

Le vécu du bébé face à l'atrésie de l'œsophage



Centre de référence des affections congénitales
et malformatives de l'œsophage

Hôpital Jeanne de Flandre, CHRU LILLE, FRANCE

Le vécu du bébé



Le vécu du bébé va dépendre de nombreux facteurs:

- **Confrontation de la naissance et de la malformation:** Contexte d'urgence médicale et vitale (**Traumatisme**).
- **Double séparation avec la mère** due à la naissance puis en raison de l'hospitalisation.

Le vécu du bébé

A decorative graphic consisting of six circles arranged in a horizontal line. The first circle is solid light purple. The second circle is white with a light purple outline. The third circle is solid light purple. The fourth circle is white with a light purple outline. The fifth circle is solid light purple. The sixth circle is solid light purple.

- **Hospitalisation** et sa **durée**
- **Stimulations négatives** dès le début de sa vie, intrusives et agressives.
- **Surstimulations**, état de tension.
- **Déplaisir**, gêne.

Le vécu du bébé



- **Douleur**

- **Douleur physique:** mal dans son corps (malformation et soins).
- **Douleur psychique:**
hospitalisation, séparation,
déplaisir, douleur physique,
manque de contenance, de
rassemblement, ...

Le vécu du bébé



- **Expressions de cette douleur**

- Peur, anxiété, angoisse, ...

- Hypervigilance du bébé

- Pleurs, cris, agitation, inconfortable, ...

Le vécu du bébé

- Bébé peu interactif, ne s'intéressant pas à ce qui peut l'entourer, peu d'initiative motrice, refuge dans le sommeil, ...
⇒ Certaines réactions peuvent être observées à un moment mais ne doivent pas perdurer.

Soutien au mieux être du bébé

- **Contenance physique et psychique du bébé: collaboration parents/professionnels**
 - **Parents: c'est vous qui connaissez le mieux votre bébé!** Présence, peau à peau, allaitement, tirer son lait ou lui donner le biberon, paroles, caresses, massages, toilette, participation aux soins, portage, promenade en poussette, tout ce qui vous vient à l'esprit pour prendre soin de votre enfant (quand tout cela est possible bien sûr!!)
 - **Fratrie:** visites, dessins, doudous, ...

Soutien au mieux être du bébé

- **Les équipes soignantes**

- **Cohérence** des soins, travail en équipe **pluridisciplinaire** pour et autour de l'enfant,...
- **Continuité** du personnel: un référent et toujours le même si possible, personnes repères qui prennent en charge le bébé.
- **Regrouper** les examens, les anesthésies, traitements anti-douleur, ...
- Hospitalisation courte (si l'état de santé du bébé le permet), chambre mère-enfant si l'hospitalisation se prolonge,...

Soutien au mieux être du bébé

- **L'installation** faite par les puéricultrices, kinésithérapeutes ou psychomotriciens et adaptée au bébé.
- **Paroles** autour des soins (expliquer au bébé ce qu'on va lui faire,...), respecter le **rythme du bébé** tant que cela est possible, ...
- Personnes ressources (blouses roses).
- Prévention et prise en charge **orthophonique** des troubles de l'oralité
- Soutien et accompagnement **psychologique** des parents et de l'enfant

Conclusion



- Ces moments d'annonce diagnostique, d'hospitalisations et de soins, ne sont pas simples et chaque professionnel, avec sa **spécificité**, doit être auprès du bébé et de sa famille.
- Importance de la **précocité** et de la **continuité** de nos interventions dans la prise en charge globale du bébé.

