

# Table des matières

---

REMERCIEMENTS .....	5
AVANT-PROPOS • PETITE HISTOIRE D'UN GRAND LIVRE.....	19
<b>CHAPITRE 1 • L'ACCOUCHEMENT PRÉMATURÉ .....</b>	<b>25</b>
Les différences entre un accouchement avant terme et un accouchement à terme .....	25
Peut-on bénéficier d'une anesthésie péridurale ou d'un autre médicament quand on accouche avant terme? .....	26
Césarienne et prématurité.....	26
Les indications d'un accouchement par voie vaginale.....	27
Le transfert de la femme en travail préterme dans un hôpital équipé d'un département de néonatalogie.....	27
Qui assiste à l'accouchement avant terme? .....	27
Le cheminement du bébé entre l'instant de sa naissance et la première visite de ses parents .....	28
Le score d'APGAR .....	28
Bébé sur la route .....	30
Témoignages .....	30
<b>CHAPITRE 2 • NAÎTRE PRÉMATURÉMENT : DES RÉALITÉS TRÈS DIVERSES .....</b>	<b>37</b>
Le développement du fœtus <i>in utero</i> .....	37
Du bébé presque à terme au prématuré extrême.....	40
Une notion importante: l'âge gestationnel .....	41
Le bébé qui n'était pas très loin de son terme .....	41
Le grand prématuré .....	42
Le très grand prématuré .....	42
À la limite de la viabilité.....	42
Comment prendre une décision? .....	43
Pour en savoir plus .....	45

<b>CHAPITRE 3 • LE CHOC</b> .....	47
La rencontre .....	47
Le papa aux premières lignes .....	47
La première visite de la maman à son bébé.....	50
Costaud? Magnifique? Tout est relatif... ..	52
La politique des visites à l'unité néonatale.....	53
Des parents loin de leur bébé.....	53
Se dire: « À dans deux jours... ».....	54
Des parents dans la tourmente.....	55
Faire son deuil d'une naissance « normale » et heureuse .....	60
Le deuil du nouveau-né normal.....	65
Le deuil du rôle parental normal .....	66
Le séjour de la mère à l'hôpital .....	66
Annoncer la naissance à ses proches.....	67
Le difficile retour à la maison.....	68
S'aimer envers et contre tout.....	68
Témoignages .....	74
Pour en savoir plus .....	85
<b>CHAPITRE 4 • UN UNIVERS MÉDICAL</b> .....	89
Découvrir l'unité néonatale .....	89
Qui fait quoi à l'unité néonatale? .....	91
Qui s'occupe de mon bébé? .....	92
Entre parents et professionnels: un partenariat à établir .....	93
Apprendre à vivre au jour le jour.....	99
Un journal de bord .....	100
Des photos un jour après l'autre.....	101
Une question d'attitude.....	102
La recherche dans le domaine de la prématurité .....	103
Le dossier médical de bébé .....	104
Témoignages .....	104
<b>CHAPITRE 5 • QUE PEUT-IL ARRIVER AU BÉBÉ PRÉMATURÉ?</b> .....	109
Les problèmes de santé que peut rencontrer un bébé prématuré hospitalisé.....	109
Le cerveau.....	109
Les yeux .....	121
Les oreilles .....	124
Les poumons.....	126
Le cœur.....	135
L'œsophage et l'estomac.....	136

Le foie .....	138
L'immaturation rénale .....	140
L'entérocolite nécrosante.....	140
Les canaux inguinaux .....	144
L'ombilic.....	146
La peau .....	146
L'ossature.....	148
Le sang.....	149
Le retard de croissance intra-utérin.....	156
La technologie médicale .....	157
Les principales chirurgies liées à la prématurité .....	165
<b>CHAPITRE 6 • OBJECTIF : CONFORT</b> .....	167
Échec à la douleur.....	167
Les sources de douleur.....	168
Les sources d'inconfort.....	168
Les signes de la douleur chez le bébé prématuré.....	168
Quelques expressions physiologiques de la douleur .....	169
Quelques conséquences de la douleur .....	170
Les mythes entourant la douleur chez le bébé prématuré .....	170
Une préoccupation constante .....	171
Le parent face à la douleur de son enfant.....	172
L'unité néonatale, un environnement surstimulant .....	173
Désorganisation et organisation du bébé prématuré.....	173
Le NIDCAP et autres programmes de soins du développement .....	175
Besoin de repos .....	176
Deux ou trois stimulations à la fois? .....	178
Le toucher <i>in utero</i> .....	179
Le sens vestibulaire <i>in utero</i> .....	182
L'odorat <i>in utero</i> .....	184
Le sens du goût <i>in utero</i> .....	185
L'audition <i>in utero</i> .....	186
La vue <i>in utero</i> .....	190
Téter pour le plaisir .....	192
Confort et positionnement .....	194
Vivre dans un univers à sa mesure.....	196
Le parent et le positionnement .....	198
Témoignages .....	199
Pour en savoir plus .....	199

<b>CHAPITRE 7 • PRENDRE SA PLACE DE PARENT</b> .....	201
S'adapter à la réalité.....	201
La notion de « normalité » a radicalement changé.....	201
Les visites à son bébé .....	203
Apprendre à mieux se connaître .....	204
Si le bébé aime ou est ouvert à la stimulation, il le manifeste .....	206
Si bébé n'aime pas ou en a assez, il le manifeste .....	207
Comment aider le bébé à retrouver son calme?.....	207
Des parents aux petits soins .....	208
Pas à pas avec l'infirmière.....	210
Les grandes premières .....	211
L'importance d'un peau à peau précoce.....	213
Prêt pour le Kangourou?.....	214
Kangourou : mode d'emploi .....	215
D'amour et de lait.....	220
Le bain emmaillotté .....	220
Masser son bébé.....	223
Témoignages .....	227
Pour en savoir plus .....	229
<b>CHAPITRE 8 • TENIR BON</b> .....	231
Attention à la dépression.....	231
Ne pas s'oublier.....	234
Et le couple?.....	235
Rester parents des aînés.....	238
Éviter l'isolement .....	242
Se faire aider .....	244
Le calendrier postnatal, une bonne façon de s'organiser.....	246
Le transfert du bébé : une nouvelle source de stress.....	247
Témoignages .....	249
<b>CHAPITRE 9 • NOURRIR SON BÉBÉ À L'HÔPITAL</b> .....	257
La croissance du bébé prématuré.....	257
La pesée .....	257
Amorcer une courbe croissante .....	258
L'alimentation intraveineuse.....	258
Exprimer son lait .....	259
Recevoir son lait par gavage .....	276
Allaiter son bébé .....	278
Nourrir son bébé au biberon .....	291
Témoignages .....	294
Pour en savoir plus .....	296

<b>CHAPITRE 10 • LE CONGÉ À L'HORIZON</b> .....	299
Quand le bébé recevra-t-il son congé? .....	299
Les critères d'attribution du congé .....	300
Prêt à ramener le bébé à la maison? .....	301
Un bébé prématuré qui reçoit son congé n'est pas un nouveau-né à terme .....	303
Toucher au but .....	303
Une promotion, mais... .....	304
24 heures sur 24 ensemble à l'hôpital .....	307
Bien connaître les besoins de son bébé .....	307
Découvrir le portage .....	310
Penser aux aînés .....	310
En prévision de l'arrivée du bébé .....	311
Envie de souligner l'arrivée du bébé à la maison? .....	311
Le suivi médical du bébé .....	312
Choisir un médecin pour le bébé .....	313
Le retour à la maison des bébés avec des besoins spéciaux .....	314
Qui arrive à la maison avec un moniteur d'apnée? .....	314
Qui continue à recevoir de l'oxygène supplémentaire à la maison? ..	314
Qui continue à recevoir des gavages à la maison? .....	315
Témoignages .....	315
<b>CHAPITRE 11 • ENFIN À LA MAISON!</b> .....	317
Toute une transition .....	317
Une période d'adaptation pour le parent .....	317
Rester la maman du bébé... .....	321
... ainsi que des aînés .....	322
Une période d'adaptation pour le bébé .....	322
Le massage, une autre continuité .....	324
La poursuite de l'allaitement .....	326
Continuer à allaiter ses jumeaux ou triplés .....	327
Le confort du bébé .....	328
Un environnement sans fumée .....	329
Un animal à la maison .....	329
Tapis, moquette, peluches et cie .....	329
Attention, microbes! .....	329
La vaccination de l'enfant prématuré .....	330
Les sorties .....	330
L'attitude face aux visiteurs .....	331
Faire garder votre bébé .....	331

Votre bébé tombe malade.....	331
S'autoréguler et apprendre à se consoler soi-même .....	332
Aider le bébé à acquérir ces compétences essentielles .....	333
Un horaire à établir: viser l'idéal... en tenant compte de la réalité ...	336
Faire face aux pleurs .....	336
Pourquoi le bébé pleure-t-il? .....	337
Comment répondre aux pleurs?.....	338
Le sommeil du bébé prématuré .....	340
Favoriser de bonnes habitudes de sommeil.....	342
Passer d'un cycle de sommeil à l'autre.....	344
Encourager l'autoconsolation .....	344
Apprendre à s'endormir seul.....	345
Les réveils nocturnes.....	346
Ne pas nécessairement le faire boire avant le dodo.....	347
Ne pas attendre qu'il soit épuisé pour le coucher .....	347
Tendre vers un horaire régulier et des routines.....	348
Favoriser l'installation du rythme jour/nuit .....	348
Faire ses nuits.....	349
Accompagner le bébé dans le sevrage du boire de nuit .....	350
Le bébé qui faisait ses nuits a pris l'habitude de se réveiller à nouveau.....	352
La plagiocéphalie positionnelle et le torticolis .....	352
Nourrir son bébé à la maison.....	356
Les causes des troubles de l'alimentation .....	358
Quand le bébé est difficile à nourrir.....	360
Éviter l'obsession de la balance .....	361
La croissance de l'enfant.....	361
L'introduction des aliments solides .....	362
Témoignages .....	363
<b>CHAPITRE 12 • LE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT PRÉMATURÉ .....</b>	<b>375</b>
Points de repère.....	375
Les séquences normales du développement moteur.....	377
Attention aux asymétries.....	381
Une question de modulation, encore et toujours .....	382
Un enfant hyperréactif .....	383
Un enfant hyporéactif .....	384
S'organiser, un véritable défi.....	384
Apprendre à apprendre .....	385
Jouer pour le plaisir et pour grandir.....	388

La nature, un monde de sensations et de stimulations.....	390
Persévération et rigidité.....	392
Vive la variété!.....	392
Prêt à communiquer?.....	393
Les étapes normales du développement de la communication chez l'enfant.....	393
Des stimulations formidables.....	395
Prendre son enfant par la main sur le chemin des mots.....	397
Se faire des amis.....	399
Éviter la surprotection.....	401
Sur le chemin de l'autonomie.....	402
Vous avez dit discipline?.....	403
Pour en savoir plus.....	404
<b>CHAPITRE 13 • LES POSSIBLES SÉQUELLES D'UNE NAISSANCE PRÉMATURÉE.....</b>	<b>407</b>
La paralysie cérébrale.....	408
La dyspraxie.....	410
La déficience intellectuelle.....	411
Le déficit d'attention.....	411
Le déficit d'attention avec hyperactivité.....	412
Les troubles d'apprentissage.....	412
Les troubles de la vision.....	412
La surdité.....	413
Les difficultés du comportement.....	413
Les troubles envahissants du développement.....	414
D'autres séquelles possibles.....	415
L'importance d'un diagnostic, d'une intervention et d'une stimulation précoces.....	416
Apprendre un diagnostic difficile.....	416
Le cheminement des parents.....	419
Les frères et sœurs de l'enfant qui a une déficience.....	421
Le diagnostic et les autres.....	423
L'enfant, sa déficience et le deuil de sa propre normalité.....	424
Le monde des thérapies.....	426
Une place pour la famille élargie.....	434
Témoignages.....	435

<b>CHAPITRE 14 • PERDRE SON BÉBÉ</b> .....	439
La mort d'un bébé prématuré.....	439
Les causes les plus fréquentes de décès chez les bébés prématurés ....	439
Si le bébé meurt à la naissance ou pendant le séjour de sa maman à l'hôpital .....	440
Questions d'éthique.....	440
Des décisions déchirantes.....	441
Exemples de situations où le médecin a suggéré aux parents d'enlever le respirateur de leur bébé.....	442
À quoi s'attendre lorsqu'on parle de séquelles majeures? .....	442
Que signifie la notion d'arrêt de traitement?.....	443
Faire ses adieux à son bébé.....	443
L'autopsie .....	445
Le rêve anéanti .....	445
Le processus de deuil .....	446
Les trois premières étapes du deuil: un afflux d'émotions violentes.....	446
Pour essayer de tenir le coup.....	448
Les deux dernières étapes du deuil: l'évolution et l'apaisement .....	449
Autrefois, l'attitude face à la mort du bébé .....	449
Se souvenir de son bébé.....	450
Le service funéraire: un dernier adieu.....	451
Rompre l'isolement .....	451
À l'aide!.....	452
Perdre un des jumeaux, un ou deux des triplés... ..	453
Le couple face à la mort du bébé.....	455
Le concept de la mort chez les enfants .....	456
Que dire aux frères et sœurs du bébé? .....	457
Parler à l'enfant prématuré de son jumeau décédé.....	459
La peine des grands-parents.....	460
Un nouveau bébé? .....	460
Témoignages .....	461
Pour en savoir plus .....	471
<b>CHAPITRE 15 • RÉHOSPITALISER SON ENFANT</b> .....	473
Oh non, pas encore l'hôpital... ..	473
Se préparer à la réhospitalisation de son enfant.....	474
Préparer son enfant à un séjour à l'hôpital et l'accompagner dans cette expérience.....	474
Témoignages.....	476

<b>CHAPITRE 16 • CAUSES DE LA PRÉMATURITÉ ET PRÉVENTION</b> .....	479
Les causes gynécologiques.....	479
Les complications de la grossesse.....	483
Les causes médicales .....	494
Les causes fœtales.....	500
Les causes socio-économiques .....	502
Les techniques médicales diagnostiques.....	503
Le travail préterme.....	504
Le suivi des grossesses à risque.....	511
Prévenir, dans la mesure du possible .....	511
Est-ce dangereux ou inoffensif?.....	512
Témoignages .....	513
<b>CHAPITRE 17 • UN AUTRE BÉBÉ?</b> .....	517
Envisager une nouvelle grossesse.....	517
Le bébé est en route .....	520
Questions fréquentes .....	524
Objectif atteint! .....	527
Témoignages .....	527
<b>CONCLUSION • ET LA VIE CONTINUE...</b> .....	537
Retour à la normale .....	537
Raconter l'histoire de sa naissance à son enfant.....	539
Un événement qui fait voir la vie avec d'autres yeux.....	541
Témoignages .....	541
<b>LEXIQUE</b> .....	543
<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b> .....	567