



**CHU
Sainte-Justine**
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant
Université 
de Montréal

Se préparer à la naissance et à l'accompagnement de votre bébé

Soins palliatifs — Guide à l'intention des parents



Chers parents,

Vous vivez actuellement un moment très difficile.

La maladie s'est invitée dans le bonheur de votre grossesse et dans la venue au monde de votre enfant. Face à cette épreuve douloureuse, vous seuls, pouvez décrire vos émotions et vos besoins.

Beaucoup de parents nous ont rapporté avoir apprécié la possibilité de personnaliser leur séjour au CHU Sainte-Justine.

Votre histoire est unique et nous avons à cœur de vous offrir le meilleur des confort. Ainsi, nous vous invitons à nous faire part de vos souhaits afin de répondre au mieux à vos attentes pour que cette rencontre avec votre bébé soit la plus douce possible.

Nous vous invitons à réfléchir à ce qui pourrait être important pour vous lors de votre séjour au CHU Sainte-Justine. Voici quelques-unes de nos suggestions :

- Voir votre bébé.
- Prendre votre bébé.
- Faire du peau à peau avec votre bébé.
- Inviter des personnes significatives à vous rendre visite : fratrie, famille, amis ou autre (selon les règles en vigueur dans l'unité).
- Créer des souvenirs de votre enfant : photos, empreintes, etc.
- Allaiter ou donner un boire à votre bébé (si cela est possible).
- Garder les effets personnels de votre bébé lors de votre congé : chapeaux, doudou, toutou, bracelet, pyjama, etc.
- Prévoir une cérémonie de bienvenue, un baptême, un rite de passage, etc.

Un intervenant en soins spirituels du CHU Sainte-Justine peut vous accompagner si vous le souhaitez.

Dans le souci de vous assurer des soins optimaux, il est possible que vous changiez de chambre durant votre séjour en fonction de votre état de santé ou de celui de votre bébé. Si tel est le cas, nous ne manquerons pas de vous en aviser.

Peut-être avez-vous d'autres demandes auxquelles nous n'aurions pas songé...

- Nous vous invitons à compléter votre liste dans la section à découper.
- Apportez votre document lors de votre prochain rendez-vous au CHU Sainte-Justine pour en discuter avec l'infirmière de l'équipe Espoir — Soins palliatifs pédiatriques ou avec l'infirmière en deuil périnatal.
- Date du prochain rendez-vous: _____



***Lors de votre séjour au CHU Sainte-Justine
ou le jour de l'accouchement...***

- Découpez votre liste de souhaits et remettez-la à votre infirmière.

Souhaits de : _____
(prénom(s) des parents)

Numéro de dossier de la mère: _____

Pour bébé : _____
(prénom(s) du bébé)

Liste de souhaits



Témoignage des parents de Léna

Notre histoire a débuté par un moment de bonheur intense lorsque nous avons appris que nous allions devenir parents. Nous commençons alors à faire mille projets pour notre future famille, tellement impatients de voir arriver notre petite fille dans notre vie. Nous étions sur un nuage, prêts à tout donner pour qu'elle vive une enfance heureuse et qu'elle devienne ensuite une femme épanouie.

Puis les mauvaises nouvelles sont arrivées. Notre fille avait un grave problème au cœur, et nous avons dû faire face à un choix déchirant: l'interruption de la grossesse, une série de chirurgies complexes qui ne lui accorderaient qu'une courte vie de souffrances, ou se rendre jusqu'à l'accouchement et accepter l'inévitable...

Dès l'annonce du diagnostic, nous avons eu la chance d'être accompagnés par les services de la maternité, des soins palliatifs et de néonatalogie. Nous avons été encouragés en tant que parents à ne pas hésiter à exprimer nos ressentis: craintes, tristesse, impuissance, déception, culpabilité... Alors que nous nous sentions perdus, ils ont été là, comme une famille, pour nous soutenir au moment où nous devions prendre la meilleure décision pour notre enfant, selon notre cœur.

Devant cette situation, nous avons décidé de donner naissance à notre petite fille, afin de pouvoir la regarder dans les yeux, la cajoler et lui donner tout l'amour que nous avions pour elle, le temps qu'elle serait destinée à passer auprès de nous.

À aucun moment nous n'avons été jugés pour notre décision. Au contraire, les équipes ont travaillé jour après jour pour s'adapter à nos besoins et y ont répondu de la meilleure façon. C'est leur écoute et leur bienveillance qui nous ont permis de nous préparer le mieux possible avant l'accouchement, pour ensuite pouvoir profiter pleinement de ces moments trop courts, mais inoubliables avec notre fille, comme le premier biberon ou le premier bain...

Léna, ta vie fut éphémère, mais ta présence sera éternelle.

Maman et Papa

CHU Sainte-Justine

3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec) H3T 1C5
Téléphone: 514 345-4931

chusj.org

Pour tout renseignement supplémentaire :

Équipe Espoir — Soins palliatifs pédiatriques

Du lundi au vendredi de 8 h à 16 h

Téléphone: 514 345-4931, poste 5061 ou 5065



ESPOIR

ÉQUIPE DE SOINS
PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Infirmière en évaluation des soins du deuil périnatal

Du lundi au vendredi de 8 h à 16 h

Téléphone: 514 345-4931, poste 5868

Création

Audrey Stypulkowski, infirmière clinicienne
Evelyne Ouellet, infirmière praticienne spécialisée en soins pédiatriques

Photo et témoignage

Gracieuseté des parents de Léna

Validation

Comité des documents destinés à la clientèle

Impression

Imprimerie du CHU Sainte-Justine
© CHU Sainte-Justine

Comité des dépliants destinés à la clientèle
F 7035 GRM 30012321 (mai 2022)