



ACCUEILLIR

LIVRET D'ACCUEIL

Service de réanimation et pédiatrie néonatales

Numéros utiles

Les unités sont joignables 24h/24 – 7j/7

Unité A : réanimation/soins intensifs néonataux	01 40 03 20 66 01 40 03 27 59
Unité B : réanimation/soins intensifs néonataux	01 40 03 20 58
Unité C : Pédiatrie néonatale	01 40 03 20 63
Néonatalogie-maternité	01 40 03 21 57

Psychologues : 01 40 03 20 60

Neuropsychologues : 01 40 03 82 07

Assistante sociale : 01 40 03 20 72

Secrétariat médical (rdv médicaux) :
01 40 03 24 56
01 40 03 24 69
01 40 03 36 39

Les rendez-vous médicaux sont également disponibles sur
www.doctolib.fr

Secrétariat d'hospitalisation : 01 40 03 24 57

Le cadre supérieur de santé : 01 40 03 23 99

Les cadres de santé puéricultrices :
01 40 03 40 55
01 40 03 40 56
01 40 03 40 57

Sommaire

Quelques mots d'introduction	4
Le séjour de votre enfant dans le service	5
Le premier accueil	5
Le séjour de votre enfant	6
Prendre des nouvelles de votre enfant	7
Les espaces d'accueil des parents	8
Les visites	10
Congés maternité & paternité	13
La sortie de votre enfant	14
Decouvrir l'environnement spécifique de la neonatologie	16
Les règles d'hygiène	16
L'environnement de votre enfant	18
Soins de développement et bien-être de votre enfant	19
L'alimentation de votre enfant	23
L'organisation du service de neonatologie et de l'hôpital	25
Les différentes unités du service	25
L'équipe médicale	26
L'équipe paramédicale et non-médicale	27
Les étudiants soignants	28
Les démarches administratives	29
Informations pratiques	30
Des ressources après la sortie de l'hôpital	31
Ressources médicales et paramédicales	31
Associations	32
Quelques lectures	33

Quelques mots d'introduction

Votre bébé vient d'être hospitalisé dans le service de réanimation et pédiatrie néonatales de l'hôpital Robert--Debré. Dès son arrivée, nous avons mis en œuvre l'ensemble de nos moyens techniques et humains pour le soigner.

Nous savons que vous traversez une épreuve particulièrement difficile. C'est pourquoi nous nous efforçons d'être les plus rapides et disponibles possibles pour vous tenir informés de l'évolution de l'état de santé de votre bébé et répondre à toutes vos questions.

Nous avons réalisé ce livret d'accueil pour vous aider à comprendre l'organisation et le fonctionnement de notre service. Vous y trouverez divers renseignements qui vous seront utiles tout au long de l'hospitalisation de votre nouveau-né.

Si vous rencontrez la moindre difficulté, n'hésitez pas à venir en discuter avec un responsable du service : nous sommes conscients qu'aucune organisation n'est parfaite et nous comptons sur vos remarques et suggestions pour améliorer les conditions d'accueil des bébés et de leur famille.



Le séjour de votre enfant dans le service

Vous, parents, êtes les bienvenus à tout moment auprès de votre enfant dans le service.

Le service est composé de 4 unités – unités A, B, C et Néonatalogie-maternité – où les enfants sont hospitalisés en fonction du type de soins dont ils ont besoin (voir le paragraphe « L'organisation du service », p.22). En fonction de l'évolution de son état de santé, votre bébé pourra être amené à changer d'unité au cours de son séjour à l'hôpital Robert Debré.

Le premier accueil

Dès son arrivée dans le service, un pédiatre et une infirmière / infirmière puéricultrice accueillent votre bébé. Ils l'installent, l'examinent et débutent rapidement les traitements qu'impose son état de santé. Ils accueillent également le conjoint qui le plus souvent accompagne l'enfant et règlent avec lui quelques points administratifs (voir le paragraphe « Les démarches administratives », p.25).

S'il vous est impossible d'être présents lors de l'accueil de votre bébé dans le service, nous disposons d'un logiciel de visioconférence vous permettant d'échanger avec votre bébé et les soignants.

L'environnement particulier de la réanimation et la réalisation des soins techniques peuvent être impressionnants. Nous veillons donc à accompagner tous les parents lors de leur première visite. N'hésitez pas à poser des questions, demander des précisions ou nous dire ce dont vous avez besoin pour ce moment important (par exemple rester seul avec votre enfant ou au contraire être accompagné d'un soignant) : cet accueil est fait pour vous.

N'hésitez pas à apporter dès ce premier moment un linge de coton ou un t-shirt propre imprégné de l'odeur de la maman, une petite peluche, quelques photos ou dessins qui pourront rappeler votre présence à votre enfant lorsque vous n'êtes pas à son chevet. Il est possible de prendre des photos de votre bébé et ainsi partager ce moment précieux avec vos proches.

Le séjour de votre enfant

L'unité de soins où votre bébé sera accueilli est déterminée par son état de santé ainsi que par les impératifs d'organisation du service. Aussi, votre bébé pourra être amené à changer d'unité au cours de son séjour à l'hôpital Robert-Debré - ou à être transféré dans un autre hôpital plus proche de chez vous - si l'évolution de son état de santé ne nécessite plus un « plateau technique » aussi spécialisé que celui de l'hôpital Robert Debré. A chaque fois que possible, ces changements vous seront annoncés à l'avance.



Organisation des soins et rythme de votre bébé

Votre présence est toujours bienvenue. Il est également nécessaire de tenir compte des soins à réaliser pour votre enfant : nous pourrions donc parfois vous demander de patienter en dehors de sa chambre.

Nous tâchons de nous adapter au mieux au rythme de votre bébé et d'organiser ses soins (change, bain, etc.) avec vous pour que vous puissiez y participer. N'hésitez pas à prévenir l'infirmière qui s'occupe de votre bébé de l'heure à laquelle vous pensez venir pour qu'elle puisse organiser les soins en votre présence.



L'équipe soignante a à cœur de favoriser votre lien avec votre bébé (voir le chapitre « Le bien-être de votre enfant », p18).

L'équipe soignante et les cadres de santé du service sont à votre disposition pour recueillir vos demandes ou observations tout au long de l'hospitalisation de votre enfant.

Prendre des nouvelles de votre enfant

Les parents peuvent téléphoner à tout moment (24h/24) dans l'unité d'hospitalisation de leur enfant.

Un soignant vous répondra volontiers, quelle que soit l'heure de votre appel. Il peut arriver que l'infirmière qui s'occupe de votre enfant ne puisse se libérer immédiatement du fait de l'activité du service, soyez indulgents : elle vous répondra dès que possible.

Attention : en raison du secret médical, aucune information ne pourra être donnée à une personne autre que les parents.

Les unités sont joignables 24h/24 – 7j/7

Unité A : réanimation/soins intensifs néonataux	01 40 03 20 66
	01 40 03 27 59
Unité B : réanimation/soins intensifs néonataux	01 40 03 20 58
Unité C : Pédiatrie néonatale	01 40 03 20 63
Néonatalogie-maternité	01 40 03 21 57

Du fait des transmissions d'informations entre les équipes jour/nuit, les soignants seront moins disponibles entre 6h45 et 7h15 et entre 18h45 et 19h15.

Le temps de transmissions de l'équipe médicale a lieu tous les jours entre 8h30 et 10h. Si vous souhaitez des informations récentes concernant les examens médicaux, nous vous conseillons d'appeler après 10h30.

Les nouvelles données oralement dans le service

Les membres de l'équipe soignante et médicale s'efforcent d'être disponibles pour vous donner des nouvelles quotidiennement. Tout au long de son hospitalisation, le pédiatre référent de votre bébé vous fera des synthèses sur la prise en charge et l'évolution de votre enfant. Il est important de faire régulièrement un point avec lui, et si possible que les deux parents soient présents à ces entretiens. N'hésitez pas à nous poser des questions : nous réexpliquerons volontiers ce que vous n'auriez pas compris. Le pédiatre de l'unité, l'interne et l'infirmière peuvent vous donner des nouvelles quotidiennes, chacun en fonction de leurs compétences respectives.

Pour prendre rendez-vous avec votre pédiatre référent, parlez-en à l'équipe soignante.

Les espaces d'accueil des parents

Plusieurs espaces permettent d'accueillir les parents pour un temps de pause, à l'intérieur ou à l'extérieur des unités :

Le salon des parents

Situé dans le couloir de circulation à l'extérieur de l'unité A et donnant sur une terrasse, cette salle équipée d'un micro-ondes, d'une bouilloire et d'une cafetière permet aux parents de prendre une pause, le temps d'un café ou d'un repas. En effet, seules les bouteilles d'eau sont autorisées dans les chambres des enfants et il n'est pas possible de s'y restaurer. L'équipe soignante vous donnera le code vous permettant d'y accéder.



Périodes épidémiques (COVID 19, gastro, bronchiolite, grippe, etc...)

En cas d'épidémie importante, l'accès au salon des parents pourra être adapté et/ou restreint pour limiter les risques de contamination des familles des enfants hospitalisés. N'hésitez pas à vous renseigner auprès d'un soignant pour savoir si des règles spécifiques s'appliquent.

La cafétéria

Située au rez-de-chaussée – entre l'entrée principale et le point vert – dans la rue de circulation principale de l'hôpital, la cafétéria vous permet d'acheter des boissons chaudes ou froides, de la petite restauration ainsi que de la lecture.



Dormir auprès de votre enfant

Chaque chambre des unités A, B et C dispose d'un lit une place vous permettant de dormir auprès de votre enfant chaque fois que vous le souhaitez. Sauf exception, ce lit devra être replié dans la journée pour ne pas gêner la réalisation des soins.

Dans certaines situations particulières, deux chambres parentales situées à l'intérieur des unités A et B permettent d'accueillir les deux parents pour un temps court. N'hésitez pas à en parler à l'équipe soignante ou médicale.



Le lit à disposition
dans chaque chambre



Une chambre parentale

Maison des parents Ronald McDonald

Une maison des parents est ouverte à quelques centaines de mètres de l'hôpital. Elle a pour mission d'accueillir les familles des enfants hospitalisés à Robert-Debré. Elle propose des chambres confortables équipées de salle de bain et de rangement mais aussi des espaces de vie (cuisine, salon détente, salle bien être et buanderie). Pour connaître les modalités d'accueil, vous pouvez contacter l'assistante sociale du service.

Les visites

Les parents sont les bienvenus auprès de leur enfant à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit (24h24, 7j/7).

En unité A, B, C (point rouge, 3e étage)

A votre arrivée

Utilisez les interphones mis à votre disposition à l'entrée des unités pour avertir de votre présence. Un soignant vous ouvrira et vous aurez accès au sas d'entrée des parents, où vous pourrez placer vos effets personnels (sac, manteaux, etc.) dans un casier mis à votre disposition.

Votre enfant a besoin de soins, et surtout de vous.

Votre présence est essentielle pour votre enfant : il connaît votre voix, votre odeur et ce sont des éléments très rassurants et apaisants pour lui. En venant le voir régulièrement – tous les jours si vous le pouvez – vous ferez mutuellement connaissance en lui parlant, le touchant, en observant ses réactions et vous l'aidez ainsi à se développer harmonieusement.



Dès que sa santé le permettra, vous pourrez porter votre bébé contre vous en peau à peau, le changer, participer aux soins d'hygiène et de confort. Le soignant s'occupant de votre enfant vous guidera pas à pas dans l'apprentissage des soins jusqu'à que vous puissiez les prodiguer vous-même sans son aide.

Vous pouvez **passer la nuit auprès de votre enfant** : des lits (une place) sont à disposition des parents dans toutes les chambres.

Un linge de coton ou un t-shirt propre imprégné de l'odeur de la maman, une petite peluche, quelques photos ou dessins, une clé USB avec un enregistrement de votre voix ou de musique que vous aimez pourront rappeler votre présence à votre enfant lorsque vous ne serez pas à ses côtés.

Les grands-parents

Les grands-parents sont les bienvenus dès que les parents le souhaitent et autorisent leur présence.

Le moment le plus propice pour cette visite au bébé est l'après-midi de 14h à 20h (tous les jours de la semaine) : c'est un moment plus calme avec moins de soins médicaux ou infirmiers. Si vos parents souhaitent passer à un autre moment de la journée, merci de valider avant leur venue – avec le pédiatre ou l'infirmière qui s'occupe de votre enfant – qu'elle ne sera pas gênante pour l'organisation des soins.

Sauf exception validée avec l'équipe médicale, la visite des grands-parents a toujours lieu en présence d'au moins un des parents. Lors de la première rencontre, les deux parents et deux grands-parents pourront passer un court temps ensemble auprès du bébé. Par la suite, il vous sera demandé de limiter le nombre de personnes autour du bébé à 3 maximum pour éviter les risques de trop grande stimulation (voir la rubrique « le bien-être de votre enfant »).



Les frères et sœurs

La naissance d'un nouveau bébé est un grand événement pour les frères et sœurs. Il leur sera possible de rencontrer ce bébé dans le service si et quand vous le souhaitez.

Les psychologues du service accueillent les frères et sœurs pour leur première visite ; vous pouvez organiser cette visite avec elles ou

avec l'infirmière qui s'occupe de votre enfant. Vos aînés pourront ensuite, s'ils le souhaitent, revenir voir le bébé, avec vous, de 14h à 17h (7j/7).

Attention : la durée de ces visites doit absolument être adaptée à l'âge de vos enfants (de 5-10 mn pour les plus jeunes à environ 1h pour un enfant de 10 ans) pour que ce moment reste agréable pour eux. Ils doivent également rester libres de ne pas venir s'ils n'en ont pas envie.

Vos autres proches : personnes ressources

Il est possible pour les parents de désigner deux personnes «ressources» (un frère, une cousine, un ou une amie très proche, etc.) qui leur semble essentielle pour les soutenir durant l'hospitalisation et qui pourront également passer du temps avec eux auprès de leur enfant.

Cette ou ces personnes ressources doivent être désignées auprès de l'équipe soignante, et sauf exception leurs visites seront organisées de la même manière que celle des grands-parents.

En Néonatalogie-maternité (point rouge, 2e étage)

Cette unité accueillant plusieurs bébés dans une pièce commune, les modalités de visite sont différentes de celles des autres unités de néonatalogie. Sauf cas exceptionnel en accord avec l'équipe, seule la présence des parents est autorisée au sein de la néonatalogie en maternité.

En fonction de l'état de santé de l'enfant, des permissions dans la chambre de la maman en maternité pourront être accordées afin de permettre la rencontre avec l'entourage proche (frères et sœurs, grands-parents, personne ressource...).

Si la maman est déjà sortie de la maternité et si l'état de santé de l'enfant le permet, des visites des proches sont possibles dans une pièce attenante appelée « nurserie ».



Périodes épidémiques (COVID 19, gastro, bronchiolite, grippe, etc...)

En cas d'épidémie importante, les règles de visites pourront être adaptées et/ou restreintes pour limiter les risques de contamination des enfants hospitalisés. N'hésitez pas à vous renseigner auprès d'un soignant pour savoir si des règles spécifiques s'appliquent.

Congés maternité & paternité

Congé maternité

Si la naissance de votre enfant a eu lieu avant le début du congé maternité, celui-ci débute le jour de l'accouchement et se termine à la date qui était initialement prévue.

Un bulletin de présence doit être adressé à la CPAM.

Congé paternité

Congé spécifique en cas d'hospitalisation du nouveau-né (allongement du congé paternité) :

Vous avez la possibilité de bénéficier de 30 jours consécutifs (maximum) à prendre pendant l'hospitalisation du bébé. Ce congé ne pourra se prendre qu'après les 7 premiers jours du congé classique (3 jours de congé de naissance + 4 premiers jours du congé paternité classique).

Cela vous amène à un schéma de ce type :

3 jours de congé de naissance + 4 premiers jours du congé paternité classique + 30 jours du congé spécifique en cas d'hospitalisation du nouveau-né.

Un bulletin de présence doit être transmis à la CPAM.

En cas d'hospitalisation inférieure à 30 jours, ce congé s'arrête à la sortie du bébé.

Congé de paternité et d'accueil de l'enfant :

25 jours pour une naissance simple et 32 jours pour une naissance multiple.

Si vous avez bénéficié du congé d'hospitalisation, votre solde de jours de congé paternité sera de 21 jours ou 28 jours (en cas de naissance multiple), il doit être pris dans les 6 mois suivant la naissance de l'enfant. Il peut être fractionné en 2 parties dont la plus courte est au moins égale à 5 jours.

L'assistance sociale de nos unités est à votre disposition pour toute questions. N'hésitez pas à solliciter les équipes soignantes afin de prendre rendez-vous avec elle.

Vous pouvez également vous informer sur le site de SOS Préma :

<https://www.sosprema.com/droits-et-demarches/pour-le-pere/>



La sortie de votre enfant

Les transferts (vers un autre hôpital)

En fonction de l'évolution de son état de santé et des contraintes du service, votre enfant pourra être dirigé vers un autre hôpital avant la fin de son hospitalisation, parfois rapidement après sa naissance. Cela ne se fera

que si son état de santé s'est amélioré et/ou ne nécessite plus un « plateau technique » aussi important que celui proposé à l'hôpital Robert Debré.

Le choix de ce lieu sera fonction du niveau de soins requis par votre enfant, de son lieu de naissance et/ou d'origine (si votre enfant est né dans un autre hôpital), de votre lieu d'habitation.

Nous nous efforcerons de vous prévenir à l'avance et nous vous donnerons toutes les coordonnées et les informations du service qui accueillera votre enfant afin que vous puissiez lui rendre visite.

Pour préparer la sortie

Si votre enfant est né prématuré, une sortie à domicile peut être envisagée si son état de santé répond à toutes les conditions suivantes :

- un terme supérieur à 36 semaines et un poids supérieur à 1800g,
- une fréquence respiratoire et cardiaque stable,
- une alimentation autonome avec une prise de poids suffisante.

Pour les enfants nés à terme, les conditions de sortie peuvent être différentes et ajustées à leur degré d'autonomie respiratoire et alimentaire.

Afin de préparer l'arrivée de votre enfant au domicile, pensez à anticiper l'achat de matériel de puériculture (lit, gigoteuse, siège-auto, dispositif de portage adapté à votre mode de transport...).

En vue du retour en famille dans les meilleures conditions et afin de répondre aux questions, les soignants se tiennent à votre disposition. N'hésitez pas à leur en parler afin de ne pas être pris au dépourvu le jour de la sortie.

Nous vous demanderons de nous communiquer les coordonnées du médecin (pédiatre, généraliste, de PMI...) qui assurera le suivi habituel de votre enfant. Un compte rendu d'hospitalisation de votre enfant lui sera envoyé. Prévoyez de prendre un rendez-vous avec lui assez rapidement après la sortie pour qu'il rencontre votre enfant.

Hospitalisation à domicile

En fonction des besoins en soins de votre bébé, en cas de naissance multiple ou lors d'une longue hospitalisation, une Hospitalisation A Domicile (HAD) pourra être organisée avec votre accord. Vous rencontrerez alors un responsable de l'HAD quelques jours avant la sortie et vous pourrez lui poser toutes vos questions.

Le jour de la sortie à domicile

La date de la sortie de votre enfant sera fixée à la suite d'un entretien avec l'équipe soignante. Elle peut parfois se décider rapidement. Dans la mesure du possible la sortie aura lieu en fin de matinée.

Un rendez-vous vous sera communiqué avec un pédiatre du service pour assurer un suivi spécifique en lien avec son hospitalisation en néonatalogie. Ce suivi est complémentaire à celui assuré par un médecin ou pédiatre de votre choix. Si nécessaire, des rendez-vous d'examens vous seront remis.

- Le **carnet de santé** de votre bébé complété vous sera restitué.
- Les **ordonnances** vous seront données et expliquées par le médecin ou une soignante.
- Un **compte-rendu synthétique de l'hospitalisation** de votre enfant à l'attention de votre médecin vous sera remis.

Un questionnaire de satisfaction vous sera adressé par mail après la sortie de l'hôpital. Pour nous améliorer, nous comptons sur vos remarques, vos suggestions et vos encouragements afin d'optimiser les conditions d'accueil des bébés et de leurs familles.

La sortie est effective lorsque le bon de sortie, édité par le personnel du service, est signé par le médecin, puis descendu au service des admissions (au rez-de-chaussée du point rouge). Il vous est alors donné un bulletin de situation précisant la durée de l'hospitalisation. Ce document peut vous être utile pour différents organismes.



Découvrir l'environnement spécifique de la néonatalogie



Les services de réanimation, soins intensifs et de médecine néonatale constituent un environnement spécifique, avec de nombreuses machines et des règles d'hygiène strictes qui sont souvent impressionnantes pour les parents.

Cette partie du livret vous permettra de mieux comprendre

et approivoiser cet environnement où est accueilli votre enfant.

Les règles d'hygiène

Certaines mesures d'hygiène strictes sont indispensables, compte tenu de la fragilité des nouveau-nés vis à vis des infections. Nous vous remercions d'être scrupuleusement attentifs aux consignes suivantes.

Dans le sas d'accueil des parents, il vous sera demandé à chacun de vos passages de :

- Placer vos sacs, manteaux et autres effets personnels dans les casiers prévus à cet effet ;
- Retrousser vos manches et retirer tous vos bijoux, bagues, bracelets, montres ;
- Porter un masque chirurgical
- Vous laver longuement les mains et les avant-bras avec de l'eau et du savon en respectant les consignes indiquées au niveau des lavabos ;
- PUIS vous frictionner les mains avec la solution hydro-alcoolique à votre disposition.



Vous serez accompagnés par un soignant du service lors de votre première visite.

Dans la chambre de votre enfant

Frictionnez-vous les mains avec la solution hydro-alcoolique jusqu'au séchage complet de la solution avant de toucher votre enfant et cela autant de fois que nécessaire (indispensable à chaque fois que vous touchez votre téléphone).



Vous avez la possibilité de nettoyer votre téléphone avec des lingettes ou un spray nettoyant de surface (à ne pas vaporiser directement sur votre téléphone) disponible dans la chambre de votre enfant.

Votre tenue vestimentaire

Pour le peau-à-peau, nous vous conseillons d'avoir une tenue qui vous permette d'installer facilement et confortablement votre enfant contre vous (chemise ou large encolure).

Pensez à attacher soigneusement vos cheveux.

Votre état de santé

Signalez aux soignants n'importe quel petit ennui de santé : rhume, toux, fièvre...

Le nettoyage de la chambre

Le sol des chambres est nettoyé deux fois par jour par une société prestataire. Les surfaces et l'environnement immédiat de votre enfant sont nettoyés deux fois par jour par l'infirmière qui s'occupe de lui.

NB : en Néonatalogie-maternité, vous devez impérativement laisser votre manteau à l'extérieur du service (porte-manteau dans le sas d'entrée ou chambre de la maman en maternité), ainsi que votre éventuel bonnet ou casquette.

L'environnement de votre enfant

De nombreux éléments techniques nous permettent de prendre en charge l'état de santé de votre enfant. Nous vous en présentons ici quelques-uns.

L'incubateur ou couveuse

Afin d'assurer son confort et de l'aider à réguler sa température, votre enfant est installé dans une couveuse qui le maintient au chaud tout en lui procurant un sentiment de sécurité comme dans un cocon. La transparence du plexiglas permet également de surveiller visuellement votre enfant.

Les appareils de ventilation

Il existe différentes méthodes et machines pour aider votre enfant à respirer.

Chacune fait l'objet d'une prescription médicale adaptée à la pathologie et/ou aux besoins de chaque enfant.

La sonde gastrique

En fonction du terme auquel votre bébé est né et/ou de son état de santé, il peut avoir besoin d'être nourri par une sonde gastrique : il s'agit d'un petit tuyau fin et souple, placé dans son nez ou sa bouche jusqu'à l'estomac et qui permet de le nourrir avec du lait – le vôtre ou un lait adapté à ses besoins – avant qu'il soit en capacité de s'alimenter seul.

Le scope



Il sert à contrôler le rythme cardiaque et la respiration à l'aide de trois électrodes collées sur le torse de votre enfant. Il permet également de surveiller l'oxygénation du sang grâce au capteur muni d'une lumière rouge, situé sur son pied ou sa main.

Une alarme sonne pour nous prévenir de toute anomalie. En fonction du degré d'urgence et

de la cause du déclenchement, il existe plusieurs tonalités différentes de l'alarme : la rapidité de réaction des soignants sera adaptée à ce niveau d'urgence. Une alarme peut également se déclencher si l'enfant bouge ou si une électrode est décollée, c'est ce que l'on appelle dans notre jargon une « fausse alarme » reconnaissable par l'équipe soignante.

La perfusion ou le cathéter

Certaines pathologies nécessitent une voie d'abord vasculaire (voie d'accès au système sanguin). En fonction de l'âge de votre enfant et de ses besoins, ce cathéter pourra être placé au niveau de son nombril (cathéter veineux ombilical), au niveau d'un bras, d'une jambe ou même sur la tête, sans que cela ne le gêne.

Ces dispositifs permettent d'administrer des médicaments (antibiotiques, antalgiques...) sans inconfort pour votre enfant. Ce cathéter peut rester en place de quelques jours à plusieurs semaines.

La photothérapie

Ce traitement à base de lumière bleue permet de traiter l'ictère (ou jaunisse) des nouveau-nés.

Votre enfant est placé nu sous la lumière avec uniquement sa couche. Ses yeux sont protégés par des lunettes spéciales.

Au cours de l'hospitalisation, votre enfant peut nécessiter des examens réalisés soit dans sa chambre soit dans un autre secteur de l'hôpital. Vous aurez la possibilité de l'accompagner.

Soins de développement et bien-être de votre enfant

Le bien-être de votre enfant est notre priorité quotidienne. Dans notre service nous pratiquons depuis plusieurs années les « soins de développement ».

Les **soins de développement** sont un ensemble de pratiques qui **favorisent la poursuite du bon développement des bébés hospitalisés et limitent les effets négatifs des (sur)stimulations sensorielles liées à l'hospitalisation**. Ils tiennent compte de l'âge gestationnel mais aussi des particularités de chaque enfant et constituent un soin à part entière, au même titre que les soins médicaux et infirmiers.

Ces soins de développement englobent l'observation du comportement du bébé, l'adaptation de son environnement à ses besoins sensoriels, le respect de son rythme, le confort du positionnement, la prise en charge de la douleur et le soutien à la parentalité.



Adapter son environnement

Les soins de développement ont pour but de **respecter le plus possible le rythme naturel de votre bébé** et **d'assurer la qualité de son sommeil**. Plus un bébé est né prématurément, plus **la lumière constitue une agression pour lui**. Sa chambre sera donc placée dans la pénombre et un drap ou une couverture seront placés sur sa couveuse pour le préserver de cette trop grande stimulation. Ces mesures seront réduites et adaptées progressivement au fur et à mesure qu'il grandira et qu'il aura besoin de s'ouvrir sur l'extérieur.

De même **le bruit peut constituer une agression pour votre bébé** : plus il est petit, plus il sera nécessaire de **parler doucement en sa présence** et d'éviter les bruits trop forts (sonneries de portables par exemple).

S'il dort à votre arrivée, ne cherchez pas à le réveiller ou le stimuler pour qu'il ouvre les yeux : c'est pendant les temps de sommeil que son système nerveux (cerveau) se développe et que les hormones de croissance travaillent pour le faire grandir. Mais vous pouvez bien sûr poser votre main sur lui et lui parler doucement : il sentira votre présence.

Les téléphones portables doivent être éteints (ou placés en mode « avion ») à l'intérieur des unités d'hospitalisation pour éviter les sources d'inconfort sonore et préserver le sommeil des bébés.

Les portables représentent également un risque infectieux important : vous pouvez l'utiliser pour prendre des photos de votre enfant, mais n'oubliez jamais d'utiliser une solution hydro-alcoolique juste après avoir touché ou manipulé votre téléphone. Vous pouvez désinfecter celui-ci en utilisant des lingettes désinfectantes.

Le positionnement

Votre bébé est installé dans un cocon dans sa couveuse ou son lit : ce contact physique lui donne des repères dans un espace limité, comme il en avait dans le ventre de sa mère. Un changement régulier de position permettra d'éviter les mauvaises postures et d'alterner les appuis pour qu'il se sente confortable tout au long de la journée.

Le soutien à la parentalité

En tant que parents **vous êtes les plus à même de rassurer votre bébé**. Malgré son immaturité, votre enfant est déjà capable de reconnaître votre **voix**, cela constitue un repère affectif très important. De même il reconnaît **l'odeur de sa maman**, qui constitue également un repère affectif très rassurant.

Lui parler doucement, poser votre main sur lui l'apaise et lui fait du bien : votre bébé perçoit les émotions et les sentiments exprimés au travers de vos intonations. Pour toutes ces raisons **votre présence régulière** auprès de lui est **très importante** pour son bon développement.



Un contact **peau-à-peau** vous sera proposé dès que possible en fonction de l'état de santé de votre bébé. Ce soin consiste à mettre votre nouveau-né nu (en couche) en contact direct avec votre peau.

Pour que le peau-à-peau soit bénéfique pour votre enfant, il faut qu'il puisse **durer suffisamment longtemps** pour qu'il ait le temps de s'apaiser complètement après avoir été changé de position. Si vous n'avez qu'un temps limité pour rester auprès de lui il lui sera plus bénéfique de rester dans son lit et que vous posiez vos mains sur lui.

Votre bébé a besoin de votre présence physique régulière pour bien se développer. Néanmoins, s'il vous est impossible d'être présent

auprès de votre bébé de manière prolongée, nous disposons d'un logiciel de visioconférence pour limiter l'impact de cette séparation et vous permettre d'échanger temporairement avec votre bébé et les soignants.

Prévenir la douleur et limiter l'inconfort

La prise en charge de la douleur est une préoccupation constante de l'équipe médicale et soignante. Elle est évaluée régulièrement et si besoin un traitement antalgique (antidouleur) permettra de soulager votre bébé.

Des moyens non médicamenteux comme la solution sucrée, la succion non-nutritive (tétine) ou une crème antalgique cutanée, le toucher contenant – permis par des soins à 4 mains avec vous ou un autre soignant – permettent aux soignants de réaliser les soins potentiellement douloureux en réduisant au maximum la douleur ou l'inconfort induits.

Vous connaissez votre bébé et son comportement mieux que personne, n'hésitez pas à nous faire part de vos remarques ou suggestions pour améliorer sa prise en charge.

Les autres méthodes pour améliorer le confort de votre enfant

Le toucher contenant

Les nouveau-nés prématurés ont une peau très fine et sensible. Les caresses peuvent être une source d'inconfort pour lui mais le toucher contenant est une bonne alternative pour le rassurer et le soulager. Les soignants qui s'occupent de votre bébé vous aideront à le réaliser.

Les soins d'hygiène

Réaliser les soins du visage, les changes, les toilettes, les bains sont aussi un moyen d'être en contact avec votre bébé. Toute l'équipe est là pour vous guider pas à pas dans l'apprentissage de ces soins.

Laisser un tissu imprégné de votre odeur

Un linge de coton ou un t-shirt propre imprégné de l'odeur du parent (que vous aurez porté sur vous) pourra être laissé sous la tête de votre enfant. Prévoyez plusieurs tissus afin de pouvoir les changer régulièrement.



Laisser des objets

Un doudou, une petite peluche, quelques photos ou dessins pourront rappeler votre présence lorsque vous n'êtes pas à son chevet.

Laisser des vêtements

Dès que l'état de santé de votre enfant le permet - l'infirmière qui s'occupe de lui vous l'indiquera - vous pourrez lui apporter des vêtements.

Nous vous conseillons d'apporter 3 ou 4 changes propres, sans aller au-delà. Le service n'est pas responsable de leur entretien ni des risques de perte ou de détérioration.

Musique / enregistrement de votre voix

N'hésitez pas à laisser à l'équipe de la musique que vous avez écoutée durant votre grossesse : le bébé les reconnaîtra et sera rassuré par cet environnement sonore familier. Vous pouvez également laisser un enregistrement de votre voix si vous ne pouvez pas venir certains jours.



L'alimentation de votre enfant

Durant toute son hospitalisation votre enfant sera alimenté par le lait le plus adapté à son âge et à son état de santé : l'alimentation est une prescription médicale à part entière.

Concernant l'allaitement, que votre enfant soit né à terme ou prématurément vous pourrez lui donner votre lait. Le lait maternel est particulièrement recommandé pour les enfants prématurés, notamment ceux de moins de 34 SA et de moins de 1800 g. Ce lait est le plus adapté et sera le mieux toléré par votre bébé mais il existe des possibilités de substitution comme le lait de lactarium.

Si vous décidez d'allaiter votre nouveau-né, nous mettrons tout en œuvre pour vous accompagner et permettre à votre allaitement de s'installer sereinement et efficacement.

Notre infirmière puéricultrice référente en allaitement pourra vous accompagner individuellement à chaque moment de l'hospitalisation, mais vous pourrez également compter sur l'ensemble de l'équipe du service.

En fonction du terme de votre enfant, il faudra peut-être utiliser un tire-lait pour instaurer la lactation. Les différentes unités du service de néonatalogie – ainsi que la maternité – disposent de tire-lait électriques qui sont à votre disposition. Vous pourrez également tirer votre lait chez vous et le rapporter dans le service : les infirmières vous expliqueront comment le conserver et le transporter dans de bonnes conditions sanitaires. Le lait exprimé sera précieusement conservé et donné à votre enfant. Il vous est possible de louer rapidement un tire-lait électrique via des prestataires qui peuvent se déplacer en maternité ou à domicile. Vous pouvez vous rapprocher de l'équipe qui s'occupe de votre enfant pour plus de renseignements.



Pour que votre allaitement se mette en place sereinement mais efficacement, les stimulations doivent débuter le plus tôt possible après la naissance de votre bébé et être courtes mais régulières, de 6 à 8 stimulations par 24h, pendant environ 15 minutes. L'objectif étant que votre production de lait soit rapidement supérieure aux besoins de votre enfant.

En fonction de l'état de santé de votre enfant, de son terme mais aussi de votre envie, vous pourrez progressivement mettre votre enfant au sein pour qu'il puisse commencer à téter et s'alimenter. Cette mise en place d'un allaitement actif pour le bébé est un processus qui peut prendre un certain temps mais nous serons présents à vos côtés à chaque étape pour vous accompagner. Plus votre lactation aura été lancée de manière optimale, plus il sera aisé pour votre enfant de s'alimenter activement, votre corps étant déjà bien préparé à la tétée par l'utilisation répétée du tire-lait.

Si vous ne souhaitez pas allaiter votre enfant, l'équipe sera également à vos côtés pour accompagner les premières alimentations actives qui se feront au biberon, toujours en respectant les compétences de votre enfant.

L'organisation du service de néonatalogie et l'hôpital



Les différentes unités du service

Notre service est divisé en quatre unités :

- **Unités A et B** : elles accueillent des nouveau-nés ayant besoin de soins de niveau « réanimation » ou « soins intensifs ». A l'exception d'une chambre double dans l'unité B, toutes les chambres y accueillent un seul enfant et disposent d'un lit une place pour permettre à un parent de dormir auprès de son enfant.
- **Unité C** : elle accueille les nouveau-nés ayant besoin de soins relevant de la « médecine néonatale ». L'unité dispose de 4 chambres doubles et de 4 chambres simples. Dans chacune d'entre elles, un lit accompagnant et des fauteuils sont disponibles.
- « **Néonat-mater'** » (**Néonatalogie-maternité**) : située au milieu de la maternité, cette unité de pédiatrie néonatale peut accueillir 6 enfants en hospitalisation conventionnelle et plusieurs enfants pour traitement de l'ictère (jaunisse). Si la maman est déjà rentrée après son accouchement, il n'y a pas de lit à disposition pour rester dormir aux côtés du bébé, un fauteuil est cependant présent pour chaque berceau.

L'équipe médicale

Notre service compte une équipe médicale importante disponible jour, nuit et week-ends. Vous allez donc rencontrer différents médecins au cours de l'hospitalisation de votre enfant. Chaque jour l'équipe médicale vous donnera des nouvelles de votre bébé.

Le médecin référent de votre enfant suivra l'évolution de son état de santé tout au long de son hospitalisation. Il sera votre interlocuteur principal pour suivre l'évolution de votre enfant, durant son hospitalisation et après sa sortie pour les rendez-vous de suivi.

L'équipe médicale est organisée de la manière suivante :

Chef de service

Professeur Valérie BIRAN – PU-PH (praticien hospitalier – professeur des universités).

Un professeur des universités – praticien hospitalier (PU-PH) est un médecin expérimenté ayant une activité universitaire de recherche, d'enseignement et une activité hospitalière.

Les praticiens hospitaliers pédiatres

Ce sont des pédiatres « senior » ayant passé le concours de Praticien Hospitalier et exerçant exclusivement dans notre service. Ils ont également une activité de recherche.

Les praticiens attachés

Ce sont également des médecins pédiatres seniors. Ayant fait leurs études de médecine dans un pays étranger, ils travaillent dans notre service sous le statut de Praticien Attaché.

Les chefs de clinique

Ce sont des pédiatres diplômés qui partagent leur temps entre le travail dans le service, où ils sont en particulier en charge de l'encadrement des internes, et des travaux de recherche et d'enseignement universitaires.

Les internes

Il s'agit de pédiatres en formation (entre la 6ème et la 9ème année de médecine). Ils s'occupent des soins médicaux des enfants sous la supervision d'un médecin « senior » (praticien hospitalier, praticien attaché ou chef de clinique).

L'équipe paramédicale et non-médicale



Les infirmières et les infirmières puéricultrices (spécialisées en pédiatrie)

Elles vous accompagnent durant l'hospitalisation et la prise en soin de votre bébé.

Elles assurent les soins techniques et de confort nécessaires à votre enfant tout au long de la journée. N'hésitez pas à leur poser toutes vos questions concernant la prise en charge de votre nouveau-né. Toutes les infirmières de notre service travaillent en alternance dans les différentes unités du service, de jour et de nuit en fonction des périodes de l'année.

Les auxiliaires de puériculture

Elles travaillent en binôme avec les infirmières puéricultrices et les infirmières afin de réaliser les soins techniques, d'hygiène et de confort auprès de votre enfant. Elles assurent l'entretien quotidien de l'environnement direct du bébé.

La puéricultrice référente en allaitement

Formée spécifiquement à l'allaitement maternel, l'infirmière puéricultrice référente en allaitement vous accompagne et vous soutient dans la mise en place et la poursuite de votre allaitement maternel. Un entretien peut être organisé dès votre arrivée dans l'unité, mais n'hésitez pas à la solliciter tout au long de l'hospitalisation de votre enfant si vous avez des questions. L'équipe pluridisciplinaire est également formée à l'accompagnement de l'allaitement maternel. En l'absence de l'infirmière référente en allaitement, les infirmières et auxiliaires de puériculture pourront vous guider et répondre à vos interrogations.

Les infirmières puéricultrices référentes

Elles coordonnent la période de formation des nouveaux professionnels paramédicaux arrivant dans le service. Vous pourrez être amené à les rencontrer auprès de vos enfants.

Les kinésithérapeutes

Ils interviennent régulièrement auprès des nouveau-nés pour une prise en charge sur le plan respiratoire, moteur et pour la stimulation de l'oralité.

L'assistante sociale

Elle vous informe, vous oriente et vous aide dans vos démarches : accès aux soins, accès aux droits, organisation de la sortie. Elle est joignable au 01 40 03 20 72.

Les psychologues

Elles sont à votre écoute et à celle de votre famille si vous le souhaitez, tout au long de l'hospitalisation de votre enfant, voire après la sortie si vous en éprouvez le besoin. Vous pouvez indiquer à un soignant votre souhait d'en rencontrer une ou bien prendre rendez-vous avec elles

Elles sont joignables au 01 40 03 20 60.

Les neuropsychologues

Les psychologues spécialisées en neuropsychologie – aussi appelées neuropsychologues – participent à l'évaluation du bon développement des enfants suivis dans le service après leur sortie d'hospitalisation. Elles réalisent notamment à intervalles réguliers certains tests d'évaluation pour les nouveau-nés vulnérables à risque de troubles du développement : les grands prématurés les bébés ayant manqué d'oxygène lors de la naissance, etc.

Le secrétariat du service vous contactera pour organiser un rendez-vous avec elles si c'est nécessaire pour votre enfant.

La secrétaire hospitalière

Elle peut vous aider dans vos démarches administratives et vous orienter dans l'hôpital.

Elle peut également prendre un rendez-vous auprès de votre pédiatre référent, ainsi qu'auprès de la psychologue et de l'assistante sociale du service.

Les cadres de santé puéricultrices (l'équipe d'encadrement)

Les cadres de santé puéricultrices encadrent l'ensemble du personnel paramédical. Elles sont garantes de la qualité des soins et responsables du bon fonctionnement du service.

Vous pouvez les rencontrer sur simple demande au personnel soignant.

Le cadre supérieur de santé Tel : 01 40 03 23 99

Les cadres de santé puéricultrices Tel : 01 40 03 40 55

Tel : 01 40 03 40 56

Tel : 01 40 03 40 57

Les étudiants soignants

En tant que Centre Hospitalo-Universitaire, l'hôpital Robert Debré accueille en permanence des étudiants de tous les métiers de soins – médecins, infirmiers, auxiliaires de puériculture, kinésithérapeutes, psychologues, etc. – pour leur formation pratique. Vous serez peut-être amenés à rencontrer certains de ces étudiants, qui resteront toujours sous la supervision d'un professionnel expérimenté, au cours de la prise en charge de votre enfant.

Les démarches administratives

Pour la constitution du dossier administratif de votre enfant, nous vous demandons également de présenter au bureau des admissions les pièces suivantes :

- Une pièce d'identité
- Votre carte de sécurité sociale
- Votre carte de mutuelle
- Un acte de naissance

Si vous êtes assuré social, l'hospitalisation de votre nouveau-né est prise en charge à 100% par l'assurance maladie.

Si vous en avez déjà un, nous aurons également besoin du carnet de santé de votre bébé, il vous sera restitué le jour de sa sortie.

Durant son séjour à l'hôpital la prise en charge de votre enfant pourra nécessiter des examens spécialisés, une anesthésie ou une intervention chirurgicale en urgence. C'est pourquoi nous vous demanderons de signer (signature des 2 parents) dès l'arrivée de votre nouveau-né une autorisation de soins.

Nous vous demanderons également de signer une information concernant les transfusions sanguines qui pourraient être nécessaires à votre enfant durant son hospitalisation.

Cette formalité vous est demandée pour nous permettre sans délai de réaliser les soins techniques indispensables à son état de santé.

Nous nous efforçons toujours de vous joindre pour vous informer de la situation et recueillir votre accord. Pour ce faire il est important de nous donner tous les numéros de téléphone nous permettant de vous joindre à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit.



Informations pratiques

Guichet administratif / Admissions / Caisses

Niveau 0 au point rouge.

Cafétéria

Niveau 0, entre l'entrée de l'hôpital et le point vert.

Parking visiteurs (payant)

Entrée voiture par l'entrée urgences / Parking Saemes

Entrée piétons : niveau -5 au point bleu.

Pharmacie

Niveau -4 au point jaune.

Aumônerie

Niveau 0 au point vert (à côté de l'espace famille et des admissions)

Un cadre de santé ou un membre du service peuvent joindre le représentant de votre culte.

Aumônerie Bouddhiste - Monsieur Luc CHARLES

06 09 12 74 04 - heizaluc@gmail.com Madame Martine POUMEYROL

06 40 55 39 23 - m.poumeyrol@hotmail.fr

Aumônerie Catholique - Madame Martine MILON

01 40 03 21 67 - contact.aumonerie@rdb.aphp.fr

Aumônerie Israélite - Madame Asnath SAADA

01 85 55 27 75 - aumonerie.israelite.rdb@aphp.fr

Aumônerie Musulmane - Madame Touria ZERROU

01 71 28 25 40 - aumonerie.musulmane.rdb@aphp.fr

Aumônerie Orthodoxe - Monsieur Sergey KIM

06 75 80 04 78 - revsergeykim@gmail.com

Médiathèque

Au niveau 0 entre le point vert en face de l'espace famille.

Dossier médical informatisé

Le dossier médical de votre enfant est informatisé et protégé par un système sécurisé.

Un compte rendu d'hospitalisation vous est remis en fin d'hospitalisation. Si vous souhaitez la copie de l'intégralité du dossier médical de votre enfant, vous pouvez vous adresser au responsable du Service des relations avec les usagers de l'hôpital Robert Debré : rdb-relations.patients@aphp.fr

Des ressources après la sortie de l'hôpital

Sortie en HAD (Hospitalisation à Domicile)

Certains enfants (grands prématurés, jumeaux, situation médicale particulière) pourront bénéficier d'une Hospitalisation A Domicile (HAD) à la sortie du service. Si c'est le cas de votre enfant vous rencontrerez le coordinateur de l'HAD avant la sortie de votre enfant pour préparer son retour à la maison.



Suivi pédiatrique des nouveau-nés à risque de troubles du développement neurologique

Certains nouveau-nés présentent des risques plus élevés que la moyenne de troubles du développement neurologique (les anciens grands prématurés, les bébés ayant manqué d'oxygène lors de la naissance, etc.). Pour prévenir ces risques et permettre l'instauration de prises en charge précoces lorsque nécessaire, ces nouveau-nés bénéficieront après leur sortie du service de néonatalogie d'un suivi pluridisciplinaire spécifique jusqu'à leurs sept/huit ans.

Réalisé à l'hôpital Robert Debré par le médecin référent de l'enfant et une équipe pluridisciplinaire (médecin ORL, ophtalmologiste, neuropsychologue, psychologue), ce suivi spécifique est complémentaire du suivi habituel de l'enfant par le médecin libéral ou de la PMI. Cette équipe pluridisciplinaire organisera des évaluations régulières – environ une fois par an – jusqu'aux sept/huit ans de l'enfant pour évaluer son développement.

Si cela s'avère nécessaire pour votre enfant, l'équipe organisera une prise en charge en rééducation (par un kinésithérapeute, un psychomotricien, un orthophoniste, un psychologue, etc...). Cette rééducation éventuelle pourra intervenir dans des centres pluridisciplinaires appelés CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) et/ou en libéral, notamment dans le cadre d'un réseau de suivi périnatal parisien des nouveau-nés (RSPP).

Ressources médicales et paramédicales après le retour à la maison

Après la sortie de votre enfant de l'hôpital, vous aurez peut-être encore des questions, des inquiétudes ou besoin d'un peu de soutien.

Pour toute question médicale, vous pouvez continuer à appeler l'équipe soignante 24h/24, nous y répondrons avec plaisir.

Nous sommes toujours très heureux d'avoir des nouvelles de nos petits patients. A l'occasion d'une consultation n'hésitez pas à passer dans le service ou à nous faire parvenir une photo ou un petit mot, cela fera la joie de toute l'équipe.

Au besoin, vous pouvez également contacter **la psychologue du service (01 40 03 20 60)**.

Même après la sortie de votre enfant elle peut vous proposer de vous rencontrer ou vous orienter vers des professionnels près de chez vous.

Enfin, le **centre de Protection Maternelle et Infantile (PMI)** de votre secteur est une **excellente ressource**.

Le centre de PMI le plus proche de chez vous – où celui que vous nous indiquerez – sera informé par nos soins de l'hospitalisation de votre enfant au moment de sa sortie. Il dispose d'une équipe de pédiatres, infirmières puéricultrices, sages-femmes et souvent psychologues compétents pour prendre en charge une famille sortant d'une hospitalisation en néonatalogie. N'hésitez pas à prendre contact avec l'infirmière puéricultrice de PMI avant la sortie de votre enfant afin de vous informer sur les possibilités offertes par votre centre (visites à domicile, travailleuse familiale, groupes de paroles, atelier d'activités, mode de garde...). Certaines PMI disposent également d'un site internet.

Associations

Un certain nombre d'associations peuvent également être de grandes ressources pour les parents dont l'enfant a vécu une hospitalisation en néonatalogie :

- **SOS Préma**, www.sosprema.com. Soutien et informations aux parents d'enfants nés prématurément et/ou hospitalisés après la naissance.
- **Jumeaux et plus**, www.jumeaux-et-plus.fr. Une fédération d'association regroupant des parents de naissances multiples : un soutien et des informations spécifiques de la grossesse jusqu'à l'adolescence de vos enfants.

- **SOS Allaitement IDF**, 0 800 800 315 (en semaine : 19h-22h – week-end et fériés : 10h-13h et 18h-21h).
- **Maladies Rares Info**, www.maladiesraresinfo.org / 01 56 53 81 36. Pour vous informer et obtenir un soutien sur les maladies génétiques et/ou les maladies rares.
- **SPAMA**, spama.asso.fr. Pour vous soutenir dans une situation de deuil périnatal.
- Fédération Européenne **Vivre son deuil**, vivresondeuil.asso.fr. Réseau associatif de soutien et d'aide aux personnes endeuillées.

Quelques lectures

Prématurité

- Le guide parents SOS Prema (www.sosprema.com, rubrique « trouver de l'aide », « les livrets SOS Prema),
- L'hospitalisation du nouveau-né, côté père (www.sosprema.com, rubrique « trouver de l'aide », « les livrets SOS Prema),
- Accompagner son enfant prématuré, de la naissance à 5 ans, Sylvie Louis (Editions de l'hôpital Sainte Justine),
- Le grand livre du bébé prématuré, Sylvie Louis (Editions de l'hôpital Sainte Justine).

Allaitement maternel

- Manuel très illustré d'allaitement, Caroline Guillot, Editions Fi !
- Guide d'allaitement du prématuré, Caroline Guillot, Editions Fi

Handicap

- Handicap et prématurité (www.sosprema.com, rubrique « trouver de l'aide », « les livrets SOS Prema»).
- Accueillir un enfant différent en famille. La résilience familiale face au handicap, Anne Juventeny-Bernadou (Editions Eyrolles),
- La vie réserve des surprises, Caroline Boudet (Le livre de poche), témoignage d'une mère sur la trisomie 21 de son enfant.

Deuil

- Deuil et prématurité (www.sosprema.com, rubrique « trouver de l'aide », « les livrets SOS Prema),
- Repères pour vous, parents en deuil (Editions Sparadrapp / Fondation de France),
- Vivre après la mort de son enfant, des parents témoignent, Josette Gril (Editions Albin Michel). Des témoignages de parents ayant perdu un enfant

- La mort pour de faux et la mort pour de vrai, Dana Castro (Editions Albin Michel). Un livre accessible écrit par une psychologue sur la manière dont un enfant construit la notion de la mort et peut vivre son deuil différemment de celui d'un adulte.

Pour les enfants

Prématurité

- Le petit frère de Lili est né mais il n'est pas à la maison (éditions Sparadrap) - guide de préparation à la visite d'un nouveau-né hospitalisé, 3-8 ans.
- Né trop tôt, Christian Merveille et Anne Pardou (Editions Mijade), à partir de 3-4 ans.
- Le long voyage de Perlette, Armelle Faye et Sylvie Séguret (éditions L'Harmattan) : un conte poétique autour de la prématurité, à partir de 5 ans.
- Le petit frère de Lola est arrivé en avance (éditions Association SOS Préma) : un livre très coloré autour de la naissance prématurée, à partir de 5 ans.

Handicap

- La petite casserole d'Anatole, Isabelle Carrier (Editions Bilboquet), à partir de 3 ans.
- Petit cube chez les tout ronds, Christian Merveille (Editions Mijade), à partir de 3 ans.
- Un petit frère pas comme les autres, Marie-Hélène Delval & Marie Flusin (Editions Bayard Jeunesse), à partir de 3 ans.
- Vivre avec un handicap, Dr Catherine Dolto (Editions Giboulées), 2 à 7 ans.

Deuil

Il existe de très nombreux livres sur le thème de la mort à destination des enfants :

- Un bout de chemin en famille (Editions Association SPAMA, spama.asso.fr) : un cahier de dessin pour accompagner l'enfant dans sa traversée du deuil.
- Tu vivras dans nos cœurs pour toujours, de Britta Teckentrup (ed. Larousse), à partir de 3 ans.
- Lucie est partie, Sebastian Loth (éditions Mijade), 2-4 ans.
- Un petit frère pour toujours, Jacquet Gertie et Marie-Hélène Delval (Bayard Jeunesse), à partir de 3 ans.
- Léa n'est pas là, Anne-Isabelle et David Ariyel (auto-édition), 4-9 ans.
- Si on parlait de la mort, Dr Catherine Dolto (Editions Giboulées), 2 à 7 ans.



Remerciements

Merci aux familles qui ont accepté que leurs photos soient utilisées dans ce livret d'accueil.

Comité de rédaction

Flavie Aroulandom, Pr Valérie Biran, Elise Chenel, David Clavequin, Géraldine Demissy, Mélanie Devos, Sophie Diop, Astrid Fusz, Oxana Guyot, Angéline Gobaut-Lecuyer, Delphine Houillon, Géraldine Melchior, Aude Pigasse, Gaëlle Pradillon, Sylvie Princet, Dr Aline Rideau, Dr Anne-Laure Virlouvét



Oui, je soutiens

le service de réanimation et pédiatrie
néonatales de l'hôpital Robert-Debré



JE FAIS UN DON