque. **Il est recommandé de les pratiquer dès 2 mois de vie.**

Si votre enfant est né avant 32SA, la première injection vaccinale sera réalisée à l'hôpital sous surveillance d'un scope cardio-respiratoire pendant 48 heures pour s'assurer de l'absence de pauses respiratoires. S'il n'y a pas d'incident, les vaccinations seront poursuivies sous la surveillance de votre médecin. Sinon, votre enfant sera hospitalisé pour les 2 autres injections.

En période d'épidémie et sur indication médicale, votre médecin pourra prescrire à votre bébé, s'il a plus de 6 mois, un vaccin contre la grippe. Un traitement préventif contre un certain type de bronchiolite vous sera proposé selon certains critères.

Un vaccin contre la gastro-entérite à rota virus existe : n'hésitez pas à interroger votre médecin.

Il est impératif que l'entourage d'un petit nourrisson (parents, frères et sœurs, grands-parents, nounou ...) soit à jour de la vaccination contre la coqueluche. Parlez-en avec l'équipe médicale avant la sortie de l'hôpital. En période d'épidémie de grippe, la vaccination de l'entourage est fortement recommandée.

Pour son bon développement

- Votre bébé doit toujours dormir sur le dos. Quand il est réveillé, 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 sous votre surveillance.

- **N'utilisez jamais de trotteurs** : ils sont fréquemment responsables d'accidents domestiques. De plus, ils renforcent la tendance «en arrière et sur la pointe des pieds» qui perturbe le bon développement de votre bébé.

- **Ne secouez jamais votre bébé, même pour jouer, même s'il fait un malaise. Cela pourrait avoir des conséquences graves et définitives sur son cerveau.**



Né à 24 SA, 500 g

Né à 500 g



Née à 24 SA, 450 g

Né à 25 SA, 800 g

Le suivi post-hospitalier de votre enfant



Des bilans réguliers

Un enfant né prématurément a besoin d'être suivi à long terme grâce à des examens et des bilans pendant sa petite enfance (jusqu'à 7 ans environ).

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

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

Dans certains cas, le suivi permet le dépistage de troubles du développement. Des soins adaptés sont alors mis en place le plus précocement possible.

Le suivi permet aussi d'apporter une aide psychologique ou sociale aux familles qui en ont besoin.

Un ensemble de professionnels est à votre disposition pour répondre à vos questions et suivre votre enfant tout au long des premières années. Comme tout nourrisson, votre enfant doit être suivi médicalement.

Aux consultations habituelles (vaccins, alimentation, croissance ...) s'ajoutent des consultations à des âges spécifiques pour surveiller attentivement le développement de votre enfant. Des pédiatres (hospitaliers, libéraux, PMI) se sont formés à ce suivi et ont constitué, dans la région PACA Ouest et Corse du Sud, le réseau Naître et Devenir.

Au cours de ces consultations spécifiques Naître et Devenir, les étapes du développement de l'enfant sont évaluées de la naissance jusqu'à l'âge de 7 ans.

Jusqu'à 2 ans environ, l'évolution d'un prématuré est évaluée en «âge corrigé» : «l'âge réel» correspond à l'âge calculé par rapport à sa date de naissance alors que «l'âge corrigé» correspond à l'âge qu'il devrait avoir s'il était né à terme.

Cette notion d'âge corrigé est importante : il ne faut pas comparer un enfant né prématurément à un enfant né à terme. N'oubliez pas qu'il est né plus tôt. Il doit donc faire ses acquisitions en tenant compte de ce décalage.

Le réseau Naître et Devenir

Si votre enfant est né avant trente-trois semaines d'aménorrhée, lorsque la sortie de l'unité d'hospitalisation se profilera, le médecin en charge de votre enfant vous proposera d'adhérer à ce réseau de suivi.

Vous devrez choisir un médecin «réfèrent» du réseau qui verra votre enfant lors d'examens spécifiques prévus à des âges clés. Ce médecin pédiatre hospitalier, libéral ou de PMI a suivi une formation spécifique au suivi des grands prématurés. Si vous avez déjà un médecin pour le suivi de votre enfant et qu'il n'est pas adhérent au réseau, il assurera son suivi habituel (vaccinations, maladies infantiles ...). Les examens aux âges clés seront réalisés par le référent de votre choix (liste sur le site internet du réseau).

Un premier cahier de l'enfant vous sera remis pour le suivi de la 1ère année, il servira de lien entre les différents acteurs du suivi de votre enfant. D'autres cahiers vous seront fournis par le réseau tout au long de l'évolution de votre enfant jusqu'à 7 ans.

www.perinat-france.org

(rubrique «Réseaux»

puis «Provence Alpes Côte d'Azur»)



naître & devenir
réseau de santé





Le congé 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.

Connaitre vos droits

Dans certains cas, des allocations spécifiques peuvent vous être allouées :

- Allocation de Présence Parentale : si votre enfant nécessite des soins particuliers et que vous souhaitez ne pas reprendre votre activité ou la reprendre à temps partiel
- Allocation Parent Isolée, si tel est le cas
- complément familial
- autres ...

Pour obtenir ces allocations, vous pouvez demander conseil à l'assistante sociale de l'hôpital et à votre CAF.

Vos congés

Même si votre bébé est né avant le début de votre congé légal, sachez que celui-ci est maintenu dans son intégralité.

- **16 semaines** si c'est votre premier ou deuxième bébé.
- **26 semaines** à partir du troisième enfant.
- **34 semaines** pour des jumeaux.
- **46 semaines** pour des triplés ou plus.

Du fait de cette naissance prématurée, et si votre bébé est hospitalisé au moins 6 semaines, vous pouvez demander le report

de votre congé après l'hospitalisation, afin de le prendre au moment où votre enfant rentre à la maison. Renseignez vous au plus tôt auprès de l'assistante sociale du service.

La sécurité sociale

Les principaux examens de l'enfant sont pris en charge intégralement par la sécurité sociale. Dans le cas d'une affection de longue durée, une demande de prise en charge à 100% est envisageable (elle doit être remplie par le médecin du service).

Il est préférable de prendre contact avec la PMI pendant que votre enfant est encore hospitalisé.

L'assistante sociale ou une puéricultrice de PMI vous donnera les coordonnées du centre le plus proche de chez vous.

la PMI

Protection Maternelle et Infantile

La PMI est un service de santé du département, assuré par des professionnels de la petite enfance.

Ce service public est chargé de la mise en place d'actions de prévention médico-sociale en direction des futurs parents, de la mère et du jeune enfant jusqu'à 6 ans.

Il met à votre disposition :

- Des consultations médicales gratuites :
 - pour suivre la croissance et le développement de votre enfant,
 - pour réaliser les vaccinations selon les

recommandations du calendrier vaccinal

- Des conseils et le suivi d'une sage-femme ou d'une puéricultrice lors de visites à domicile,
- Des lieux d'écoute et d'accueil parents/enfants,
- Des informations sur les différents types de mode de garde : crèche, halte-garderie, assistante maternelle.

Le service de PMI organise également des bilans de santé pour les enfants de 3-4 ans scolarisés dans les écoles maternelles.

Différentes associations
peuvent vous renseigner :

- www.sosprema.com,
info@sosprema.com
tél : 0155619120
- www.sparadrap.org
- www.SFPediatric.com
et cliquez sur « famille »
- www.jumeaux-et-plus.asso.fr
tél : 0144530603
- www.solidarilait.org
tél : 0140447070
- www.perinat-france.org

Tous les parents le savent : il n'est pas tous les
jours facile d'être parents !

Fatigue, irritation, angoisses ...

Tous les parents se posent des questions !

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 hospitalier

Nom : _____

Tel : _____

Médecin référent

Nom : _____

Tel : _____

Médecin traitant

Nom : _____

Tel : _____

Pour nous joindre :

RÉSEAU NAÎTRE ET DEVENIR

24 rue Brandis. 13005 Marseille

Tél : 04.91.25.54.37 Fax : 04.91.41.45.73

naitre-et-devenir@orange.fr

www.perinat-france.org

(rubrique «Réseaux» puis «Provence Alpes Côte d'Azur»)



naitre & devenir
réseau de santé

24 rue brandis
13005 marseille
tél : 04.91.25.54.37 - fax: 04.91.41.45.73
naitre-et-devenir@orange.fr


urcam
Union régionale Provence Alpes
des caisses d'assurance maladie Côte d'Azur


AR
Région Provence Alpes Côte d'Azur
Association Régionale
des Professions Paramédicales

Plaquette réalisée par le réseau Naitre et Devenir des régions PACA Ouest et Corse du Sud, en collaboration avec des associations de parents et des professionnels de santé.