



ECOUTER
INFORMER
RASSURER
GUIDER

AFGM
ASSOCIATION FRANÇAISE DES
GROSSESSES MONOCHORIALES

LA NEONATOLOGIE

Vous vivez un parcours de grossesse monochoriale, et les médecins vous ont peut-être parlé de la possibilité d'une naissance prématurée de vos/votre bébé(s). Nous allons essayer de vous guider sur ce sujet, vaste et inquiétant. Sachez que dans certains hôpitaux vous pouvez même visiter le service avant la naissance, alors n'hésitez pas à demander. Voici ici un maximum d'informations pour vous guider.

DEFINITION

La néonatalogie est une spécialité médicale qui a pour objet l'étude du fœtus et du nouveau-né avant, pendant et après la naissance, jusqu'au 28^e jour de vie. Le service de néonatalogie a pour objet la surveillance et les soins spécialisés des nouveau-nés à risques et de ceux dont l'état s'est dégradé après la naissance. Les enfants hospitalisés dans le service sont très souvent nés dans la maternité de l'hôpital, assurant ainsi la continuité avec l'équipe obstétricale.

ORGANISATION HOPITAL

Il existe plusieurs niveaux de prise en charge en maternité. Généralement, dans votre cas, on vous proposera une maternité de niveau 3. Ce type d'établissement de santé possède un service de réanimation néonatale, et parfois une unité de soins intensifs. On y prend en charge les bébés très prématurés (souvent < 32 SA) avec des problèmes vitaux (assistance respiratoire, nutrition parentérale, surveillance cardiorespiratoire, etc).

Les bébés sont hospitalisés dans le secteur du service adapté à leur pathologie/gravité. Vous pouvez retrouver les services suivants au sein de l'unité de néonatalogie :

- la réanimation : pour les bébés très prématurés, très fragiles, voire en détresse vitale (assistance respiratoire, nutrition intraveineuse, traitements lourds).
- l'unité de soins intensifs : pour les bébés plus fragiles ou prématurés, bénéficiant d'une surveillance en continue et de soutien ventilatoire non invasif.
- l'unité de pédiatrie néonatale : pour les bébés stables mais qui restent fragiles (surveillance, nutrition, oxygène léger, incubateur).
- l'unité mère-enfants : dans certains établissements, on propose des chambres adaptées aux familles, pour mieux préparer le retour à la maison, tout en bénéficiant encore de la surveillance des professionnels de santé.

La plupart des chambres sont multiples et ne disposent pas de lit accompagnant. Le service peut vous proposer un transat pour rester auprès de votre/vos enfant(s). Des solutions d'hébergement peuvent aussi être envisagées avec l'assistante sociale du



ECOUTER
INFORMER
RASSURER
GUIDER

AFGM
ASSOCIATION FRANÇAISE DES
GROSSESSES MONOCHORIALES

service. Il n'y a pas forcément de douche sur place pour les parents s'ils veulent rester près de leur(s) bébé(s) sans rentrer chez eux.

À votre première arrivée vous serez accueilli et accompagné dans la chambre de votre/vos bébé(s) par un membre de l'équipe. Il vous sollicitera pour recueillir des informations. Cet échange est nécessaire pour une prise en charge personnalisée. En accord avec le médecin, l'infirmière ou la puéricultrice réalisera les soins nécessaires à votre enfant.

VOS DROITS EN TANT QUE PARENTS

Vous pouvez rendre visite à votre/vos bébé(s) 24h/ 24h, 7 jours /7 : vous pouvez donc venir quand vous le souhaitez, sans limitation de temps. Mais parfois, selon l'organisation des soins, des horaires vous seront conseillés pour que vous puissiez profiter au mieux du temps passé avec votre bébé.

Les premiers jours (et quelquefois plus longtemps), lorsque la maman est hospitalisée, le papa est souvent en première ligne. C'est lui qui va voir le bébé, donne des nouvelles à la maman et au reste de la famille, s'occupe éventuellement des frères et sœurs.

Vous pouvez téléphoner dans le service à n'importe quelle heure du jour et de la nuit pour avoir des nouvelles de votre bébé. La personne qui s'en occupe, si elle n'est pas en train de faire un soin, viendra répondre. Mais attention, elle est tenue au secret professionnel et n'a pas le droit de donner de nouvelles par téléphone à d'autres personnes que vous.

En tant que parent d'un enfant né prématuré, et plus encore si votre bébé est un grand prématuré, vous pourrez être sollicité pour faire participer votre bébé à une étude. Les équipes de recherche répondront à toutes les questions que vous vous posez. Mais il est important que vous vous sentiez absolument libre de refuser, personne ne vous en fera le reproche et vous ne devez pas vous culpabiliser. L'équipe médicale qui prend en charge votre bébé lui prodiguera exactement les mêmes soins et la même attention qu'aux bébés qui y participent.

Enfin, un ou une psychologue est disponible dans le service pour vous rencontrer. Vous pouvez demander à la voir à tout moment, et un rendez-vous sera organisé.

LES VISITES

Les frères et sœurs pourront venir quand votre bébé ira mieux et après en avoir discuté avec l'équipe soignante, car certaines précautions peuvent s'imposer.



ECOUTER
INFORMER
RASSURER
GUIDER

AFGM
ASSOCIATION FRANÇAISE DES
GROSSESSES MONOCHORIALES

Les autres membres de la famille : chaque service a un fonctionnement différent. Parfois, un grand couloir vitré fait le tour de l'unité, et elle permet à tous de voir votre bébé dans l'incubateur ou dans son berceau. Parfois aussi, les visiteurs sont autorisés à entrer dans le service, toujours en concertation avec l'équipe soignante et en veillant à limiter le nombre de personnes. En effet, il est très important que les bébés hospitalisés dans le service soient à l'abri des microbes et du bruit.

L'ENVIRONNEMENT DES BEBES

Vos/votre enfant(s) prématuré(s) nécessite(nt) une surveillance particulière, et vous trouverez autour d'eux /de lui un grand nombre d'équipements médical qui peuvent vous sembler inquiétants de prime abord.

Pour la température :

Vos/votre bébé(s) seront installés dans une couveuse, appelé incubateur, ou sur une table chauffante appelée aussi incubateur ouvert.

Cette grosse boîte en plexiglas transparente a plusieurs rôles :

- elle aide votre bébé à maintenir sa température autour de 37 °C,
- elle permet de bien le surveiller et le protège de certaines infections.

Une sonde thermique (un petit fil que l'on colle sur la peau grâce à une pastille) est reliée à l'incubateur pour lui permettre de régler sa température en fonction de celle de votre bébé. La pastille est souvent changée de place pour ne pas abîmer la peau. Si la température de votre bébé baisse un peu trop, une sonnerie prévient le soignant. La température est également vérifiée régulièrement en plaçant sous le bras un thermomètre traditionnel. Si votre bébé est d'un petit poids et que, malgré l'incubateur, il a du mal à maintenir sa température, on peut lui mettre des chaussons, des moufles et un bonnet. Quelquefois on rajoute aussi un tunnel transparent en plexiglas autour du bébé dans l'incubateur, pour qu'il puisse avoir encore plus chaud.

Pour le rythme cardiaque :

Pendant un certain temps, selon l'évolution, on colle des pastilles blanches ou électrodes, 3 en général, sur la poitrine des bébés. Elles sont reliées à un appareil, le cardioscope ou "scope", qui indique le rythme du cœur, parfois aussi celui de sa respiration. Il y a une alarme qui sonne à la moindre anomalie pour prévenir les soignants. Il arrive aussi qu'elle sonne parce que votre bébé gigote beaucoup.

Sachez que les « scopes » sont reliés à un écran dans la chambre, et cet écran est aussi présent dans la salle des soignants pour qu'ils puissent suivre en temps réel tous les bébés pris en charge dans le service. Si vous avez un doute, vous pouvez les appeler en chambre, mais notez que s'ils n'accourent pas dès qu'une alarme se met en route, cela



ECOUTER
INFORMER
RASSURER
GUIDER

AFGM
ASSOCIATION FRANÇAISE DES
GROSSESSES MONOCHORIALES

ne veut pas dire qu'ils n'y font pas attention, mais ils évaluent l'urgence depuis leur salle et interviennent aussi en fonction.

Pour mieux respirer

Si vos/votre bébé(s) ont besoin d'un supplément en oxygène, on peut les aider à respirer grâce à différents systèmes, comme la ventilation non invasive (VNI). S'ils font des apnées, on utilise un appareil qui insuffle dans de l'air dans leur nez, ou un mélange d'air et d'oxygène, par l'intermédiaire d'un petit masque ou de deux petites canules qui se glissent dans ses narines : c'est l'Infant-Flow®, appelé aussi CPAP.

Si, pendant un temps, votre bébé a vraiment trop de difficultés à respirer, un appareil appelé respirateur l'aidera le temps qu'il faudra. Il envoie un mélange d'air et d'oxygène directement dans ses poumons par l'intermédiaire d'une sonde d'intubation : c'est un tuyau fin et souple qui entre par son nez pour aller jusque dans ses poumons. Cette sonde permettra aussi d'injecter si besoin directement dans ses poumons du surfactant, un liquide qui tapisse normalement les poumons mais qui manque souvent en cas de naissance prématurée. Le respirateur, comme le "scope", sonne à la moindre anomalie.

Pour surveiller l'oxygénation de son sang (la saturation en oxygène), votre bébé peut avoir sur la main ou sur le pied un petit capteur, avec une lumière rouge, qui peut être complété par une électrode noire collée sur sa poitrine.

Pour l'alimentation :

Lorsque vos/votre bébé(s) ne peuvent pas téter ou boire un biberon, on installe une sonde gastrique : c'est un autre tuyau, plus fin, qui passe par la bouche ou le nez et qui va dans l'estomac. Cette sonde permet de recevoir le lait maternel ou un lait adapté à sa situation. Comme la sonde nasale ou la sonde d'intubation, elle est fixée par un sparadrap au-dessus ou au-dessous de la bouche : on appelle ça des "moustaches". La pose de la sonde sur le bébé n'est pas forcément agréable, mais elle n'est pas douloureuse.

Lorsque le tube digestif du bébé n'est pas encore prêt à digérer le lait, il peut être nourri par des perfusions. On fait passer un liquide nutritif par une aiguille appelée microperfuseur, placée dans une de ses veines. Elle peut être posée sur le bras, la main, le pied, ou au niveau de la tête car les veines sont bien visibles à cet endroit : on l'appelle alors perfusion épicroténienne. Vous pourrez aussi entendre parler de cathlon® : le système est un peu différent mais le principe reste le même.

Si le bébé doit être perfusé pour une durée assez longue, les perfusions passent par l'intermédiaire d'un cathéter adapté à sa taille qui va jusque dans les grosses veines que l'on ne voit pas. Juste après sa naissance, et pendant quelques jours, le cathéter peut être installé dans une veine du cordon ombilical.



ECOUTER
INFORMER
RASSURER
GUIDER

AFGM
ASSOCIATION FRANÇAISE DES
GROSSESSES MONOCHORIALES

A savoir, la plupart des services mettent à disposition des mamans des tire-lait pour faciliter votre allaitement si vous le souhaitez. Et vous pouvez aussi demander des conseils sur la lactation sur place, des conseillères dédiées peuvent venir vous rencontrer en chambre.

Pour soigner la jaunisse :

Comme tous les nouveau-nés, et particulièrement pour les bébés nés prématurément, le foie a du mal à se mettre en route, et il peut faire un ictère ou jaunisse. Selon les services, on utilise différents appareils produisant une lumière bleue, qui aident leur corps à détruire l'excès de bilirubine, ce pigment jaune qui colore la peau : c'est la photothérapie. Pour protéger les yeux de cette lumière forte, un bébé porte toujours des lunettes (appelées aussi masque). Pendant la photothérapie, ses urines peuvent être très colorées, voir orange.

VOTRE ROLE DE PARENTS

Vous avez un rôle important à jouer auprès de vos/votre bébé(s) pour les aider au quotidien, les apaiser, renforcer le lien affectif malmené depuis leur naissance et prendre votre place de parent.

Parler à votre bébé :

Votre bébé entend parfaitement vos voix à travers le plexiglas de l'incubateur, alors n'ayez pas peur de lui parler : racontez-lui tout ce que vous faites, parlez-lui de sa famille, de ce que vous ressentez. Votre bébé ne comprend peut-être pas les mots, mais grâce aux différentes tonalités, à la musique que fait votre voix, il comprend beaucoup de choses et ce qui se passe autour de lui devient moins inconnu, moins stressant. D'ailleurs, vous verrez que les soignants lui parlent beaucoup, lui expliquent ce qu'ils font.

Laisser un doudou, un linge, un objet :

- un linge, un foulard qui a l'odeur de maman et de papa, placé près d'eux pour les sécuriser.
- un jouet en plastique, hochet ou petit animal, s'il peut être facilement nettoyé, sera placé dans l'incubateur.
- les peluches et jouets en tissu, plus difficiles à nettoyer, seront parfois placés dans un sac plastique (il existe des doudous pieuvres très utiles aux bébés prématurés).
- les dessins des frères ou sœurs peuvent être accrochés autour de l'incubateur,
- une cassette avec vos voix ou des musiques douces (sans oublier un petit magnétophone), si vous ne pouvez pas venir souvent.
- dès que possible, votre bébé portera de la layette, n'hésitez pas à apporter la vôtre (pensez à tout laver au préalable et à enlever les étiquettes !).



ECOUTER
INFORMER
RASSURER
GUIDER

AFGM
ASSOCIATION FRANÇAISE DES
GROSSESSES MONOCHORIALES

Le peau à peau :

Dès que les bébés en sont capables, et que vous vous sentirez prêts, l'équipe soignante vous proposera de les porter contre vous, en peau à peau. C'est l'occasion pour vos bébés de retrouver votre voix, votre odeur, les battements de votre cœur... et pour vous de partager avec vos enfants vos tous premiers câlins. Ce mode de portage, en plus de favoriser le lien parent/enfant, facilite également l'allaitement maternel et diminue le stress et la douleur des bébés.

Néanmoins, certains parents peuvent éprouver de la peur de tenir un si petit bébé contre soi, peur d'être maladroit, de lui transmettre des microbes... mais l'équipe soignante est là pour vous rassurer et vous montrer comment faire. Quoiqu'il en soit, porter son enfant en peau à peau ne doit pas être une contrainte. Si vous ne vous sentez pas prêt(e) ou que vous n'en avez pas envie, il ne faut surtout pas vous forcer.

Participer aux soins

Même si au début, vous ne pourrez pas ou vous ne vous sentirez peut-être pas capable de vous occuper des soins de vos/votre bébé(s) (la toilette, la pesée...), progressivement et grâce aux conseils de l'équipe soignante, vous pourrez prendre le relais sur ces soins. Ce sont des moments privilégiés avec les bébés pendant lesquels vous pouvez communiquer avec eux par la parole, le regard et aussi le toucher, les caresses. Et cela leur fait le plus grand bien.

Nourrir votre bébé

Lorsque vos bébés seront capables de téter, vous pourrez vous charger de les nourrir. Que ce soit au sein ou au biberon, ce contact intime avec eux vous aidera à tisser du lien.

Les massages :

Masser un bébé peut lui apporter beaucoup de détente et de bien-être. D'après certaines études, les massages favorisent également la prise de poids et peuvent stimuler les différents systèmes (circulatoire, immunitaire, nerveux, digestif, etc.). Et comme pour la pratique du peau à peau, ce sont des moments privilégiés entre vous et votre bébé. De plus en plus de professionnels de néonatalogie sont formés aux massages des bébés nés prématurés, ainsi ils pourront vous initier à cette pratique.

Le sommeil :

C'est durant les périodes de sommeil profond que les bébés "récupèrent" le plus. Il est donc important que les soignants, comme vous-même, soyez attentifs à ne pas perturber leur sommeil, même si cela peut être frustrant à certains moments.



ECOUTER
INFORMER
RASSURER
GUIDER

AFGM
ASSOCIATION FRANÇAISE DES
GROSSESSES MONOCHORIALES

LES SOINS APPORTES AUX BEBES

Vos/votre enfant(s) prématuré(s) nécessite(nt) des soins qui vont évoluer en fonction de son développement.

La toilette :

Au début, lorsque qu'un bébé est en incubateur, une simple toilette des plis (cou, aisselles et aine) est suffisante pour lui assurer une bonne hygiène. Votre bébé est pesé et mesuré régulièrement, si possible pendant sa toilette. Ses soins de cordon ombilical puis d'ombilic se font aussi à ce moment-là et lors des changes. Quand vous vous sentirez prêt, les soignants vous proposeront avec leur aide de vous charger progressivement des soins de votre bébé.

Le soin du cordon :

Chez un bébé prématuré, le cordon ombilical peut être plus fin, plus fragile, étant donné que la peau est immature. Il est donc nécessaire de s'en occuper avec beaucoup de douceur. Il faut aussi prendre en compte les précautions d'hygiène recommandées, afin d'éviter les infections, de ne pas irriter la peau autour, et de favoriser la chute naturelle du cordon (entre 5 et 15 jours selon l'enfant et son niveau de prématurité).

En France, on parle de soin à sec :

- se laver soigneusement les mains,
- nettoyer le cordon si besoin (avec une compresse stérile imbibée de sérum physiologique) et bien sécher sans frotter,
- laisser le cordon à l'air libre le plus possible (on replie la couche en-dessous),
- ne rien mettre dessus sauf avis médical spécifique,
- observer (rougeur, odeur).

Chez un bébé prématuré, il arrive que le soin soit fait avec un antiseptique doux (selon protocole du service).

Les soins spécifiques :

Si votre bébé a une sonde gastrique, les soignants vont régulièrement aspirer avec une seringue au bout de la sonde pour voir s'il reste du liquide et de l'air dans son estomac et s'il est abondant ou non. Cela permet de savoir comment votre bébé digère et d'adapter si nécessaire son alimentation.

Si votre bébé est intubé, pour l'aider à évacuer sa salive et ses sécrétions, on lui fait régulièrement des aspirations nasales et buccales par une petite sonde. Mais le plus important, ce sont les aspirations trachéales : tout le monde a des sécrétions dans sa trachée, mais à cause de la sonde, votre bébé en a encore plus mais ne peut pas s'en



ECOUTER
INFORMER
RASSURER
GUIDER

AFGM
ASSOCIATION FRANÇAISE DES
GROSSESSES MONOCHORIALES

débarrasser comme vous, en toussant et en avalant. La fréquence de ces aspirations dépend de la quantité de sécrétions dans la trachée et de l'état respiratoire. Ces aspirations peuvent vous paraître impressionnantes mais elles sont essentielles.

LES EXAMENS DE SANTE

Les prélèvements :

Pour connaître la composition du sang de votre bébé, savoir s'il présente une infection, détecter une anémie (fréquente chez les bébés prématurés), des prises de sang seront nécessaires. Les prélèvements s'effectuent soit au niveau d'une veine ou d'une artère, soit au niveau du talon.

Dès le troisième jour de vie, comme pour tous les bébés, on effectue le TSH-Guthrie. Il sert à dépister certaines maladies qui exigent une prise en charge particulière, comme un régime spécial par exemple, dès la naissance. Il sert aussi à détecter la mucoviscidose.

Si les médecins ont besoin de recueillir les urines pour les analyser, on utilise une poche à urine en plastique qui adhère à la peau ou parfois aussi une simple compresse. Si c'est une poche à urine, elle reste en place juste le temps d'en recueillir assez pour l'analyse.

Les radios, échos, EEG :

Les médecins ont parfois besoin de faire des radiographies pour voir l'évolution des poumons et du tube digestif.

Il y a aussi l'échographie transfontanellaire ou ETF. On fait l'échographie à cet endroit du crâne où les os ne sont pas encore soudés. Cet examen important peut être répété tout au long de l'hospitalisation car, comme les autres organes, le cerveau est encore fragile et il faut s'assurer que tout va bien.

Enfin, les médecins surveillent le développement du système nerveux avec l'électroencéphalogramme ou EEG. Pour cela, ils placent huit électrodes sur le cuir chevelu. Ils choisissent un moment où votre bébé dort pour que le tracé soit bien interprétable.

LIMITER LA DOULEUR DU/DES BEBES

Lors des différents soins et examens, l'équipe médicale veillera à limiter la douleur et l'inconfort de vos/votre bébé(s). Pour cela, il existe différents moyens, médicamenteux ou non. En voici quelques-uns :

- lors des prélèvements, on peut poser environ 1h avant, une crème anesthésiante qui endort la peau à l'endroit où votre bébé doit être piqué.



ECOUTER
INFORMER
RASSURER
GUIDER

AFGM
ASSOCIATION FRANÇAISE DES
GROSSESSES MONOCHORIALES

- lors de certains soins, on peut aussi faire téter une solution sucrée ou mettre le bébé au sein, ce qui permet d'atténuer la sensation douloureuse.
- le matériel médical utilisé est adapté aux bébés : les aiguilles sont plus fines, le sparadrap se décolle facilement.
- dans la mesure du possible, les soins sont regroupés pour éviter de faire plusieurs prises de sang par exemple.
- le bruit et la lumière sont atténués au maximum car le bébé né prématuré est extrêmement sensible à ces stimuli qui le fatiguent beaucoup.

Nous espérons que cet ensemble d'informations vous seront utiles si vous souhaitez en savoir plus sur cet univers et vous préparer avant votre accouchement. Nous restons disponibles si vous souhaitez échanger sur le sujet avec des mamans bénévoles qui ont vécu une expérience en service de néonatalogie pour leurs enfants.

ATTENTION, ces informations ont simplement vocation à vous guider ! Les professionnels de santé qui vous suivent peuvent aussi vous éclairer et valider avec vous les process en place dans la maternité que vous aurez choisie pour votre accouchement.