



**CHU
Sainte-Justine**
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Université 
de Montréal

**BIENVENUE DANS L'ÉQUIPE
DE NÉONATOLOGIE
DU CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE**

Un guide pratique pour les parents

Contenu

1 Quelques informations générales sur le service de néonatalogie	4
Qu'est-ce que la néonatalogie?	4
Comment se retrouver dans l'hôpital	5
Comment se retrouver dans l'unité?	5
2 La place des parents en néonatalogie	7
Politique de visite (tableau)	8
Les interactions avec votre bébé (tableau)	10
3 L'environnement de votre bébé et les personnes qui s'en occupent	12
L'environnement de votre bébé	12
Qui s'occupe de votre bébé?	15
Comment s'organise le travail d'équipe ?	20
La tournée des patients	20
4 Quelques règles de sécurité	21
Règles de vie de l'unité : soignons ensemble	21
5 Lieux utiles pour les familles	26
Lieux sur l'unité	26
Divers lieux utiles à votre disposition	27
Aires de restauration	33
Service d'hébergement temporaire pour les familles	35
6 Démarches administratives	36
7 Le congé	40
8 À retenir	42
9 Petit lexique-dictionnaire de la néonatalogie	43

Bienvenue en néonatalogie au CHU Sainte-Justine

Dans ce document, vous retrouverez des informations sur le fonctionnement de l'unité. Il est important de connaître le travail de chacun et de vous familiariser avec votre rôle comme partenaire dans l'équipe. Ceci vous permettra de mieux comprendre ce qu'un parent peut faire pour aider son bébé et comment nous soignons les bébés tous ensemble. Dans le but d'assurer le confort, le bien-être et la sécurité de chacun, nous avons réuni dans ce guide toutes les informations nécessaires à votre séjour.

1 Quelques informations générales sur le service de néonatalogie

Qu'est-ce que la néonatalogie ?

La néonatalogie est une spécialité de la pédiatrie (médecine pour les enfants) qui s'occupe des nouveau-nés nécessitant des soins spécialisés. Les bébés peuvent être admis en néonatalogie pour plusieurs raisons : la prématurité, certaines malformations, des infections ou d'autres conditions nécessitant une surveillance spéciale.

L'unité de néonatalogie comprend 65 lits et chaque année, des soins spécialisés sont offerts à plus de 1000 bébés. Lorsque leur condition se stabilise et qu'ils n'ont plus besoin de soins spécialisés, beaucoup de bébés sont transférés dans un autre centre hospitalier plus proche du domicile de la famille pour terminer leur convalescence.

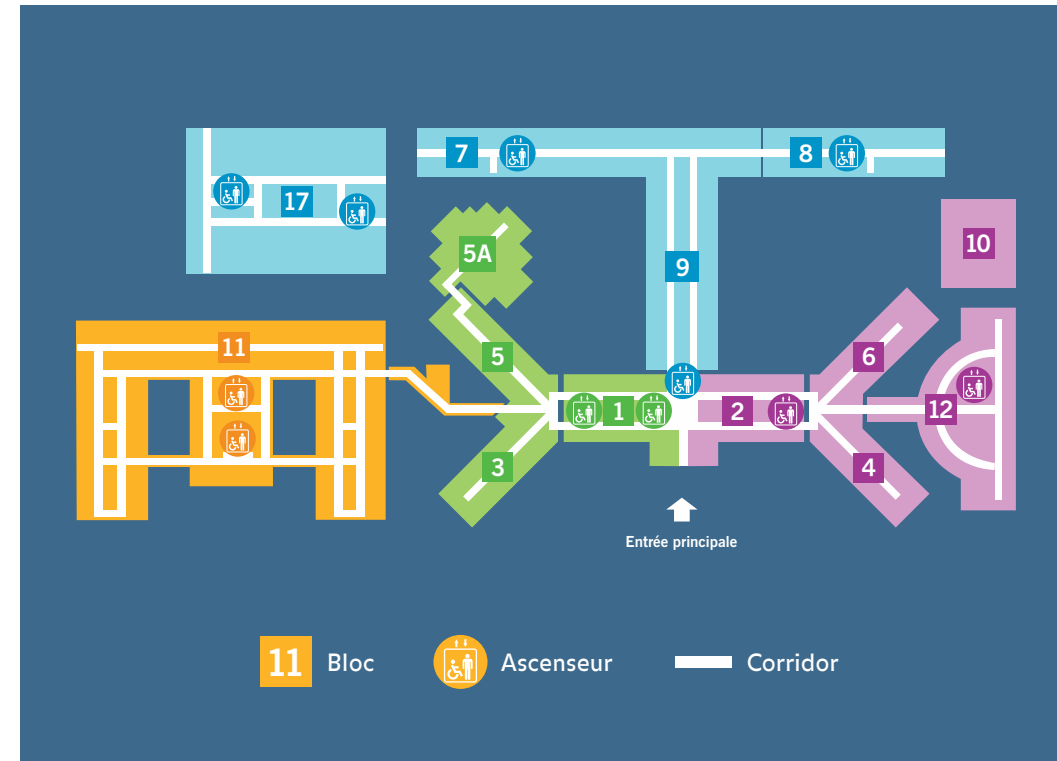
Le centre hospitalier universitaire Sainte-Justine est affilié à l'Université de Montréal. Nous accueillons de nombreux étudiants effectuant des stages dans diverses spécialités. Plusieurs d'entre eux font partie de l'équipe qui donne des soins à votre enfant. La recherche possède aussi une place importante dans notre unité. C'est grâce aux avancées médicales que nous améliorons la qualité des soins offerts. Si votre enfant répond aux critères établis pour un projet de recherche en particulier, l'équipe en discutera avec vous.

Comment se retrouver dans l'hôpital

Voici quelques informations utiles :

Comprendre la numérotation des locaux ex : **Chambre 5.11.21**

- Le 1^{er} élément (chiffre ou lettre) correspondant à l'étage 5
- Le second chiffre correspond au **bloc 11**
- et les chiffres suivants, au numéro de la pièce **21**



Comment se retrouver dans l'unité ?

Le service de néonatalogie comprend deux unités en fonction des niveaux de soins requis (intensifs et intermédiaires). Aux soins intensifs, les bébés ont généralement besoin de surveillance intensive ou d'aide pour respirer. Dès qu'un bébé devient plus autonome au niveau de sa respiration, il est transféré aux soins intermédiaires. Dans cette section, le congé ou le transfert dans un autre centre hospitalier se rapproche.

Téléphone

Pour téléphoner dans une chambre au CHU Sainte-Justine, composez le 514-345-4931, poste 4754 et demandez le numéro de la chambre ou le nom de famille du patient. Les appels à frais virés ne sont pas acceptés. Pour utiliser le téléphone de la chambre et communiquer à l'extérieur, faites le 9 puis composez le numéro désiré.

Les parents peuvent appeler en tout temps, de jour, de soir et de nuit pour avoir des nouvelles. Il est recommandé d'éviter si possible les appels aux heures de repas des intervenants (de 11 h à 13 h et de 18 h à 20 h), et aux heures de rapport (de 7 h 15 à 7 h 30, de 15 h 15 à 15 h 30 et de 23 h 15 à 23 h 30), car il est possible que l'infirmière soit moins libre pour vous parler au téléphone.

Les précautions à prendre

Comme vous, nous avons à cœur la santé de votre bébé, il est donc essentiel de suivre certaines règles pour prévenir les infections.

- Lavage des mains jusqu'aux coudes à l'entrée de l'unité néonatale.
- Utilisation du gel alcoolisé avant d'entrer et après être sorti de la chambre, ainsi qu'avant et après avoir touché le bébé.
- Lavage des mains, à l'eau et au savon, si les mains sont souillées.
- Retrait des bijoux des mains et des avant-bras.
- Le vernis à ongles, les faux ongles ou ongles en gel ne sont pas permis.
- Afin de protéger votre enfant, si vos vêtements ont été en contact avec des animaux, de la fumée de cigarette, des personnes malades, etc, vous devez revêtir la jaquette mauve disponible à l'entrée, seulement pour prendre le bébé. Svp la laisser dans la chambre et ne pas circuler avec celle-ci sur l'unité.
- **Pour la sécurité et la santé de votre enfant, nous demandons aux parents de s'assurer que tous les visiteurs soient en santé : qu'ils ne présentent pas de fièvre, toux, écoulement nasal, mal de gorge, diarrhée, vomissement, éruption cutanée, feu sauvage ou conjonctivite. En cas de doute, svp vous référer à l'infirmière.**



La meilleure façon de prévenir les infections est le lavage des mains. Il ne faut pas hésiter à se rappeler, entre nous et aux personnes qui sont en contact avec le bébé, de se laver les mains avant de toucher à un bébé.

Durant certaines périodes de grippe ou de virus contagieux, les visites pourraient être interrompues, sauf pour les parents. Des messages vous seront communiqués si cela devait arriver.

La place des parents en néonatalogie

Vous êtes essentiels

Le monde de la néonatalogie est désorientant pour les nouveaux parents. En néonatalogie, les parents font bien souvent face à une accumulation de « deuils » : deuil de la grossesse en santé, de l'accouchement normal, du bébé que l'on tient dans ses bras à la naissance, de l'allaitement au sein immédiatement après l'accouchement et du retour rapide en famille à la maison. Les parents font aussi face à de nombreuses sources de stress : crainte pour la santé de leur enfant, pour leur futur, pour leur famille et crainte aussi de l'inconnu, de ce nouveau monde en néonatalogie.

C'est souvent un grand défi que d'apprendre à être parent, et en même temps, comment aider son bébé à aller mieux et à se développer. Il est important d'y aller à votre rythme et de respecter vos limites. Vous avez une place très importante au sein de l'unité; votre présence apporte du réconfort et du soutien à votre bébé. Vous faites partie de l'équipe.

Visites et visiteurs : à quel moment pouvez-vous être présents ?

Tous les parents sont différents, tous les bébés sont différents. Chaque parent a une réalité différente. Les besoins des bébés sont également tous différents, selon leur état de santé. Certains bébés sont admis directement aux soins intermédiaires, d'autres commencent leur séjour aux soins intensifs et sont transférés aux soins intermédiaires quand leur état de santé le permet. Il n'est pas rare pour un bébé de changer de place aux soins intensifs et intermédiaires, peu importe son état de santé.

Votre présence est encouragée aussi souvent et longtemps que vous le désirez, selon votre réalité et celle de votre famille. Vous avez aussi la possibilité de choisir des personnes significatives pour vous accompagner durant l'hospitalisation. La visite de la famille et des amis est encouragée puisqu'elle fait partie du processus de guérison. Les heures de visites sont établies en fonction des besoins et du confort de nos patients. Le tableau ci-dessous résume la politique de visite de l'unité.

Politique de visite

	PARENT	PERSONNE SIGNIFICATIVE	FRATRIE	VISITEURS
Définition	Personne qui est légalement responsable du bébé hospitalisé.	Adulte (de 18 ans et plus) identifié par les parents pouvant participer aux soins de base du ou des bébé(s) avec l'accord des parents et ce, même en l'absence des parents. La personne significative doit signer le registre de visite à l'accueil.	Frère ou sœur du bébé, demi-sœur ou demi-frère, âgé de 2 à 18 ans, qui respecte les conditions requises. La visite est permise pour un jumeau dont un des deux a eu son congé.	Aux soins intermédiaires, la visite de 2 personnes additionnelles par jour est permise durant les heures de visite. Ce visiteur doit signer dans le registre de visites à l'accueil et être accompagné d'un parent durant la visite.
Nombre de personnes significatives permises	Les 4 personnes significatives peuvent venir en tout temps. Les parents peuvent désigner un maximum de 4 personnes significatives , (excluant la fratrie), pour les accompagner durant tout le séjour de leur bébé. Les parents doivent compléter une liste à cet effet à la réception de l'unité néonatale. Le choix de personnes significatives ne pouvant être changé en cours d'hospitalisation, il est important de prendre un temps de réflexion quant au choix de ces personnes significatives			
Nombre de visiteurs admis en même temps au chevet du bébé	2 personnes seulement (INCLUANT LES PARENTS)		Ratio de un enfant par adulte, maximum 2 enfants. NB : Le personnel ne peut assurer la supervision de la fratrie	2 personnes seulement (INCLUANT LES PARENTS)
	Selon les recommandations du service de la prévention des infections, le département de la néonatalogie peut restreindre ou interdire l'accès aux visiteurs (grands-parents, personnes significatives ou fratrie) durant certaines périodes de l'année ou lors de situations exceptionnelles (ex : éclosion de virus respiratoires), afin de garantir un environnement sécuritaire.			
Heures de visites	En tout temps	En tout temps	De 10 h 00 à 20 h 00	
Durée de la visite	Illimitée	Illimitée Le personnel se réserve le droit de mettre fin à la visite selon l'état de santé du bébé.	Le personnel se réserve le droit de mettre fin à la visite selon l'état de santé du bébé, de la santé et/ou du comportement de la fratrie.	Le personnel se réserve le droit de mettre fin à la visite selon l'état de santé du bébé.
	Il est attendu que les parents et/ou personnes significatives demeurent auprès du bébé et n'entrent pas dans les chambres des autres patients. Des salons réservés aux familles ainsi qu'à la cuisinette sont à votre disposition.			

De quelle façon pouvez-vous participer ?

Les premières semaines sont souvent les plus difficiles. En plus du stress et de la fatigue reliée à la naissance, vous êtes dans un monde nouveau, celui de la néonatalogie.

Petit à petit, vous allez apprivoiser l'unité et votre bébé. L'unité néonatale est l'environnement dans lequel votre bébé poursuit son développement après sa naissance. Le monde extérieur est bien différent du ventre de maman.

Les parents, la famille et le bébé se découvrent tous les jours ; ils apprennent ensemble à se connaître. Si maman ne peut pas venir voir son bébé durant les premières journées, des photos peuvent lui être montrées. Vous pouvez également placer une photographie de la famille au chevet du bébé.

Tous les bébés sont différents et après quelques semaines, vous deviendrez les spécialistes du vôtre : vous saurez ce qu'il aime, ce qui le sécurise ou le stresse et quel est le meilleur moyen pour le calmer. Cela peut prendre du temps et exige beaucoup de patience et de présence de votre part. Tout au long de son hospitalisation, vous apprendrez aussi à vous connaître et comment vous impliquer.

Les interactions avec votre bébé

Votre bébé peut vous donner plusieurs signes démontrant sa capacité ou sa difficulté à s'adapter. Généralement, plus un bébé est prématuré ou malade, plus il garde son énergie pour ses fonctions vitales et moins il interagira avec son environnement. Quand sa condition sera plus stable, votre bébé commencera à interagir avec vous. L'infirmière de chevet vous aidera à interpréter les signes que donne votre bébé, et vous guidera dans vos interactions avec lui.

Même si votre bébé est petit ou fragile, vous pouvez le toucher et lui donner des soins. Son infirmière vous montrera comment interagir avec lui, comment changer sa couche, donner son bain, appliquer de la crème, changer les électrodes, etc. Il est important pour votre bébé d'entendre la voix de ses parents et sa famille, cela aide à développer son cerveau et ses sens. Parlez-lui doucement, appelez-le par son prénom, chantez-lui des chansons, lisez-lui un livre. Ces interactions seront positives et bénéfiques pour lui. Par contre, lorsque votre bébé dort, son sommeil doit être respecté, car il en a besoin pour grandir et guérir.

Les interactions avec votre bébé

	PARENT	PERSONNE SIGNIFICATIVE	FRATRIE	VISITEURS
Personne qui peut toucher ou prendre le ou les bébé(s) et donner des soins Ex.: bain ou boire	Oui, selon l'état clinique du ou des bébé(s).	Les personnes significatives peuvent prendre le bébé et donner des soins, selon l'état clinique du ou des bébé(s).	Les frères et sœurs adolescents peuvent prendre le bébé. La fratrie enfant peut toucher le bébé sous supervision du parent si le bébé est dans un lit , avec l'accord de l'infirmière et selon l'état clinique du patient.	Les visiteurs peuvent toucher le bébé sous supervision du parent si le bébé est dans un lit , avec l'accord de l'infirmière et selon l'état clinique du patient.
Personne qui peut recevoir de l'information sur l'état de santé du bébé hospitalisé de la part des infirmières	Oui	Au chevet seulement, en présence d'un parent.	Les informations sont données par les parents.	
Lorsque le patient est en isolement : port de l'équipement	Aucun	Aucun	Tous les visiteurs doivent porter l'équipement de protection personnelle. Aucun enfant de 12 ans et moins ne peut visiter.	Tous les visiteurs doivent porter l'équipement de protection personnelle quand le patient est en isolement.
<p>CONSIGNES À SUIVRE LORS DES VISITES DE LA FRATRIE</p> <p>Une fiche santé doit être complétée par les parents avec l'aide de l'infirmière, pour chaque enfant AVANT chaque visite. Elle doit être validée par l'AIC. Advenant que le jumeau ait été hospitalisé dans un autre centre hospitalier, il pourra venir visiter son frère et/ou sa sœur hospitalisé après avoir pris certaines précautions. Pour éviter la transmission de bactéries résistantes, un dépistage sera effectué sur ce jumeau et la visite ne sera autorisée que si le dépistage est négatif.</p>				

Allaitement

Les mamans qui désirent donner leur lait à leur bébé doivent utiliser le tire-lait le plus rapidement possible après la naissance, soit dans les 4 heures qui suivent l'accouchement. Demandez conseil aux infirmières de l'unité où la maman est hospitalisée ou aux infirmières de la néonatalogie. Le papa ou une autre personne significative peut apporter le lait à l'infirmière de votre bébé dès qu'il y en a, même s'il ne s'agit que de quelques gouttes. Bébé pourra recevoir le colostrum (premier lait plein d'anticorps) qui va l'aider, à moins de contre-indication à l'alimentation. Un tire-lait est à la disposition des mamans dans toutes les salles de l'unité.



Douleur et inconfort

Les infirmières de chevet sont les spécialistes du bien-être des bébés et évaluent régulièrement leur confort car les bébés peuvent ressentir de la douleur. Votre bébé peut présenter différents signes d'inconfort que vous apprendrez à interpréter. Notre priorité est de prévenir et de soulager la douleur ou l'inconfort. Des méthodes de retour au calme existent afin de diminuer le stress et l'inconfort. Le positionnement de votre bébé peut aussi aider à le soulager et à diminuer son stress.

Le sucrose est un liquide sucré qui est donné en très petite quantité et qui crée une sensation agréable. L'administration du sucrose est un moyen très efficace pour contrer la douleur lors de procédures comme un prélèvement de sang. Dans certains cas, des médicaments plus forts doivent être utilisés contre la douleur.

Si vous le souhaitez, vous pouvez être présents pendant les interventions, par exemple lors de l'installation d'une voie intraveineuse, d'une prise de sang, d'un examen des yeux ou d'une réanimation. Certains parents veulent être avec leur bébé pendant certaines, voire toutes les interventions. Par contre, pour d'autres parents, cela apporte un stress ou une anxiété significative. Nous vous encourageons à vous écouter et à être là quand c'est acceptable pour vous.

Méthode kangourou

Lorsque la condition de votre bébé est assez stable, vous pouvez alors le prendre en méthode kangourou. Votre bébé est alors installé contre la poitrine dénudée de papa ou maman. Parfois, pour certains parents, il y a quelques inquiétudes au début, mais ce moment reste souvent très



gratifiant. Pour le bébé, la méthode kangourou procure des sensations agréables qui ressemblent à celles vécues dans le ventre de maman (sentir et goûter votre peau, entendre vos battements de cœur, etc.). Il y a d'autres avantages pour votre bébé, comme la stabilité de sa température, de sa respiration et son développement. La méthode kangourou facilite également la production de lait pour maman. Seuls les parents sont autorisés à prendre leur bébé de cette façon.

3 L'environnement de votre bébé et les personnes qui s'en occupent

L'environnement de votre bébé

Chaque bébé occupe une chambre individuelle ou double

C'est impressionnant de voir son bébé avec plein de fils et de tubes. Ces appareils permettent de surveiller et de soigner votre bébé. Ils ont tous une très grande utilité. Beaucoup d'entre eux ont des alarmes qui sonnent souvent. Les infirmières qui sont auprès de votre bébé sont habituées à ces alarmes qui les aident à bien faire leur travail. Voici plus de détails sur ces appareils.

L'incubateur (l'isolette)

C'est le lit de votre bébé, il lui assure un milieu chaud et humide comme dans le ventre de la mère. Il lui procure de la chaleur, le protège des bruits et de la



lumière et permet de bien l'observer en tout temps. Un capteur collé sur votre bébé nous permet de contrôler la chaleur qu'il reçoit. Il y a 4 portes qui nous permettent de le toucher sans perdre la chaleur de l'intérieur. Selon son poids et la surveillance dont votre bébé a besoin, il pourrait être dans un incubateur pendant une certaine période, avant de pouvoir être dans un petit lit. Tant que votre bébé aura besoin d'un incubateur, il ne pourra pas porter de pyjamas mais il pourra le faire quand il sera dans un petit lit.

Le moniteur cardiorespiratoire

Votre bébé est relié au moniteur par 3 collants, aussi appelés électrodes, placés sur son torse et son ventre : ces petites électrodes envoient de l'information sur les battements de son cœur. Le saturomètre envoie des informations au moniteur sur le niveau d'oxygène du sang, appelé la saturation : c'est une petite lumière rouge que vous verrez sur la main ou le pied. Sur les moniteurs, on surveille des éléments essentiels, soit les battements du cœur, la respiration et la saturation.



Le tube de gavage

Bien des bébés en néonatalogie ne peuvent pas se nourrir par la bouche, que ce soit au sein ou au biberon. Ces bébés reçoivent donc leur lait par un tube qui descend dans leur estomac. Pendant les repas (gavages), ce tube est connecté à une pompe, qui pousse tranquillement le lait dans l'estomac. Nous le laissons en place pour éviter d'incommoder les bébés lors de chaque repas.



La voie intraveineuse, le cathéter central et le cathéter ombilical

Si votre bébé a besoin d'être nourri par les veines ou de recevoir des médicaments, il aura soit une voie intraveineuse, soit un cathéter central (appelé un cathéter central veineux périphérique, le CCVP, qui va dans une grosse veine de son corps), soit un cathéter placé dans le cordon ombilical (du nombril). La voie intraveineuse peut se trouver sur les bras, les mains, les pieds et même sur la tête. L'installation est désagréable, mais une fois en place, le cathéter ne fait pas mal à votre bébé. L'installation du cathéter dans le cordon ombilical, n'est pas douloureuse, mais peut être inconfortable. Une pompe à perfusion est nécessaire pour administrer ce dont un bébé a besoin.

Support pour la respiration

Votre bébé peut avoir besoin d'aide pour respirer : certains bébés ont besoin d'oxygène supplémentaire et d'autres ont aussi besoin qu'un respirateur les aide.

■ Les lunettes nasales

On peut donner de l'oxygène aux bébés à l'aide de petits tubes appelés lunettes nasales, qui vont dans leur nez. Avec ces canules, nous pouvons soutenir les poumons en développement avec une quantité d'air plus ou moins grande. Les lunettes nasales haut débit (« lunettes HD » ou « LNHD ») aident la respiration en envoyant de la pression avec un débit de gaz ou d'oxygène plus important.



■ Le CPAP (Continuous Positive Airway Pressure)

Quand un bébé a besoin de plus d'aide pour sa respiration, le respirateur peut pousser de l'air ou de l'oxygène dans ses poumons à travers un dispositif qui est mis sur son nez. Une petite tuque lui permet de rester à la bonne place. Ce type d'aide s'appelle un CPAP.

Ce dispositif offre plusieurs modes d'assistance à la respiration de votre bébé.



■ L'intubation et le tube endotrachéal

Lorsque votre bébé nous démontre qu'il a de la difficulté à respirer malgré le CPAP, un tube, appelé tube endotrachéal, peut être installé dans son nez ou sa bouche afin d'être introduit dans la trachée, le tuyau où l'air entre dans les poumons. Le tube est situé entre les cordes vocales, qui sont nécessaires pour produire des sons. Il est donc normal de ne pas entendre la voix ou de ne pas entendre pleurer votre bébé quand il est intubé. Le tube endotrachéal est connecté au respirateur qui assure ou supporte la respiration.



Qui s'occupe de votre bébé?

Les différents intervenants

Ce n'est pas une personne mais bien une équipe qui soigne votre bébé. Nous avons tous le même objectif : optimiser son confort, l'aider à être en santé, à grandir et à se développer. Vous faites partie de cette équipe. Il est important d'en connaître les autres membres. Si vous ne connaissez pas quelqu'un, n'hésitez pas à lui demander qui il est et quel est son rôle.

Le CHU Sainte-Justine étant un centre universitaire, les soins dispensés à votre enfant sont sous la responsabilité d'un médecin qui travaille en équipe avec des résidents, des externes, des médecins consultants, équipe de soins et des professionnels spécialisés.

Parmi les différents intervenants, les parents verront tous les jours :

L'équipe médicale est constituée de plusieurs membres. Ils sont habillés d'un « scrub » (habit vert d'hôpital) ou en civil. **Le néonatalogiste** (« patron ») est le médecin spécialiste des bébés malades. Il est responsable de l'équipe médicale et des soins médicaux des bébés.



Le fellow en néonatalogie est un pédiatre qui fait sa spécialisation pour devenir néonatalogiste, un médecin pour les bébés. Le fellowship de néonatalogie dure entre 2 et 3 ans. Pendant ces années, les fellows sont souvent dans l'unité de néonatalogie.



Le résident est un médecin qui fait sa spécialisation pour devenir pédiatre, un médecin pour les enfants. La résidence de pédiatrie dure 4 ans au cours desquels les résidents font plusieurs stages en néonatalogie.



Les infirmières praticiennes spécialisées en néonatalogie (IPSNN) : habillées d'un « scrub » vert, ou en tenue civile.

Les IPSNN sont des infirmières spécialistes des soins aux nouveau-nés et aux familles. Elles assurent le suivi médical et infirmier des bébés à partir de leur admission et généralement jusqu'au départ. ▶



Les infirmiers et infirmières :

habillés d'un uniforme avec un haut bleu royal.

À tout moment du jour et de la nuit, une infirmière s'occupe de votre bébé et est responsable de ses soins : elle fait l'évaluation de son état de santé pour répondre à ses besoins. Elle est aussi là pour vous épauler : vous renseigner, vous enseigner comment prendre soin de votre bébé et répondre à vos questions. Aux soins intensifs, c'est également une infirmière qui est au chevet de votre bébé. Elle est en charge d'un ou deux bébés en même temps.

Les pharmaciens et pharmaciennes : en tenue civile

Ils sont les spécialistes des médicaments. Ils s'assurent de l'utilisation optimale des médicaments et des solutés qui pourraient être nécessaires pour soigner votre bébé. Ils répondent aussi à vos questions sur les effets possibles des médicaments durant la grossesse ou l'allaitement.

Brigitte Martin, Josianne Malo, Sabine Matar, Myrna Abou-Karam et Charles-Olivier Chiasson ▶



Les infirmières auxiliaires :

habillées d'un uniforme avec un haut vert.

Aux soins intermédiaires, c'est une infirmière et une infirmière auxiliaire qui sont au chevet des bébés. Une infirmière, qui coordonne les soins et les différents traitements nécessaires, s'occupe de votre bébé ; elle est aidée par une ou plusieurs infirmières auxiliaires. L'infirmière peut avoir à sa charge entre 3 à 8 bébés. ▶



Les inhalothérapeutes :

habillés d'un uniforme avec un haut rouge.

Les inhalothérapeutes sont des professionnels en soins qui accompagnent votre bébé s'il présente des difficultés respiratoires. Ils traitent et soignent les bébés qui ont besoin de support, et assurent le bon fonctionnement du respirateur. ◀



Les préposés aux bénéficiaires :

habillés d'un uniforme avec un haut mauve.

Ils assurent l'ensemble des tâches reliées au matériel, à la lingerie, à l'équipement médical, et à l'acheminement des prélèvements au sein de l'hôpital. Leur rôle est d'assurer que chaque bébé a tout le matériel nécessaire. ▶

Les agents administratifs :

en tenue civile ▶

Ils sont le lien avec les parents pour tous les processus administratifs. Ils assurent les communications avec les autres services, répondent à vos appels et connaissent les détails de fonctionnement de toute notre administration. Ils vous accueillent lors de vos visites, et vous guident.



Les agents de salubrité :

Ce sont eux qui assurent la propreté de tous les espaces de l'unité. Lors des transferts et des départs, ils font le nettoyage complet de la chambre. ◀

Les assistantes infirmières chefs (AIC)

Tous ces professionnels sont soutenus par une équipe d'assistantes -infirmières-chefs, les AIC. Ce sont des personnes-ressources pour toutes les infirmières et pour les parents. Elles assurent le bon fonctionnement de l'unité. Elles sont infirmières de formation et portent un uniforme bleu royal. ▶



Au besoin, les parents rencontreront d'autres professionnels : infirmières consultantes en lactation, pharmaciens, psychologues, travailleurs sociaux, physiothérapeutes, ergothérapeutes, nutritionnistes, stomathérapeutes, spécialistes en soins spirituels, ainsi que des membres de l'équipe de transport néonatal et des techniciens de l'imagerie médicale.

Plusieurs équipes médicales sont aussi consultées pour aider à soigner les nouveau-nés dans l'unité : la cardiologie (cœur), l'infectiologie (infections), la pneumologie (poumons), la chirurgie, la génétique, la radiologie, etc.

Comment s'organise le travail d'équipe ?

Pendant la journée, chaque bébé est suivi par une des quatre équipes médicales désignée par une couleur, soit l'équipe jaune, verte, orange ou bleue. Ces codes couleur sont là tout simplement pour faciliter l'identification des médecins assignés aux bébés, selon l'horaire de travail.

Les néonatalogistes sont généralement de service deux semaines de suite pendant le jour pour assurer le suivi des bébés. Votre bébé ne sera pas nécessairement dans la même couleur d'équipe tout au long de son séjour en néonatalogie. Voici un aperçu de la composition des équipes médicales entre 8h30 et 17h :

- Équipe jaune : un néonatalogiste, un fellow et des résidents ;
- Équipe verte : un néonatalogiste, des infirmières praticiennes et parfois un fellow ou un résident ;
- Équipe bleue : un néonatalogiste, une infirmière praticienne, des externes et parfois des résidents et un fellow ;
- Équipe orange : un néonatalogiste et parfois un fellow.

Le soir et la nuit (entre 17 h et 8 h 30 le lendemain matin), le néonatalogiste de garde est responsable de tous les bébés dans l'unité. Un résident et un fellow sont généralement de garde avec lui et se divisent la supervision des patients de l'unité.

La tournée des patients

Une tournée des patients se fait tous les jours. Durant ce moment, l'état de santé de votre bébé et les interventions à court, moyen et long terme seront discutés en équipe.



Généralement, la tournée a lieu entre 10 h et 15 h. Même si l'heure de la tournée ne peut être établie de manière exacte, vous pouvez vous renseigner à votre infirmière de l'heure estimée afin de pouvoir être présents. Nous vous encourageons à être présents et à participer, afin de rester informés et pour que nous puissions établir des plans de soins ensemble. Vous êtes les experts de votre bébé. Vous pourrez éventuellement présenter votre bébé si vous le désirez. Toutefois, de nombreux parents ne se sentent pas à l'aise de commenter l'état de santé de leur enfant au début de son hospitalisation. N'hésitez pas à transmettre à l'équipe traitante votre perception de son état de santé et à demander des renseignements médicaux.

Un tableau blanc est à votre disposition dans chaque salle : il s'agit d'un outil de communication entre vous et les professionnels.

Bon conseil

N'oubliez pas de noter par écrit vos questions, au fur et à mesure, afin de ne rien oublier.



Quelques règles de sécurité

- Afin de faciliter les soins et les interventions en cas d'urgence, l'accès au lit de votre enfant doit être libre en tout temps. La chambre ne peut donc être encombrée. Il est important de ranger tous les effets personnels dans les placards et non à proximité de son lit.
- Au besoin, il est possible que l'on vous demande de garder les stores ouverts, et ce en tout temps, afin d'assurer une surveillance continue.

Veuillez aviser votre infirmière lorsque vous quittez la chambre. Un bon conseil : n'apportez que le strict nécessaire à l'hôpital. Lorsque vous quittez la chambre, ne laissez aucun objet de valeur (téléphone, porte-monnaie, tablette, téléphone cellulaire ou autres).

Règles de vie de l'unité : soignons ensemble

Afin de répondre aux besoins de la vie quotidienne, diverses installations sont mises à votre disposition : douche, cuisinette avec coin dînette et salon de repos avec télévision. Pour rendre la vie agréable et harmonieuse sur l'unité, nous demandons à tous :

- d'éviter le bruit excessif (télévision, téléphone, musique, etc.);
- de maintenir les aires communes propres et en ordre;
- de respecter l'intimité et la confidentialité de chaque famille;
- de ne pas manger dans les corridors, la chambre de votre bébé, les aires communes et la salle de jeu.
- de respecter l'état des lieux, du matériel et du mobilier mis à votre disposition.

La sécurité de votre enfant

La sécurité des bébés est une responsabilité partagée de l'équipe. Nous devons tous :

- nous assurer que les côtés du lit de votre enfant soient toujours complètement remontés, même si vous êtes près de lui. Il en va de même pour les portes de l'incubateur,
- nous assurer que votre enfant porte son bracelet d'identification en tout temps,
- signifier toutes choses qui vous semblent anormales,
- donner l'information qui nous semble pertinente à l'équipe traitante.

Pour dormir

Nous mettons à votre disposition une **banquette-lit** pour que vous puissiez être auprès de votre bébé lorsque vous voulez, le jour et/ou la nuit. Vous pouvez y dormir ou vous reposer, en vous assurant de garder l'endroit propre. Merci de la replier lorsqu'elle n'est pas utilisée. Un seul des parents ou une des personnes significatives peut dormir dans la chambre durant la nuit. Afin d'assurer sa sécurité et un accès rapide du personnel en cas de situation urgente, la banquette-lit ne doit pas être déplacée.

La nuit

Pendant la nuit comme le jour, votre enfant requiert une surveillance clinique étroite. Un membre de l'équipe se rendra régulièrement à son chevet pour évaluer sa situation clinique et lui offrir, si nécessaire, des soins ou des traitements. Toutes ces interventions nécessitent un minimum d'éclairage. Elles se déroulent avec la plus grande discrétion afin de déranger le moins possible le sommeil de votre enfant.



De nombreux parents décident de se reposer et de passer leurs nuits à l'extérieur de l'unité. Nous vous rappelons qu'il vous est possible d'aller vous reposer ou de dormir à l'extérieur de l'hôpital. Il est important de reprendre ses forces. Vous avez la possibilité si vous le désirez de vous faire remplacer auprès de votre enfant par une personne significative. Soyez assurés que nous communiquerons avec vous en cas de besoin.

Les repas

Pour des raisons d'hygiène et de prévention des infections, il est interdit de manger et de garder des aliments dans la chambre. Si vous désirez prendre une boisson chaude, cela est possible dans la mesure où vous utilisez une tasse ou un thermos anti-dégâts.



Fleurs, plantes et ballons

Afin de prévenir les réactions allergiques et les infections, les fleurs, les plantes et les ballons en latex ne sont pas permis.



Tenue vestimentaire

Il vous est demandé de porter des vêtements appropriés en tout temps, incluant les périodes de repos et de sommeil



Appareils électriques

Dans l'unité néonatale, l'utilisation des objets suivants est interdite pour des raisons de sécurité :

- Appareils électriques (bouilloires, four grille-pain, climatiseur, frigo etc.)
- Télévision
- Radios électriques
- Guirlandes électriques
- Rallonges électriques

Le téléphone cellulaire de tous

L'utilisation du téléphone cellulaire est restreinte à la zone parent/intervenant.



- Par mesure d'hygiène, le téléphone doit être recouvert d'un sac de plastique qui peut être temporairement retiré pour la prise de photos. N'oublions pas de nous laver les mains après.
- Pour ne pas déranger les enfants, laissons le téléphone en mode vibration en tout temps.
- Lorsque nous avons l'enfant dans nos bras, n'utilisons pas notre tablette ni notre téléphone cellulaire.
- Pour le respect du repos de votre enfant, nous devons parler à voix basse, que ce soit entre nous ou au téléphone.

Accès WIFI

Vous avez accès au réseau WIFI de l'hôpital. Ce réseau est indépendant du réseau professionnel et médical de l'hôpital et ne permet pas l'accès aux données professionnelles et confidentielles du réseau du CHU Sainte-Justine.



Pour y accéder :

- Sélectionnez « CHU-Public » dans la liste des réseaux sans fil disponibles.
- Une page d'accueil s'ouvrira dans votre navigateur : suivez la procédure d'acceptation journalière et les conditions d'utilisation.
- Pour toute question ou pour du support : 1-888-ihotel5.

Photos et vidéos

Il est interdit de prendre en photo, d'enregistrer, de filmer ou de diffuser des photos ou des vidéos des autres patients et de leurs familles sur internet et sur les médias sociaux tels que Facebook, Twitter, Instagram, Snapchat, Youtube ou autres sans leur autorisation. Si vous souhaitez photographier, filmer ou diffuser des photos ou vidéos des membres du personnel sur les médias sociaux, vous devez leur demander l'autorisation au préalable.



Alcool, substances illicites et objets dangereux

La possession et l'usage d'alcool, de stupéfiants et d'objets dangereux sont strictement interdits.

Non-violence

Le CHU Sainte-Justine possède une politique sur la non-violence qui prévoit que tout comportement de violence verbale ou physique est strictement interdit et ne sera en aucun cas toléré. En effet, nous devons nous assurer d'offrir un milieu de travail ainsi que des soins exempts de toute forme de violence sur la base du respect, de la dignité et de l'intégrité physique et psychologique des personnes.



Un environnement sans fumée

La politique du CHU Sainte-Justine sur l'usage du tabac a pour objectif de promouvoir une bonne santé et d'offrir un environnement propice à la guérison, sain et sécuritaire pour la clientèle et le personnel.

Il est interdit à tous de fumer ou de vapoter sur tous les lieux de l'établissement, incluant les entrées, les sentiers d'accès, les stationnements extérieurs et le stationnement souterrain.

Animaux et chien guide

Les animaux sont interdits à l'intérieur de l'établissement, à l'exception des chiens guides ou d'assistance. Dans ce cas, veuillez vous référer à l'équipe de soins pour connaître les consignes à respecter.



5 Lieux utiles pour les familles



Lieux sur l'unité

Les salons des familles

Vous y trouverez un endroit tranquille, bien aménagé, permettant le repos, la réflexion ou le divertissement. Il y a un salon des familles aux soins intensifs et un autre dans les soins intermédiaires. Toutefois, il est interdit de dormir dans ce salon afin de permettre aux familles une plus grande accessibilité en tout temps.

La cuisinette des familles

Des réfrigérateurs et micro-ondes sont à votre disposition dans la cuisinette de l'étage ou dans la salle réservée aux familles. N'oubliez pas d'identifier les contenants d'aliments au nom de votre enfant et d'inscrire la date d'entreposage. Lors du congé, vous devez récupérer les aliments entreposés dans les cuisinettes. Chaque jeudi, on procède à l'inspection du contenu des réfrigérateurs. Tous les aliments périmés (plus de 7 jours, non datés) et non identifiés seront jetés.

Douches

Des douches sont à votre disposition sur l'unité. Vous pouvez aviser les agents administratifs lorsque vous avez terminé afin qu'ils puissent contacter le personnel de l'entretien ménager. Vous devez apporter votre nécessaire de toilette (savon, shampoing, brosse à dents, dentifrice, etc.). Les serviettes et débarbouillettes sont à votre disposition. Après utilisation, disposez-les dans les paniers prévus à cet effet.



Bon conseil

Comme dans toutes douches publiques, le port de sandales est recommandé

Divers lieux utiles à votre disposition



Stationnement

Le stationnement de la clientèle est situé à l'ouest du CHU Sainte-Justine et est accessible à partir du chemin Côte-Sainte-Catherine ou de la rue Decelles. Des forfaits économiques sont offerts, si vous devez venir régulièrement à l'hôpital : forfait d'un jour, accès illimité, hebdomadaire, familial et mensuel. Informez-vous auprès des unités de soins, aux cliniques ou au personnel du service de sécurité.

Le Service des Bénévoles

Le Service des bénévoles du CHU Sainte-Justine offre aux bénévoles l'opportunité de contribuer de manière significative à l'amélioration de la qualité de vie des patientes, patients et de leur famille. Les bénévoles sont appelés à offrir leur aide et leur soutien pour accompagner les usagers hospitalisés ou en traitement ambulatoire, ainsi que leur famille.

Les bénévoles peuvent s'impliquer dans diverses tâches visant à enrichir l'expérience hospitalière. Cela inclut notamment d'offrir des moments récréatifs, de réconfort et d'accompagnement, d'assurer un accueil chaleureux à la clientèle et à leur famille, ainsi que de participer à l'organisation d'événements et d'activités spéciales.

L'application BénéClic

BénéClic est une application qui permet de jumeler des bénévoles avec des patientes et patients.

Téléchargement et inscription :

Rendez-vous sur l'App Store ou Google Play pour télécharger gratuitement l'application BénéClic :



<https://www.chusj.org/fr/Emplois-benevolat/benevolat/BeneClic>

Balayer le code QR pour accéder à la page sur l'application BénéClic



BénéClic, pour accéder aux services d'un bénévole en un clic

Faites une demande au Service des bénévoles du CHU Sainte-Justine en indiquant quand et où vous souhaitez rencontrer un bénévole. Vous pouvez consulter, modifier ou annuler votre demande en tout temps, peu importe si elle est en attente ou si un bénévole l'a déjà acceptée.

BénéClic, pour rester informé en tout temps

Soyez informé dès qu'un bénévole accepte votre demande. Vous aurez également accès à son profil, à sa photo et à sa présentation. En cas de changement relatif à votre demande, vous recevrez l'information en temps réel.

BénéClic, pour favoriser un jumelage naturel entre patient et bénévole

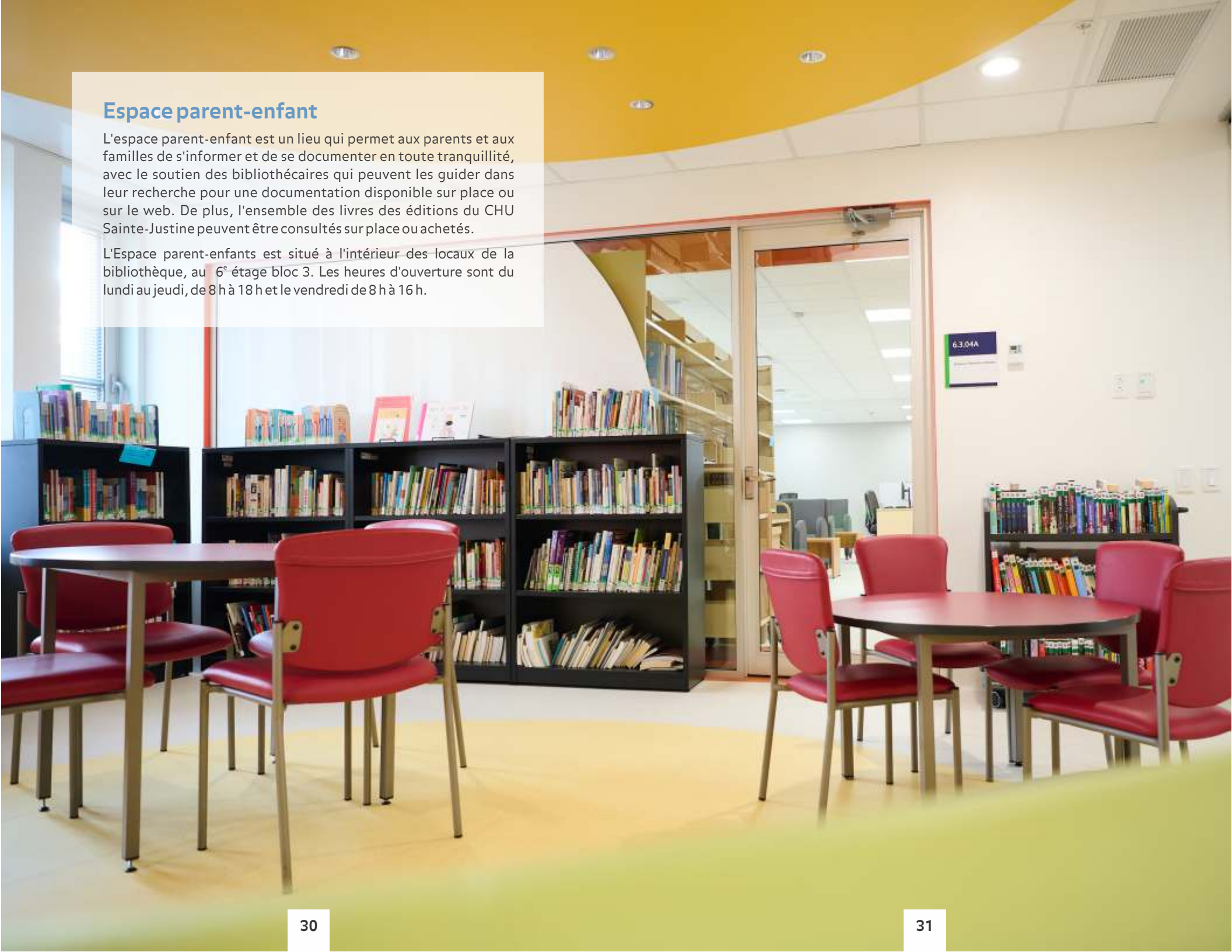
Créez un profil patient pour chaque usager du Service des bénévoles. Indiquez-y ses centres d'intérêt ainsi que la ou les langues parlées afin de favoriser un jumelage naturel entre le patient et le bénévole.



Espace parent-enfant

L'espace parent-enfant est un lieu qui permet aux parents et aux familles de s'informer et de se documenter en toute tranquillité, avec le soutien des bibliothécaires qui peuvent les guider dans leur recherche pour une documentation disponible sur place ou sur le web. De plus, l'ensemble des livres des éditions du CHU Sainte-Justine peuvent être consultés sur place ou achetés.

L'Espace parent-enfants est situé à l'intérieur des locaux de la bibliothèque, au 6^e étage bloc 3. Les heures d'ouverture sont du lundi au jeudi, de 8 h à 18 h et le vendredi de 8 h à 16 h.





Aires de restauration



La cafétéria

La grande cafétéria est située à l'étage A du bloc 9. Elle est ouverte du lundi au vendredi pour le repas du midi, soit de 11h à 14h

Le bistro

Situé dans le Jardin 4 saisons de l'Atrium au bloc 17, ce point de service de la famille Délipapilles desservira la clientèle et le personnel des blocs 11 et 17 tous les jours de 7h à 14h. Vous y trouverez :

- **Van Houtte café** : café, thé, viennoiseries
- **La Marmite**, avec une variété de soupes
- **Repas sur le pouce** : sushis, sandwichs, salades, coupes de fruits et légumes, smoothies et grignotines

Le Havre

Un lieu de recueillement est à votre disposition en tout temps. Il est situé à l'étage A du bloc 1 local A-110.

Guichet automatique

Vous avez accès à un guichet automatique Desjardins, situé à l'étage A du bloc 1, à proximité de Délipapilles.



Pharmacie Jean Coutu

La Pharmacie Jean Coutu est située au niveau A du bloc 1. Les heures d'ouverture sont affichées à l'entrée de celle-ci.



Délipapilles

Vous pouvez également vous procurer des repas et des collations à l'étage A du bloc 1, près des ascenseurs 1 et 2. Une offre de repas complets vous est proposée 7 jours sur 7, de 6 h 30 à 20 h.

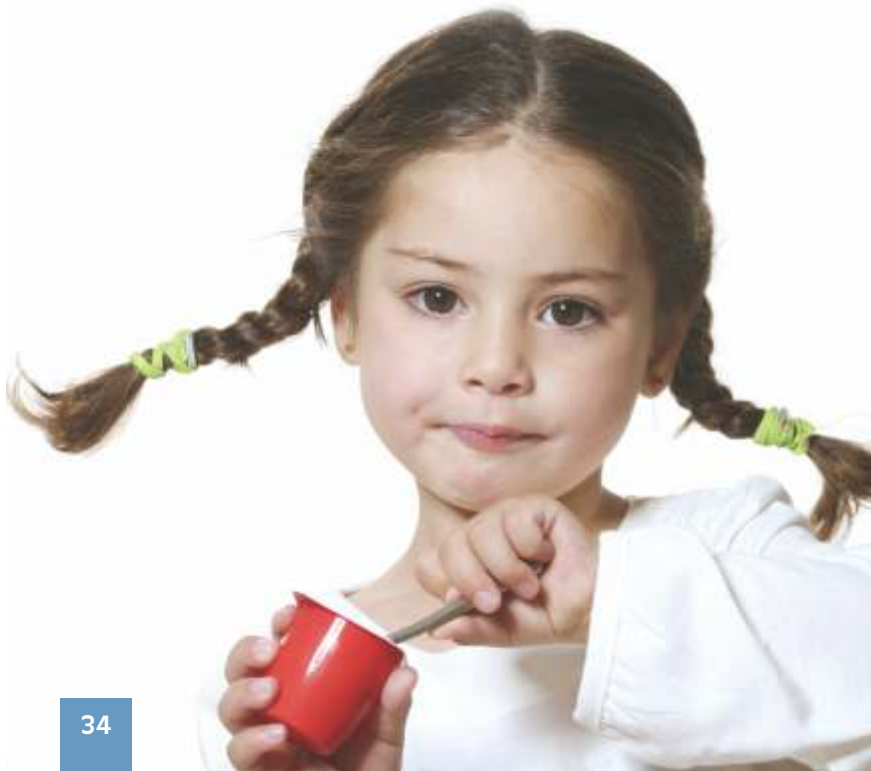


Livraison de repas

Un service de livraison de repas à la cuisinette de l'unité est offert. Pour commander, composez le 4747. Un dépliant y est disponible pour plus de détails.

Machines distributrices

Plusieurs produits sont proposés à l'étage A du bloc 2. Il est également possible de trouver des éléments de collation à différents endroits : hall d'entrée principale, 1^{er} étage bloc 2, étage B bloc 1, etc.



Service d'hébergement temporaire pour les familles



Hôtellerie Chez Cachou

L'Hôtellerie Chez Cachou est située au 5^e étage bloc 8. Elle héberge selon les disponibilités et les priorités établies par l'établissement :

- Les mamans qui allaitent et dont le bébé est hospitalisé en pouponnière ou en néonatalogie;
- Les patients recevant des traitements en centre de jour sans hospitalisation, accompagnés d'un parent;
- Les mères dont le bébé est hospitalisé au département de néonatalogie.

Pour plus d'information, veuillez appeler au 514 345-4898, de 7 h 30 à 15 h 30 du lundi au vendredi. Le soir, la nuit et les fins de semaines, composez le 514 345-4616.

Manoir Ronald McDonald

Le manoir Ronald McDonald est une résidence de type familial réservée aux familles provenant des régions éloignées (au-delà de 55 Km de Montréal).

Pour information ou réservations : 514 731-2871 du lundi au vendredi, de 8 h à 20 h et le samedi et dimanche de 9 h à 20 h.



Comité des usagers

Le comité des usagers s'assure du respect des droits des familles du CHU Sainte-Justine. Il représente l'enfant et sa famille pour promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers et accompagner un usager au besoin.

Vous pouvez rejoindre le comité au numéro 514 345-4931 poste 5902.

Commissaire local aux plaintes

Nous souhaitons que vous soyez satisfait. Vos commentaires nous guident dans l'amélioration de la qualité des soins et services. Si vous êtes insatisfait des soins et des services que votre enfant reçoit ou a reçus et si vous avez l'impression que ses droits n'ont pas été respectés, nous vous conseillons, dans un premier temps, de parler avec le personnel responsable de ces soins et des services. Souvent cette démarche peut rapidement résoudre la situation. À la suite de votre démarche, si vous n'avez pas obtenu satisfaction, le commissaire aux plaintes et à la qualité des services est là pour traiter votre plainte et promouvoir la qualité des services. Une plainte peut être verbale ou écrite. Vous pouvez la déposer :

- En personne : au Bureau du commissaire aux plaintes et à la qualité des services, situé à l'étage A du bloc 9 (local A.9.21)
- Par téléphone 514-345-4749.
- Par courrier – Commissaire aux plaintes et à la qualité des services, CHU Sainte-Justine, A.9.21, 3175, Côte-Sainte-Catherine, Montréal (Québec) H3T 1C5.
- Par courriel : à l'adresse commissaire.message.hsj@ssss.gouv.qc.ca

6 Démarches administratives

Quand un bébé est admis en néonatalogie à la naissance, les démarches administratives peuvent se compliquer. Voici un court résumé des prestations potentielles. Nous sommes là pour vous aider dans ces démarches.

Déclaration d'état civil

Vous pouvez déclarer la naissance d'un enfant, soit en remplissant le formulaire papier « Déclaration de naissance » ou en utilisant le service en ligne « Déclaration électronique de naissance ». Vous avez 30 jours pour le faire sans frais.

<http://www.etatcivil.gouv.qc.ca/fr/naissance.html#declaration>

Ce service peut être fait directement par le personnel du secteur mère enfant où la maman est hospitalisée.

ATTENTION : Si vous souhaitez donner une autre nationalité en plus de la nationalité canadienne, vous devrez garder les originaux de la déclaration qui serviront de preuve auprès du consulat ou de l'ambassade. Validez ces informations avant l'envoi de la déclaration.

Assurances privées

Si vous détenez une assurance privée, veuillez inscrire votre enfant dès la naissance.

Régime québécois d'assurance parentale (RQAP)

Si vous êtes admissible à un congé parental auprès du RQAP, vous devez vous inscrire et déclarer la naissance de votre enfant, même s'il est hospitalisé. Cependant, vous pouvez demander à ce que vos prestations soient suspendues, et ce, afin de bénéficier d'un autre type de prestations (Prestations pour proches aidants d'enfants – voir ci-dessous), le temps de l'hospitalisation de votre enfant.

La demande doit être faite dans les trois semaines suivant la naissance de votre bébé, au risque de perdre des semaines de prestations.

Pour information : 1 888 610-7727 www.rqap.gouv.qc.ca

Prestation pour Proches Aidants d'Enfants (anciennement appelé Prestations de l'Assurance Emploi pour les Parents d'enfants gravement malades – PEGM)

Vous avez accès à cette prestation si vous êtes éligible à l'assurance emploi (selon les modalités régulières), que vous devez fournir des soins à votre enfant et que votre revenu doit être amputé de plus de 40%. La période accordée est d'au plus 35 semaines, d'un montant représentant 55% de votre revenu jusqu'à concurrence d'un montant maximum.

À noter qu'il y a une semaine de carence/d'attente (sans revenus) avant de recevoir ces prestations.

L'inscription aux prestations se fait en ligne, avec envoi postal (ou remise dans un Centre service Canada) d'une attestation médicale signée par le médecin. De plus, une autorisation pour délivrer le certificat médical devra être envoyée. Nous vous aiderons à remplir celle-ci.

Pour information, inscription et formulaires :

www.canada.ca > Prestations > Prestations pour les familles

**Veuillez noter qu'en général, en contexte d'hospitalisation en néonatalogie, les parents sont acceptés pour cette prestation. Le délai de traitement des demandes est d'environ 28 jours (les prestations seront rétroactives à compter de la date d'examen inscrite sur le certificat médical).*

Vous n'êtes pas admissibles aux prestations précédentes ou celles-ci ne répondent pas aux besoins de votre situation et vous vous sentez psychologiquement/physiquement incapable de travailler

Nous pouvons vous remettre une preuve de votre présence au chevet pour votre employeur si nécessaire.

- **Si vous êtes couvert par une assurance collective au travail :**
 - Vous devez aller voir un médecin pour vous procurer un billet médical pour arrêt de travail.
 - Faites appel à votre propre médecin de famille ou encore à un médecin dans une clinique médicale ou hôpital de votre choix. Vous devez alors expliquer au médecin la situation médicale de votre enfant en spécifiant l'impact de cette nouvelle sur vous. Vous décrivez **comment vous vous sentez, afin de justifier le fait que VOUS n'êtes pas en état de travailler**. Vos assurances couvrent **VOTRE** inaptitude au travail et non la maladie de vos proches.
 - *Veillez aussi noter qu'un médecin du CHU Sainte-Justine ne peut pas vous remettre un billet médical, puisqu'il est question ici d'un Centre hospitalier pédiatrique et non d'un Centre hospitalier adulte.
- **Si vous n'avez pas d'assurance collective au travail :**
 - C'est la même démarche en ce qui a trait au médecin et à l'obtention d'un billet médical pour un arrêt de travail. Mais ce sera l'**Assurance Emploi Maladie** qui vous assurera les prestations jusqu'à concurrence de 15 semaines, selon l'évaluation de votre agent de chômage. Le montant est de 55% du revenu brut pour un montant maximum établi par le gouvernement.

Pour information et formulaires :

<http://www.servicecanada.gc.ca/fra/sc/ae/ta/index.shtml>

Vous êtes prestataire de l'Assurance emploi (chômage)

Référez-vous à votre agent. Celui-ci verra avec vous votre situation et vous conseillera selon sa particularité. Vous pouvez également vous référer à l'organisme MOUVEMENT ACTION CHÔMAGE de votre région.

Vous êtes prestataire de l'Aide sociale

Référez-vous à votre agent. Avec une preuve d'hospitalisation de votre enfant que nous pouvons vous fournir et une attestation médicale demandant à ce que vous soyez présent(s) au chevet de celui-ci quotidiennement, vos dépenses de déplacements, de stationnement, d'hébergement et de repas devraient être couvertes par l'aide sociale. Vous devrez fournir vos reçus à votre agent, et ce avec les documents précédents.

Supplément pour Enfant Handicapé (Régie des Rentes du Québec - Provincial)

Ce supplément est accordé pour les parents d'enfant nés à 29 semaines de gestation et moins. Contrairement au titre du supplément, cela ne veut pas dire que les bébés de 29 semaines et moins sont tous handicapés. Il s'agit d'une compensation pour les ressources parentales investies pour les enfants extrêmement prématurés. Si votre enfant est né à 29 semaines et moins, nous vous remettrons les documents nécessaires. Lorsque les deux parties sont complétées (partie du parent et partie du professionnel), vous pourrez les acheminer vous-même à la RRQ dans l'enveloppe pré adressée. Prévoyez un délai de traitement d'environ 3 à 4 mois avant de recevoir les prestations (rétroactives à la date de l'annonce du diagnostic). Une prestation mensuelle vous sera accordée.

Ces documents seront remplis à un mois de vie de l'enfant, afin de s'assurer de votre éligibilité à ce supplément.

Impôts

Vos dépenses liées à la maladie sont déductibles d'impôts. Gardez vos reçus (repas, km, hébergement, stationnement) et référez-vous à Revenu Québec et Revenu Canada (ou votre comptable) lors de la production de votre rapport d'impôt.

PRÉMA-QUÉBEC

Préma-Québec a pour mission d'améliorer la qualité de vie des enfants prématurés et de leur famille, en offrant un support moral aux parents touchés par la prématurité, de l'aide financière ponctuelle et de la documentation adaptée à leurs besoins.

<http://www.premaquebec.ca>

Le congé

Quand votre bébé n'aura plus besoin de soins intensifs, il sera transféré aux soins intermédiaires. Ceci veut dire que l'état de santé du bébé est plus stable et que vous devenez tous ensemble de plus en plus indépendants. Ceci représente une excellente nouvelle pour vous et votre bébé. C'est une période de transition pour le retour éventuel à la maison, ou dans un centre hospitalier plus proche de chez vous.

Aux soins intermédiaires, vous êtes encouragés à participer le plus possible à l'alimentation et à l'ensemble des soins de votre bébé. C'est le moment où vous découvrez l'importance des routines de votre bébé et développerez les vôtres qui seront compatibles avec votre équilibre familial. Établir tôt une routine en néonatalogie, c'est utile pour les parents et leur bébé. Vous pourrez établir un horaire avec l'infirmière, mais parfois, des examens ou des interventions peuvent modifier la routine. Le développement de bébé va aussi la changer. Par exemple, lorsque votre bébé commence à s'alimenter par la bouche, il est important d'établir des plans et des horaires détaillés pour maximiser le nombre de boires ou de mises au sein que vous donnerez. Si vous allaitez, votre présence est essentielle à la réussite de votre allaitement.

Plus le congé de votre bébé approche, plus votre présence est essentielle. L'important est de s'adapter à votre réalité familiale, tout en étant prêt pour le retour à la maison.

Avant le congé, nous vous communiquerons les informations importantes. Vous aurez appris pendant votre séjour à donner les soins et les médicaments nécessaires à votre bébé. Vous pourrez noter dans votre « Passeport Famille : direction maison » tous les enseignements reçus.

Bon conseil

Nous vous encourageons à faire la recherche d'un pédiatre rapidement afin d'éviter des délais de prise en charge, suite au congé. Au besoin, une consultation pédiatrique pourra vous être remise par l'équipe traitante.

Voici un court aide-mémoire pour les items à posséder en vue du congé :

- porte-bébé
- moïse
- siège d'auto pour bébé
- housse pour siège d'auto pour bébé
- grenouillère
- pyjamas pour nouveau-nés / prématurés
- camisoles
- couvertures
- bonnet
- mitaines
- bas
- vêtements pour la sortie adaptés à la saison (ex: habit de neige)
- couches pour nouveau-nés / prématurés
- biberons
- suce

Les transferts à rebours

L'organisation des soins périnataux au Québec prévoit que les centres spécialisés en néonatalogie, comme le CHU Sainte-Justine, ont comme mandat de retourner les patients dans leur région, une fois leur condition stabilisée afin de garantir l'accès pour les patients les plus fragiles. Le CHU Sainte-Justine travaille en étroite collaboration avec plus de vingt centres hospitaliers régionaux quant à la prise en charge des patients, et ce, de la naissance jusqu'au congé à la maison.

Lorsque la condition de votre bébé le permettra et, suite aux directives de l'équipe médicale, vous pourriez être rencontrés afin de planifier le transfert de votre bébé dans le centre hospitalier le plus près possible de votre domicile.

Merci de faire équipe avec nous !

A retenir

- Vous êtes des partenaires privilégiés de notre équipe auprès de votre bébé.
- Vous êtes essentiels au bon déroulement de l'hospitalisation de votre bébé.
- Vous pouvez être au chevet de votre bébé en tout temps.
- Il existe de nombreux services à l'hôpital ou dans notre service auxquels vous avez droit, n'hésitez pas à nous demander.
- Vous pouvez désigner des personnes significatives pour vous ou votre enfant qui vous soutiendront durant l'hospitalisation.
- Votre lait est le meilleur aliment pour votre enfant, plus vous pourrez lui en donner tôt, plus l'allaitement en sera facilité par la suite.
- Vous avez un rôle très important à jouer auprès de votre enfant lors des différentes manipulations, traitements, périodes de repos, d'alimentation ou d'éveil.
- Nous sommes là pour vous aider comme famille à évoluer vers votre congé de l'hôpital.

Petit lexique-dictionnaire de la néonatalogie

Anémie	Diminution des globules rouges qui sont importants pour transporter l'oxygène dans le sang du bébé.
Apnée	Moment où la pause entre les respirations est plus longue que la normale (environ 20 secondes).
Astrup (gaz sanguin)	Test sanguin qui indique le niveau de certaines molécules dans le sang, comme le CO ₂ , un gaz expiré qui ne doit pas s'accumuler dans le sang.
Bradycardie	Rythme cardiaque trop bas par rapport à la normale, en dessous de 80 battements par minutes pour une durée de plus de 10 secondes.
Caféine	Stimulant pour que bébé respire diminue les apnées chez les nouveau-nés prématurés.
CCVP (cathéter central périphérique)	Un cathéter central est une intraveineuse qui monte (cathéter central dans une grosse veine du bébé et qui permet de veineux donner des veineux liquides, de la nutrition et/ou des périphérique) médicaments.
Co ₂	Dioxyde de carbone, le gaz qu'on expire et dont le taux peut être plus élevé que la normale quand les poumons des bébés sont malades ou qu'ils ont de la difficulté à respirer.
COA (cathéter ombilical artériel)	Cathéter qui est placé dans une artère au niveau du nombril de bébé, dans le cordon ombilical. Ce cathéter permet de faire des prises de sang sans piquer le bébé ou de mesurer la tension artérielle (pression dans le sang).
COV (cathéter ombilicalvéneux)	Cathéter qui est placé dans la veine située au niveau du nombril de bébé, dans le cordon ombilical. Ce cathéter permet de donner des liquides, de la nutrition et/ou des médicaments.
CPAP (Continuous positive airway pressure)	Pression d'air ou d'oxygène donnée au bébé pour l'aider à respirer, généralement à travers un masque posé sur son nez.

Cyanose	Coloration bleutée de la peau et des muqueuses.
Décélération	Ralentissement temporaire des battements du cœur cardiaque
Détresse respiratoire	Difficulté respiratoire du bébé qui peut être causée par plusieurs facteurs.
Dysplasie broncho-pulmonaire (DBP)	Complication des poumons immatures, chez certains bébés prématurés qui ont été sous respirateur.
Fer	Supplément administré en prévention ou lors d'un diagnostic d'anémie.
Formule sanguine	Analyse de sang qui permet d'évaluer le nombre de globules rouges (qui permettent le transport de l'oxygène), de globules blancs (qui combattent les infections) et de plaquettes (qui assurent la coagulation du sang).
Gavage	Lorsque le bébé est nourri directement dans l'estomac par un tube (tube de gavage).
Hémoglobine	Protéine dans les globules rouges, (transport de l'oxygène dans le sang). Quand le taux d'hémoglobine est trop bas, on appelle ceci « anémie ».
Intubation	Insertion d'un tube entre les cordes vocales de bébé, dans la trachée (tuyau naturel pour respirer), pour l'aider à respirer avec un respirateur.
Méthode Kangourou	Quand les parents prennent leur bébé sur leur poitrine dénudée.
Maladie de la membrane hyaline (MMH)	Problème pulmonaire qui affecte les bébés prématurés. La maladie se manifeste principalement par une difficulté respiratoire et un besoin d'oxygène à la naissance.
Méconium	Premières selles d'un bébé : foncées et collantes.
Pause respiratoire	Quand bébé arrête de respirer pendant une courte période puis recommence par lui-même.
Prématurité	Bébé né avant 37 semaines de grossesse. La moyenne à terme est de 40 semaines.
pH	Indicateur de l'acidité du sang, il varie selon le niveau de Co2

Régurgitations	Remontées du contenu de l'estomac dans la bouche d'un bébé (ou dans le tuyau naturel qui mène à l'estomac, appelé œsophage).
Respirateur	Machine qui aide un bébé à respirer en lui envoyant de l'oxygène et de la pression pour garder ses poumons ouverts.
Rétinopathie du prématuré	Complication due au développement exagéré des vaisseaux sanguins des yeux d'un bébé prématuré.
Soins du développement	Approche de soins individualisés pour le bébé qui vise à réduire son stress, à augmenter son confort et à offrir des bonnes conditions pour favoriser son développement.
Sucrose	Liquide sucré donné à bébé dans la bouche. Il aide à prévenir l'inconfort et la douleur pendant certaines interventions.
Synagis	Injection d'anticorps contre la bronchiolite, une maladie respiratoire due à un virus. Cette injection est donnée à certains bébés avant leur départ à la maison et par la suite tous les mois d'hiver pendant leur première année de vie.
Syndrome d'aspiration méconiale	Présence de méconium dans les poumons de bébé, ce qui occasionne des difficultés respiratoires à la naissance.
Tachypnée transitoire du nouveau-né (TTNN)	Problème respiratoire de courte durée qui commence après la naissance, lorsqu'il reste un peu de liquide dans les poumons du bébé
Très grande prématurité	Bébé né avant 28 semaines de gestation (la durée de la grossesse normale est supérieure à 37 semaines).
Transfusion	Remplacement d'un des composés du sang par une voie intraveineuse.
Vaccins	Injections pour protéger les bébés contre différentes maladies.
Ventilation haute fréquence	Respirateur qui pousse des petits volumes d'oxygène très rapidement comparé au respirateur « conventionnel ». Le thorax du bébé semblera alors vibrer.
VNI (Ventilation non invasive)	Respirations supplémentaires données par le ventilateur au bébé qui respire par lui-même, sans être intubé.

