Bienvenue à l'USIN

De l'hôpital de Montréal pour Enfants

Table des matières

Chapitre 1: Bienvenue à l'USIN 3

- Visiter l'USIN 3
- Qui s'occupe de mon bébé ? 7
- Sécurité dans l'USIN 9
- Vocabulaire à l'USIN 11

Chapitre 2: Être parent à l'USIN 14

- Que puis-je faire à l'USIN? 14
- Histoires de parents de l'USIN 17
- Prendre soin de soi 18

Chapitre 3: L'allaitement dans l'USIN 19

- "De l'or liquide" 19
- Le lait maternel : pour commencer 20
- Tout sur le tirage de lait 21
- Vidéos sur le tirage de lait 22
- Foires aux questions 22

Chapitre 4: Quitter l'USIN 25

- Où ira mon bébé en sortant de l'USIN ? 25
- Comment puis-je me préparer à rentrer à la maison ? 26
- La vie à la maison 28

Chapitre 5: Ressources de l'USIN 31

- Les services de l'hôpital 31
- Assurance et prestations pour les proches aidants 33
- Hébergements 35
- Liens utiles 36

L'emploi du masculin ou du féminin a pour but d'alléger le texte et d'en faciliter la lecture mais peut être attribué à tous les genres.

CHAPITRE 1
Bienvenue à l'USIN

Chers parents,

Bienvenue à l'USIN de L'Hôpital de Montréal pour enfants. "USIN" est l'abréviation pour Unité de Soins Intensifs Néonatals. L'USIN fournit des soins médicaux et chirurgicaux aux bébés qui sont nés prématurément, qui ont des problèmes de santé ou qui ont eu une naissance difficile. Le manuel des parents de l'USIN vous guidera tout au long du séjour de votre bébé à l'USIN. Nous sommes également disponibles pour répondre à vos questions. Notre objectif est de vous soutenir, vous et votre bébé, lors de votre séjour à l'USIN.

Vous pouvez également visiter notre site web pour plus d'informations : Néonatologie (L'unité de soins intensifs néonatals) | Hopital de Montreal pour enfants (hopitalpourenfants.com)

Visiter l'USIN

Se rendre à l'USIN

- Numéro de téléphone de la réception de l'USIN: 514-412-4400 ext. 22389
- Se rendre à l'hôpital: Se rendre à l'hôpital | Hopital de Montreal pour enfants (hopitalpourenfants.com)
- Stationnement: Stationnement | Hopital de Montreal pour enfants (hopitalpourenfants.com)

  Vous pouvez acheter des passes de 7 jours et de 30 jours au bureau du stationnement situé au rez-de-chaussée (RC.1000) dans la promenade Larry et Cookie Rossy (passage entre l'Hôpital de Montréal pour enfants et l'Hôpital Royal Victoria). Paiement par Visa, Mastercard ou Interac.

- L’USIN est situé dans le Bloc B (B comme “bébé”) au 6eme étage.

Qui peut être présent à l’USIN ?

Veuillez noter que la politique relative aux visiteurs peut être modifiée à tout moment en fonction des recommandations en matière de santé publique ou de contrôle des infections.

- Les parents et les tuteurs légaux sont invités à rester avec leur bébé **en tout temps.**
- Les membres de la famille et les amis proches peuvent venir **tous les jours entre 13h et 21h**. C’est votre responsabilité de les accueillir et de s’assurer qu’ils comprennent le fonctionnement de l’unité.
- **Les frères et sœurs peuvent visiter en tout temps**. Assurez-vous de les garder près de vous en tout temps. Ils peuvent également avoir accès au Parc des Frères et Sœurs (plus de détails dans le chapitre 5 de ce manuel).
- Un **maximum de trois personnes (incluant les parents)** peuvent être présentes en même temps au chevet.
- **En l’absence des parents, 2 membres désignés par la famille peuvent être auprès de votre bébé**, si vous le souhaitez. Leurs noms doivent être donnés à la réception. Les membres désignés ne peuvent accueillir d’autres visiteurs et sont désignés à long terme. **Toute information concernant votre bébé est confidentielle et ne sera transmise qu’à vous**.

Les bébés de l’unité des soins intensifs néonatals sont très sensibles aux infections. Assurez-vous que vous et votre famille n’avez pas d’irritation cutanée, de symptômes respiratoires ou gastro-intestinaux depuis au moins 2 jours.

Quand vous arrivez :

- Appuyez sur le bouton situé à l'extérieur de la porte de l'USIN (B6S). Un membre du personnel vous ouvrira la porte.
- Accrochez votre manteau et vos bottes dans la salle d'attente. Des casiers sont disponibles. Veuillez apporter votre propre cadenas. En hiver, veuillez apporter une paire de chaussures d'intérieur à porter dans l'USIN.

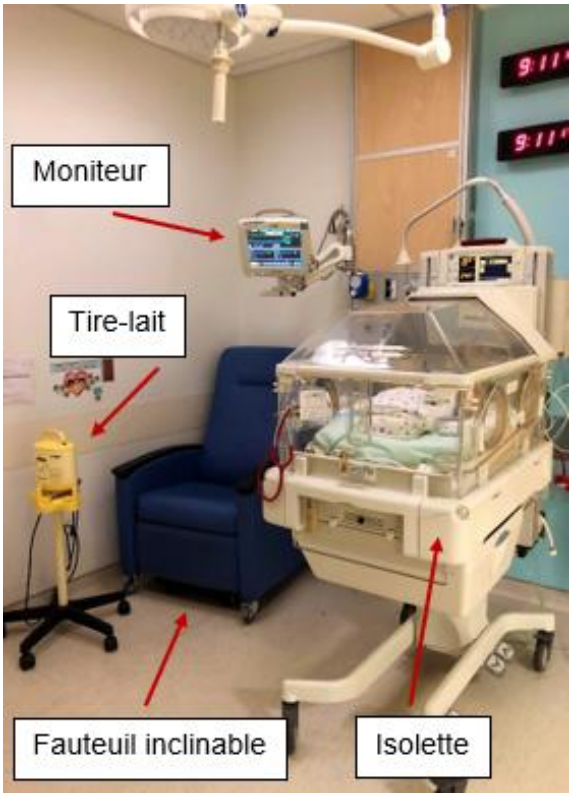
- Enlevez tous vos bijoux des bras et mains, incluant votre montre.
- Lavez vos mains à l'eau et au savon jusqu'aux coudes.
- Désinfectez votre cellulaire à l'aide d'une lingette.
- Présentez-vous au coordinateur de l'unité à la réception. Lors de votre première visite, le coordinateur de l'unité vérifiera toutes les informations relatives à votre bébé.
- Lavez vos mains à chaque fois que vous entrez et sortez de la chambre de votre bébé.

A l'intérieur de l'USIN

L'USIN compte 44 chambres individuelles et 4 grandes chambres pour les jumeaux ou les triplés. Nous vous invitons à faire une visite virtuelle de l'USIN: [Consultation anténatale HME - YouTube]

Voici le plan de l'USIN:

Voici à quoi ressemble une chambre typique de l'USIN :



Tous les bébés sont reliés à une machine qui surveille leur rythme cardiaque (pouls), leur niveau d'oxygène (saturation en oxygène) et leur rythme respiratoire (respiration). Vous entendrez des alarmes qui signaleront à votre infirmière qu'elle doit vérifier l'état de votre bébé. Une alarme ne signifie PAS toujours que quelque chose ne va pas chez votre bébé. Veuillez ne pas toucher les moniteurs ou les alarmes.

Voici à quoi ressemble le moniteur:

Fréquence cardiaque

Saturation en oxygène

Fréquence respiratoire

Moniteurs d'autres patients : cela permet à l'équipe de garder un œil sur tous les patients, même lorsque nous ne sommes pas dans la pièce

Salles familiales et chambres pour les parents

L'USIN dispose de deux salles pour les familles. Chaque salle est équipée d'une cafetière, d'un réfrigérateur, d'un micro-ondes, d'une salle de bain et d'une télévision. Toute la nourriture doit être conservée et consommée dans la salle des familles. Aucune nourriture n'est autorisée dans la chambre de votre bébé. Les boissons sont autorisées dans la chambre de votre bébé dans un récipient fermé. Veuillez partager l'espace commun et le garder propre.

Il y a 3 chambres pour les parents et une douche près de l'USIN. Chaque chambre est équipée d'un lit simple. La disponibilité des chambres à coucher est évaluée chaque jour en fonction des besoins des parents. Veuillez informer votre infirmière si vous pensez avoir besoin d'une chambre à coucher.

Qui s'occupe de mon bébé ?

Voici quelques-uns des membres du personnel de l'USIN que vous pourriez rencontrer pendant le séjour de votre bébé à l'USIN :

Un **néonatologiste** est un médecin spécialisé dans les nouveau-nés qui travaillera avec vous pour prendre les décisions médicales concernant votre bébé. Il y a toujours un néonatologiste à l'USIN.

Une **infirmière** sera toujours affectée à votre bébé. Votre bébé changera d'infirmière 2 à 3 fois par 24 heures. Elle peut également s'occuper d'un ou deux autres bébés en même temps. L'infirmière surveille votre bébé, lui administre des médicaments, l'aide à se nourrir et l'aide à effectuer des tests. Elle vous apprendra comment participer aux soins de votre bébé à l'USIN.

Une **infirmière praticienne spécialisée en néonatalogie (IPSN)** est une infirmière ayant reçu une formation spécialisée dans le domaine des nouveau-nés et qui travaille avec le néonatologiste pour fournir des soins médicaux.

L'Hôpital de Montréal pour Enfants est affilié à l'Université McGill. Les **stagiaires** de l'USIN sont à la fois des étudiants et des soignants de votre bébé. Les stagiaires sont toujours supervisés. Exemples de stagiaires :

- Les **fellows en néonatalogie** sont des médecins qui ont terminé leur formation en pédiatrie et qui reçoivent maintenant une formation spécialisée sur les nouveau-nés.
- Les **résidents en pédiatrie** sont des médecins qui suivent une formation en pédiatrie.
- Les **étudiants en médecine** se forment pour devenir médecins

Un **inhalothérapeute** aide à gérer tout problème respiratoire que votre bébé pourrait avoir.

Une **nutritionniste** aide à gérer la croissance de votre bébé. Elle s'assure que votre bébé reçoit les bons nutriments, soit par voie intraveineuse, soit par le lait.

Un **pharmacien** aide à gérer et à préparer les médicaments pour votre bébé. Il peut également examiner les médicaments de la mère pour savoir s'ils ont un impact sur votre bébé.

Une **consultante en lactation** aide les familles en matière d'allaitement. Si votre bébé n'est pas prêt à être nourri au sein, la consultante en lactation peut vous aider à tirer votre lait.

Une **infirmière de liaison** suit les progrès de votre bébé et vous aide, ainsi que l'équipe, à préparer et à planifier la sortie à domicile ou le transfert vers une autre unité ou un autre hôpital.

Une **assistante sociale** aide les familles à gérer le stress lié à la présence d'un bébé à l'USIN. Elle peut également vous aider à vous renseigner sur les aides financières.

Une **ergothérapeute** et une **physiothérapeute** évaluent et favorisent les capacités motrices de votre bébé. Ils peuvent proposer des exercices spéciaux pour favoriser le développement de votre bébé. Un ergothérapeute peut également s'assurer que votre bébé peut être allaité au sein ou au biberon en toute sécurité.

Une **musicothérapeute** utilise la musique pour favoriser le développement du cerveau de votre bébé et sa réaction au stress.

Le **coordinateur de l'unité** aide à organiser toutes les activités de l'USIN. Il vous accueillera à votre arrivée à l'USIN.

Sécurité dans l'USIN

Lavage de mains

Le lavage des mains est le moyen le plus important de protéger votre bébé contre les infections. Vous pouvez vous laver les mains avec de l'eau et du savon ou utiliser un produit de friction à base d'alcool pendant 20 secondes. Il y a 5 moments où vous devez vous laver les mains :

1. À votre arrivée à l'USIN
2. Avant d'entrer dans la chambre de votre bébé
3. Juste avant de toucher votre bébé
4. Après avoir touché votre bébé
5. Lorsque vous quittez la chambre de votre bébé

Vous jouez un rôle important dans la protection de votre bébé contre les infections. Demandez: **"Vous êtes-vous lavé les mains ?"** à toute personne qui s'approche de votre bébé. Nous apprécions ces rappels !

Les 10 meilleurs conseils de sécurité pour l'USIN

1. **Restez à la maison si vous faites de la fièvre, si vous toussez, si votre nez coule, etc.** Dans une telle situation, informez-vous des possibilités de visioconférence par NeoConnect auprès de votre infirmière.
2. **Retirez tous vos bijoux en dessous du coude et nettoyez votre téléphone portable avec une lingette désinfectante.** Cela permet de prévenir les infections.
3. **Lavez-vous les mains à chaque fois que vous entrez et sortez de la chambre de votre bébé.** N'ayez pas peur de rappeler aux autres de faire de même !
4. **Ne laissez pas d'objets volumineux près du lit de votre bébé.** Nous devons pouvoir accéder facilement à votre bébé en cas d'urgence. Déposez vos petits objets personnels (p. ex., ordinateurs portables, téléphones cellulaires, chargeurs) dans l'espace de rangement de votre chambre. Discutez avec votre infirmière avant d'apporter de gros objets à l'USIN.
5. **Assurez-vous que les ridelles sont relevées lorsque vous vous éloignez de votre bébé. Fermez et verrouillez également les portes et les hublots de l'incubateur.** Les freins du lit de votre bébé doivent aussi être actionnés.
6. **Demandez un porte-bébé à votre infirmière** si vous craignez de vous endormir en tenant votre bébé, afin d'éviter de l'échapper.
7. **Ne laissez pas d'objets de valeur dans la chambre de votre bébé.** Vous pouvez utiliser l'un des casiers situés à l'entrée de l'USIN et apporter un cadenas pour le verrouiller.
8. **N'enlevez jamais le bracelet d'identification de votre bébé.** Indiquez à votre infirmière si le bracelet est trop serré ou s'il a disparu.
9. **N'apportez pas d'appareil de chauffage ou de cuisson.** Vous trouverez ce qu'il vous faut dans les salons familiaux.
10. **N'apportez pas de fleurs ou de ballons à l'USIN.** Utilisez ces articles à la maison pour célébrer la sortie de votre bébé!

Et surtout, **DITES-LE** si vous voyez quelque chose de dangereux dans l'USIN !

Vocabulaire à l'USIN

Vous entendrez de nombreux mots nouveaux dans l'USIN. Vous trouverez ci-dessous quelques mots courants de l'USIN. N'hésitez pas à nous demander si nous utilisons un terme que vous ne comprenez pas !

Âge corrigé - L'âge actuel de votre bébé s'il est né prématurément. Par exemple, s'il est né à 32 semaines de gestation (8 semaines d'avance) + 4 semaines depuis la naissance = 36 semaines d'âge corrigé.

Apnée - Quand un bébé a une pause dans sa respiration. C'est NORMAL pour les bébés nés prématurément, mais cela peut être effrayant à voir. Le moniteur émet une alarme lorsque cela se produit. Quelqu'un viendra vérifier votre bébé pendant ou peu après. Ce phénomène disparaît au fur et à mesure que le bébé grandit, et nous nous assurons qu'il n'y a pas d'apnées avant que le bébé ne rentre à la maison.

Bradycardie ("Brady") - Lorsque le rythme cardiaque d'un bébé baisse temporairement. C'est NORMAL pour les bébés nés prématurément, mais cela peut être effrayant à voir. Le moniteur émet une alarme lorsque cela se produit. Quelqu'un viendra voir votre bébé pendant ou peu après. Ce phénomène disparaît au fur et à mesure que le bébé grandit, et nous nous assurons qu'il n'y a pas de "bradys" avant que le bébé ne rentre à la maison.

Cathéter ombilical - Une ligne intraveineuse (IV) qui est placée dans un vaisseau sanguin du cordon ombilical. Le cathéter artériel ombilical (CAO) est placé dans l'artère et permet de mesurer la pression artérielle et d'effectuer des prises de sang sans piquer le bébé. Un cathéter veineux ombilical (CVO) est placé dans la veine et peut être utilisé pour donner à votre bébé des liquides et des médicaments.

CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) - un type d'assistance respiratoire qui donne à votre bébé une pression constante pour maintenir ses poumons ouverts. Des lunettes nasales spéciales sont utilisées pour délivrer la pression.

Culture - Un test pour vérifier la présence d'une infection. Une culture peut être réalisée à partir de sang, d'urine, de liquide céphalorachidien ou de toute autre partie du corps.

Désaturation ("Desat") - Lorsque le taux d'oxygène chute. C'est NORMAL pour les bébés qui naissent prématurément, mais cela peut être effrayant à voir. Le moniteur émet une alarme lorsque cela se produit. Quelqu'un viendra voir votre bébé pendant ou peu après. Ce phénomène disparaît au fur et à mesure que le bébé grandit, et nous nous assurons qu'il n'y a pas de "désaturation" avant que le bébé ne rentre à la maison.

EBM (Expressed Breast Milk) - Lait que la mère a pompé. L'EBM contient 67 calories par 100 ml ("EBM 67"). On peut ajouter des calories ("EBM 81") en utilisant un liquide ou une poudre appelé "fortifiant".

FSC (Formule Sanguine Complète) - Une analyse de sang qui mesure 3 types de cellules sanguines : 1) les globules rouges ("hémoglobine") qui apportent l'oxygène au corps, 2) les globules blancs qui combattent les infections et 3) les plaquettes qui empêchent les saignements.

Gavage - Quand un bébé est nourri par un tube. Une sonde NG (nasogastrique) passe par le nez pour atteindre l'estomac et une sonde OG (orogastrique) passe par la bouche pour atteindre l'estomac.

Gaz du sang ("Gas") - Analyse de sang qui mesure les niveaux de dioxyde de carbone, d'acide (pH), de minéraux ("électrolytes") et de globules rouges ("hémoglobine").

Glucose - Le taux de sucre dans le sang. Il est mesuré par une prise de sang sur le talon de votre bébé. On parle d'hypoglycémie lorsque le taux de glucose est faible.

Isolette/Incubateur - Un lit spécial pour votre bébé qui lui procure chaleur et humidité.

Jaunisse - La couleur jaune de la peau d'un bébé. Elle est causée par la dégradation des cellules sanguines (elles libèrent une substance chimique appelée "bilirubine") et peut nécessiter des lumières spéciales pour la traiter ("photothérapie").

Murmure - Un son cardiaque supplémentaire entendu avec un stéthoscope. Il peut être normal ou anormal.

NPO - Lorsqu'un bébé ne reçoit pas de lait ("nothing by mouth"= "rien par la bouche").

PHM (Pasteurized Human Milk) - Lait maternel qui a été donné par d'autres mères à la banque de lait du Québec. Les mères donneuses sont soumises à des tests pour détecter des infections, et leur lait maternel est examiné et pasteurisé. Il possède certains des avantages du lait maternel, mais pas tous. Le PHM contient 67 calories par 100 ml ("PHM 67"). On peut ajouter des calories ("PHM 81") en utilisant un liquide ou une poudre appelé fortifiant.

PICC (Peripherally Inserted Central Catheter) - Une ligne intraveineuse (IV) qui est placée dans le bras ou la jambe et va dans une grande veine près du cœur. Nous utilisons un cathéter PICC (ou PICC-line) si votre bébé a besoin d'une perfusion pendant plusieurs jours ou semaines.

TFI (Total Fluid Intake) - C'est la quantité de liquide que votre bébé reçoit en 24 heures. Il s'agit d'une combinaison de tous les liquides et/ou médicaments provenant d'une ligne intraveineuse et de tout le lait qu'il peut prendre.

TPN (Total Parental Nutrition) - Liquide intraveineux (IV) qui donne à votre bébé de la nutrition. Il a une apparence jaune dans la ligne IV et peut être administré avec des graisses ("lipides") qui ont une apparence blanche dans la ligne IV.

CHAPITRE 2
Être parent à l'USIN

Vous êtes la personne la plus importante dans la vie de votre bébé. Vous êtes le membre le plus important de l'équipe de votre bébé à l'USIN. Nous vous encourageons à participer aux soins de votre enfant autant que possible.

Que puis-je faire à l'USIN ?

Tournées médicales

Chaque jour, l'équipe de l'USIN visite la chambre de chaque bébé pour discuter de sa santé et de son plan de traitement. Ces réunions sont appelées Tournées. Elles ont lieu tous les jours de **9 h 30 à 12 h**, mais elles peuvent avoir lieu un peu plus tôt ou se terminer plus tard le week-end. Vous êtes un membre important de l'équipe de l'USIN de votre bébé. Nous espérons donc que vous pourrez vous joindre à nous lors des Tournées pour votre bébé. N'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires et à poser des questions. Si vous ne pouvez pas assister aux réunions, un membre de l'équipe de l'USIN peut vous tenir au courant lorsque vous êtes disponible en personne ou par téléphone.

Soins aux bébés

Il y a beaucoup de choses que vous pouvez faire pour prendre soin de votre bébé à l'USIN. Votre infirmière peut vous apprendre à assurer le confort de votre bébé, à le nettoyer, à changer ses couches et à le nourrir. Vous pouvez apprendre d'autres compétences, comme l'administration de médicaments, lorsque vous vous sentez prêt. Nous vous encourageons aussi à décorer la chambre de votre bébé avec des petits jouets et des photos de votre famille.

Vous trouverez peut-être utiles ces vidéos sur les soins aux bébés dans l'USIN :

- Méthode de retour au calme : Comment calmer son bébé prématuré? - YouTube
- Le changement de couche : Comment changer la couche de son bébé prématuré? Une nouvelle façon! – YouTube
- L'emmaillotement : Comment emmailloter son bébé? – YouTube

Alimentation

Savoir quand votre bébé est prêt à être nourri au sein ou au biberon est une étape importante avant de rentrer à la maison. Votre bébé pourrait être candidat à notre programme d'alimentation par la famille (Family Driven Feeding - FDF).

Cette vidéo sur l'alimentation pourrait vous être utile:

- Apprendre à nourrir votre bebe: Apprendre à nourrir votre bébé (youtube.com)

Soins de peau à peau ("Kangourou")

Les soins peau à peau ou soins kangourou consistent à tenir votre bébé sur votre poitrine. Les soins peau à peau aident votre bébé à mieux dormir, à mieux respirer, à prendre du poids et à combattre les infections. Les soins peau à peau peuvent vous aider à vous rapprocher de votre bébé, à surmonter le "baby blues" et à produire davantage de lait maternel. Il est préférable de pratiquer le peau-à-peau pendant plusieurs heures chaque jour afin que votre bébé puisse se sentir à l'aise (utilisez la salle de bain avant !). Votre bébé aime votre odeur naturelle, alors évitez les parfums. Si votre bébé n'est pas prêt pour le peau-à-peau, il existe d'autres types de toucher qui lui conviendront, comme le câlinage. Discutez avec votre infirmière du type de contact qui convient le mieux à votre bébé.

Ces vidéos sur les soins peau à peau et le toucher peuvent vous être utiles :

- La méthode kangourou : V02 Méthode kangourou 1080p 20211117 - YouTube et Soins Kangourou - YouTube
- Le toucher : Comment toucher son bébé prématuré? – YouTube
- Le portage : Comment porter son bébé prématuré? – YouTube

Développement du cerveau

L'apprentissage et le développement du cerveau commencent avant même la naissance de votre bébé et se poursuivent à l'USIN. Parler, chanter et lire à votre bébé l'aide à développer son langage et d'autres compétences saines. Chaque bébé de l'USIN reçoit gratuitement un livre dans sa langue préférée grâce à notre programme "Books for Babies". Demandez un livre à votre infirmière si vous n'en voyez pas dans la chambre de votre bébé. Vous pouvez également apporter vos propres livres de chez vous!

Vous trouverez peut-être utiles ces liens sur le langage :

- Passeport de langage : library_language_passport_pamphlet_fre_v3_0.pdf (hopitalpourenfants.com)
- Vidéos Parle Moi dans différentes langues:
  - Français: Parle Moi – YouTube
  - English : Talk to Me English – YouTube
  - Arabic – عربي : Talk to Me - Arabic (vimeo.com)
  - Farsi – فارسی: Talk to Me - Farsi (vimeo.com)
  - Hebrew – עִבְרִית: Talk To Me - Hebrew (vimeo.com)
  - Chinese Mandarin - 普通话 : Talk to Me - Mandarin (vimeo.com)
  - Romanian – Română : Talk to Me - Romanian (vimeo.com)
  - Spanish – Español : Talk to Me - Spanish (vimeo.com)
  - Bulgarian – български : Talk to Me- Bulgarian (vimeo.com)
  - Tamil – தமிழ் : Talk to Me - Tamil (vimeo.com)

NeoConnect (enregistreurs vocaux & appel vidéo)

Nous savons que vous ne pouvez pas toujours être avec votre bébé, et c'est normal ! NeoConnect vous offre deux façons de rester en contact avec votre bébé, même en votre absence. Vous pouvez vous enregistrer en train de parler, de lire ou de chanter et votre bébé vous écoutera en votre absence. Demandez un enregistreur vocal à votre infirmière. Vous pouvez également passer un appel vidéo avec votre bébé via WhatsApp. Demandez à votre infirmière comment fixer un moment pour voir votre bébé par appel vidéo.

Ces liens sur NeoConnect peuvent vous être utiles:

- Instructions pour l'appareil d'enregistrement: NeoCardio Lab - NeoConnect Program / Programme NéoConnect
- Instruction pour télécharger WhatsApp: NeoCardio Lab - NeoConnect Program / Programme NéoConnect

Suggestions de livres, podcasts

- Livres
  - Respire bébé Respire
  - Charlie a un Petit Frère Prématuré
  - Être parent à l'unité néonatale
- Podcasts
  - Les bébés prématurés avec Ginette Mantha

Histoires de parents de l'USIN

Écouter les histoires d'autres parents de l'USIN est un excellent moyen d'apprendre comment être parent dans l'USIN. Voici les récits de certains de nos anciens parents de l'USIN:

- L'histoire de Florence, Elise et Antoine (français): L'histoire de Florence, Elise et Antoine / The Story of Florence, Elise and Antoine – YouTube
- L'histoire de Massimo, Priyanka et Anthony (anglais): The story of Massimo, Priyanka and Anthony - Premature birth at 24 weeks – YouTube
- L'histoire de Teo, Ode et Marko (anglais): The story of Teo, Ode and Marko - Congenital Diaphragmatic Hernia – YouTube
- L'histoire de Noah, Alina et Armen (anglais): The story of Alina, Armen and Noah – YouTube
- L'histoire d'Emmanuel, Sandra et Thierry (anglais): The story of Emmanuel, Sandra and Thierry - Congenital heart defect / Transposition of great vessels - YouTube

Prendre soin de soi

Vous ne pouvez pas prendre soin de votre bébé si vous ne prenez pas soin de vous. Avoir un bébé à l'USIN est l'une des périodes les plus stressantes de la vie d'un parent. Il y aura de bons jours, mais aussi des jours plus difficiles. Il n'y a pas de "bonne" façon de se sentir, et il n'y a pas de "bonne" façon d'être parent à l'USIN. Nous sommes là pour vous aider à faire ce qui est le mieux pour vous et votre bébé.

Certains parents se reprochent le séjour de leur bébé à l'USIN. N'oubliez pas que ce n'est pas votre faute. Il n'y a rien que vous ayez fait ou n'ayez pas fait pour que votre bébé se retrouve à l'USIN. Certaines difficultés sont indépendantes de notre volonté. De nombreux parents trouvent utile de parler de leurs sentiments, et nous sommes disponibles pour les écouter à tout moment.

Nous avons une psychologue disponible pour rencontrer tous les parents. **Veuillez informer l'équipe de l'USIN si vous souhaitez rencontrer une psychologue.**

Voici ce que d'autres parents ont trouvé utile :

- Renseignez-vous sur le séjour typique en USIN de bébés comme le vôtre afin de savoir à quoi vous attendre.
- Laissez-vous le temps de vous adapter à l'USIN. Prenez les choses un jour à la fois.
- Prenez du temps pour vous. Ne passez pas chaque instant à l'USIN. Mangez, reposez-vous et consacrez du temps à ce que vous aimez. C'est un marathon, pas un sprint !
- Demandez de l'aide. Les proches peuvent vous aider pour la nourriture, les courses ou le nettoyage.
- Posez toutes les questions que vous souhaitez au personnel de l'USIN.
- Parlez à quelqu'un de ce que vous ressentez. Il peut s'agir d'un conjoint, d'un membre de la famille, d'un ami ou du personnel de l'USIN.
- Participez aux soins de votre bébé, même si cela vous fait un peu peur. Votre infirmière vous guidera à chaque étape du processus

CHAPITRE 3
L'allaitement dans l'USIN

Nous comprenons que l'alimentation peut susciter beaucoup d'émotions chez les parents. Nous voulons nous assurer que vous avez toutes les informations sur l'allaitement pour vous aider à prendre une décision éclairée avec l'équipe de l'USIN qui s'occupe de votre bébé..

“De l’or liquide”

Votre lait maternel est l'aliment optimal pour votre bébé. Il est conçu pour répondre aux besoins spécifiques de votre bébé.

Les avantages de l'allaitement pour les bébés de l'USIN :

- Moins d'infections
- Meilleure digestion
- Aide au développement du cerveau
- Aide votre bébé à rentrer chez lui plus vite

Les avantages de l'allaitement pour la mère :

- Augmente le lien avec votre bébé
- Meilleure adaptation pendant cette période stressante
- Moins de risque de cancer du sein

En fonction des besoins de votre bébé, il existe 3 façons de lui faire boire votre lait maternel :

- Au sein
- Par une sonde d'alimentation
- Avec un biberon

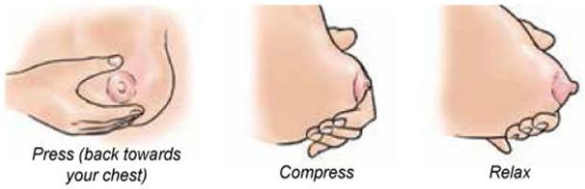
La meilleure façon de produire beaucoup de lait maternel est de commencer à tirer fréquemment le lait à la main dès la naissance du bébé.

Le lait maternel : pour commencer

Règles d'or

1. **Commencez à tirer le lait à la main très tôt.** Idéalement, dans les 1 à 2 heures suivant la naissance. Tirez pendant 10 à 20 minutes toutes les 3 heures. Commencez dès que vous le pouvez. Il n'est jamais trop tard !
2. **Chaque goutte compte.** Ne jetez pas de lait maternel. Il est normal d'avoir seulement quelques gouttes au début. Recueillez-les dans une seringue et demandez à quelqu'un de les apporter à votre bébé. Même s'il n'y a pas de gouttes, continuez à stimuler régulièrement.
3. **Exprimez 8 fois par jour.** Commencez par l'expression manuelle, puis utilisez un tire-lait.

Expression Manuelle



- Pour faire couler le lait, commencez par masser doucement votre sein pendant 1 à 2 minutes.
- Faites un " C " avec votre pouce et votre index.
- Placez votre pouce et votre index de part et d'autre du mamelon, à une distance de 2 à 5 cm.
- Enfoncez vos doigts dans votre poitrine en poussant sur vos côtes.
- Rapprochez votre pouce et votre index. Vous n'avez pas besoin d'appuyer fort.
- Répétez le mouvement plusieurs fois, en répétant les mêmes mouvements rythmiques.
  - Ne faites pas glisser vos doigts le long de votre sein.
  - Maintenez une pression ferme sur votre sein sans étirer le mamelon.
  - Faites le tour du sein avec vos doigts jusqu'à ce qu'il soit vidé

Recueillez les gouttes dans un gobelet à médicaments. Une fois que toutes les gouttes sont dans un gobelet, vous pouvez les aspirer dans une seringue pour les conserver.

Routine pour tirer son lait

1. Lavez vos mains avant de pomper
2. **Tirez 8 fois par jour**, dont au moins **une fois pendant la nuit** (entre 00h00 et 05h00) pour établir une bonne production de lait.
3. **Avant la montée de lait**, tirez sur chaque sein pendant **15 minutes** (vous pouvez tirer sur les deux seins en même temps ou un seul à la fois). **Une fois que votre lait est arrivé**, tirez jusqu'à ce que les seins soient **"vidés"** (jusqu'à ce que le débit de lait soit très faible).
4. Le lait maternel doit être mis dans des seringues ou des bouteilles fournies par l'hôpital.
5. Mettez un autocollant avec le nom de votre bébé sur chaque bouteille. Inscrivez la date et l'heure à laquelle le lait a été tiré. Demandez les autocollants à l'accueil de l'USIN.
6. Si vous êtes malade (rhume, grippe, gastro-entérite, COVID-19), votre bébé a encore besoin de votre lait. Il lui fournira des anticorps, qui le protègent contre les infections

Nettoyer votre ensemble à tire-lait

Nettoyez après chaque utilisation. Démontez votre kit dans la cuvette ou la bassine prévue à cet effet. Lavez chaque pièce à l'eau chaude savonneuse (pas de trempage). Ne lavez pas la tubulure. Ne laissez pas la tubulure sur ou dans la pompe lorsque vous quittez l'USIN.

Désinfectez votre trousse une fois par jour. Faites bouillir l'eau pendant 5 à 10 minutes, mettez-la dans le lave-vaisselle ou utilisez un sac de stérilisation pour pompe dans le micro-ondes. Un micro-ondes pour la désinfection du kit de pompe est disponible à l'USIN.

Transport et stockage du lait maternel

- Le lait maternel frais ou réfrigéré doit être mis dans le réfrigérateur à l'extérieur du laboratoire de lait de l'USIN. Placez-le dans le bac portant le nom de votre bébé.

- Lorsque vous apportez du lait de chez vous, utilisez un sac isotherme ou une glacière avec un bloc réfrigérant.
- À la maison, mettez votre lait dans votre réfrigérateur. Si votre lait reste à la maison pendant plus de 24 heures, veuillez le congeler.
- Le lait congelé doit rester congelé pendant le trajet vers l'hôpital et doit être placé dans les congélateurs du laboratoire de lait à votre arrivée. Notre espace de congélation étant limité, veuillez prévoir de conserver une partie du lait congelé à la maison.
- Le lait maternel peut être conservé pendant 6 à 12 mois dans un congélateur.

Vidéos sur comment tirer son lait

- Expression manuelle: Expression manuelle – YouTube
- L'utilisation du tire-lait électrique : L'utilisation du tire lait electrique – YouTube
- Augmenter sa production de lait: Augmenter sa production de lait – YouTube
- L'entretien de l'ensemble a tire-lait : L'entretien de l'ensemble a tire lait - YouTube

Foire aux questions

➢ Dois-je tirer mon lait ?

Oui ! Les bébés placés à l'USIN ne pourront pas être allaités tout de suite. Si vous tirez des gouttes de lait maternel à partir de 1 à 2 heures après la naissance, vous aurez une meilleure production de lait à long terme. Si vous n'exprimez pas le lait maternel tôt, votre corps ne saura pas qu'il a besoin de produire du lait.

➢ Ai-je accès à un tire-lait à l'hôpital ?

Oui. Vous pouvez demander à votre infirmière à la maternité de vous apporter un tire-lait dans votre chambre après l'accouchement. N'oubliez pas de demander de l'aide pour exprimer le lait avec vos mains dès que possible. Il y a aussi toujours un tire-lait dans la chambre de l'USIN de votre bébé. Le personnel de l'USIN vous donnera un kit pour l'expression manuelle et pour l'utilisation d'un tire-lait.

➢ Ai-je besoin d'un tire-lait à la maison ?

Oui. Vous devez tirer votre lait 8 fois par 24 heures, vous aurez donc besoin d'un tire-lait à la maison. Un tire-lait électrique est préférable à un tire-lait manuel.

Vous pouvez acheter ou louer un tire-lait dans les magasins qui vendent des produits d'allaitement (par exemple, Walmart, Melon et Clémentine) ou l'acheter en ligne. Il existe des organismes qui peuvent vous aider (ex. Entre Maman et Papa, Préma-Québec). N'achetez pas une pompe usagée (considérez-la comme une brosse à dents !).

Le coût de la location est habituellement de ~90 $ par mois. Un dépôt remboursable par carte de crédit est habituellement exigé. Le coût d'achat d'un tire-lait est généralement de 200 à 300 $ pour un tire-lait simple (un sein à la fois) ou de 350 à 450 $ pour un tire-lait double (deux seins à la fois).

➢ Existe-t-il des raisons pour lesquelles une personne ne devrait pas allaiter?

Les contre-indications à l'allaitement sont rares. Même si vous êtes malade, votre bébé a toujours besoin de votre lait, et votre lait aide à prévenir les infections. Il est possible d'allaiter sans danger tout en prenant la plupart des médicaments, car seule une petite quantité se retrouve dans le lait maternel. Si vous avez des questions sur un médicament, les conseillères en allaitement et les pharmaciens sont là pour vous aider.

➢ Si j'ai subi une intervention chirurgicale au niveau des seins (réduction ou augmentation), serai-je toujours en mesure de produire du lait ?

Vous pouvez encore produire du lait en suivant les mêmes recommandations. Votre production maximale de lait dépendra principalement de l'endroit où l'incision a été pratiquée, de la masse mammaire retirée (pour les réductions) et du temps écoulé depuis votre opération. Les conseillères en allaitement travailleront avec vous pour obtenir votre meilleure production de lait.

➢ Pourrai-je rencontrer une consultante en allaitement?

Oui ! Demandez simplement à votre infirmière de nous contacter, et nous serons heureux de vous aider.

- Que faire si je ne peux pas ou ne veux pas allaiter ? Que faire si je n'ai pas assez de lait maternel?

Nous sommes là pour vous soutenir, vous et votre bébé, à l'USIN. L'équipe de l'USIN et vous déciderez du lait ou de la combinaison de lait qui convient le mieux à votre bébé. Nous disposons de différents types de lait maternisé à l'USIN pour répondre aux besoins nutritionnels de votre bébé. Certains bébés de l'USIN sont également admissibles au PHM (Pasteurized Human Milk), qui est du lait maternel donné par d'autres mères au Québec. Les mères donneuses sont soumises à des tests pour détecter des infections, et leur lait maternel est examiné et pasteurisé. Parlez-en à votre équipe de l'USIN pour en savoir plus.

CHAPITRE 4
Quitter l'USIN

Quitter l'USIN (avoir son "congé") peut être un moment à la fois excitant et effrayant. Votre bébé obtient son "diplôme", mais il s'agit également d'une grande transition. Nous voulons que vous ayez le temps de vous préparer à cette étape importante. Il n'est jamais trop tôt pour demander à l'équipe de l'USIN de votre bébé :

- “Combien de temps pensez-vous que mon bébé restera à l'USIN (jours, semaines, mois ?”
- “Où ira mon bébé lorsqu'il quittera l'USIN de l'Hôpital de Montréal pour enfants?”

De plus, un(e) infirmier(ère) de **la ligne ReConnecte est disponible 24/7 dans les 15 jours suivant votre congé** pour répondre à vos questions ou inquiétudes : **514 412 4433**
Si votre médecin ou infirmier(ère) vous a donne un autre numéro pour les joindre, veuillez composer ce numéro en premier.
En cas d’urgence, appelez le 911.

Où ira mon bébé en sortant de l'USIN ?

La plupart des bébés vont à l'un des endroits suivants lorsqu'ils quittent l'USIN de Montréal pour Enfants:

A la maison

Les bébés sont prêts à rentrer à la maison lorsque :

- Ils peuvent respirer par eux-mêmes et n'ont pas besoin que l'on surveille leur respiration ou leur rythme cardiaque.
- Ils peuvent boire du lait au sein, au biberon ou par sonde d'alimentation et prennent du poids. Si votre bébé rentre à la maison avec une sonde d'alimentation, vous devrez apprendre à l'utiliser.
- Ils peuvent rester au chaud dans un berceau ordinaire.
- Les problèmes médicaux dont ils souffraient à l'USIN ont disparu ou peuvent être traités à la maison

Parfois, les bébés ne sont pas prêts à rentrer à la maison, mais ils n'ont pas besoin des soins intensifs de haut niveau de l'USIN de Montréal. Dans ce cas, votre bébé sera transféré soit au service de médecine pédiatrique de L'Hôpital de Montréal pour enfants, soit à l'USIN ou à la pouponnière d'un hôpital près de chez vous.

Unité de médecine pédiatrique de l'Hôpital de Montréal pour enfants

Votre bébé aura sa propre chambre avec une salle de bain, une fenêtre et un canapé pour que les parents puissent dormir. Les bébés qui vont dans l'unité de médecine pédiatrique :

- Ont 35 semaines d'âge gestationnel corrigé ou plus
- Pèsent 2 kg ou plus
- N'ont pas besoin d'aide pour respirer ou n'ont besoin que d'oxygène par le biais de petites lunettes nasales ("faible débit")
- Continuent d'avoir besoin des soins quotidiens d'un pédiatre ou d'autres professionnels de la santé de l'Hôpital de Montréal pour enfants

USIN/pouponnière dans un autre hôpital

Chaque hôpital est un peu différent. Si vous avez une préférence pour un hôpital, veuillez en informer l'équipe de l'USIN de votre bébé. En général, les bébés qui vont à l'USIN/la pouponnière d'un autre hôpital :

- N'ont pas besoin d'aide pour respirer
- Continuent à avoir besoin des soins quotidiens d'un médecin et d'une infirmière

Comment puis-je me préparer à rentrer à la maison ?

Il n'est jamais trop tôt pour se préparer à la vie à la maison avec son bébé. Cela est vrai même si votre bébé doit aller sur l'unité de pédiatrie ou dans un autre hôpital avant de rentrer à la maison. Voici les principaux éléments qu'il est important de préparer avant de rentrer à la maison :

Médicament

- Sachez quels médicaments votre bébé devra prendre à la maison.
- Apprenez à préparer et à donner le médicament à votre bébé. L'infirmière de votre bébé peut vous l'apprendre.
- Trouvez une pharmacie à proximité de votre domicile.
- Récupérez les médicaments sur ordonnance avant de rentrer à la maison. L'USIN peut faxer l'ordonnance à votre pharmacie si vous nous communiquez le numéro de fax

Lait

- Sachez quel type de lait votre bébé recevra à la maison.
- Apprenez à préparer le lait de votre bébé si celui-ci n'est pas exclusivement nourri au sein. La nutritionniste ou l'infirmière peut vous l'apprendre.
- Procurez-vous le lait maternisé dont vous avez besoin avant de rentrer chez vous. Si votre bébé a besoin d'une préparation spéciale, vous aurez peut-être besoin d'une ordonnance. Parlez-en à l'équipe de l'USIN de votre bébé.
- Ramenez chez vous le lait maternel que vous avez conservé à l'USIN.
- Si votre bébé rentre à la maison avec une sonde d'alimentation, apprenez à l'utiliser. L'infirmière de votre bébé peut vous apprendre.

Médecin de famille/Pédiatre

- Chaque bébé doit avoir un fournisseur de soins de santé primaire avant de quitter l'USIN. Il s'agit généralement d'un médecin de famille, d'un pédiatre ou d'une sage-femme. Les médecins de l'USIN ne fournissent pas de soins de santé primaire lorsque votre bébé quitte l'USIN.
- **Il vous incombe de trouver un prestataire de soins de santé primaire pour votre bébé.** Nous pouvons vous fournir une liste de médecins dans votre région et un formulaire de consultation. Demandez la liste et le formulaire de consultation à l'équipe de l'USIN de votre bébé.
- Vous pouvez également trouver un médecin de famille sur Guichet d'accès à un médecin de famille | Gouvernement du Québec (quebec.ca)
- On vous remettra un résumé du séjour de votre bébé à l'USIN. Remettez une copie de ce document au prestataire de soins de santé primaire de votre bébé

Rendez-vous de suivi

- **Assurez-vous que nous avons le(s) bon(s) numéro(s) de téléphone pour vous joindre pour tout rendez-vous de suivi dont votre bébé a besoin.** Parlez-en au coordonnateur de l'unité à la réception.
- Une infirmière du CLSC verra tous les bébés qui quittent l'Hôpital de Montréal pour enfants dans un délai d'une semaine. Elle vérifiera le poids de votre bébé et s'assurera que votre bébé se porte bien à la maison. Le CLSC vous appellera pour fixer un rendez-vous. Vous devrez signer un formulaire de consentement de référence du CLSC.
- Sachez quels sont les autres rendez-vous de suivi dont votre bébé a besoin. Parfois, vous connaîtrez l'heure et la date de ces rendez-vous avant de quitter l'USIN. Dans d'autres cas, on vous appellera à la maison pour vous communiquer la date et l'heure du rendez-vous

Siège auto

- Si vous ramenez votre bébé en voiture, vous devez avoir un siège auto conforme et non expiré (vous pouvez utiliser une poussette ou un porte-bébé si vous prenez les transports en commun.) Apportez votre siège auto à l'USIN avant de rentrer chez vous. L' infirmière de votre bébé vous aidera à vous assurer que votre bébé est en sécurité dans le siège auto.
- Lisez le manuel du siège-auto et installez votre siège-auto dans votre voiture en toute sécurité avant de rentrer chez vous.
- Pour de plus amples informations sur le choix et l'installation du siège-auto dans votre voiture, veuillez consulter le site suivant: Choisir le bon siège pour le bon moment - SAAQ (gouv.qc.ca)

La vie à la maison

Ramener votre bébé à la maison après son séjour à l'USIN est une étape importante ! Ce sera différent pour chaque bébé et chaque famille. Voici quelques éléments clés à retenir :

Sommeil sécuritaire

Selon la raison pour laquelle votre bébé se trouve à l'USIN, il se peut qu'il doive dormir sur le côté ou sur le ventre à l'USIN. Nous pouvons utiliser des rouleaux de couvertures ou des oreillers pour maintenir votre bébé dans une bonne position. Cela changera lorsqu'il rentrera à la maison. À la maison, **la façon la plus sûre pour votre bébé de dormir est sur le dos dans son propre berceau, avec seulement une gigoteuse ou un léger emmaillotage.**

Votre bébé s'entraînera à dormir sur le dos avant de rentrer à la maison. Il ne rentrera à la maison que lorsqu'il sera prêt à dormir sur le dos.

Très peu de bébés qui sont à l'USIN ont besoin d'un moniteur respiratoire à la maison (par exemple, les bébés qui rentrent à la maison avec de l'oxygène). **N'achetez PAS de moniteur respiratoire pour la maison.** Il n'existe AUCUNE preuve que les moniteurs à domicile diminuent le risque de syndrome de mort subite du nourrisson (SMSN). Les moniteurs que vous achetez peuvent vous donner un faux sentiment de sécurité ou vous inquiéter sans raison. Il existe de meilleures façons de protéger votre bébé contre le SMSN :

- Faites toujours dormir votre bébé sur le dos, dans son propre berceau.
- Ne laissez pas les oreillers, les couvertures et les animaux en peluche dans le berceau.
- Dormez dans la même pièce que votre bébé
- Ne fumez pas
- Allaitement maternel

Pleurs

Parfois, les bébés pleurent parce qu'ils ont faim, froid, sont fatigués, ont une couche sale ou ont mal. Mais souvent, les bébés continuent de pleurer même si vous avez tout essayé pour les calmer. Ce phénomène est normal. N'oubliez pas que les pleurs ne font pas de mal à votre bébé, mais qu'il peut être difficile de les écouter.

Lorsque vous ne pouvez plus supporter d'écouter votre bébé pleurer :

- Couchez votre bébé doucement dans son berceau
- Éloignez-vous et quittez la pièce
- Appelez quelqu'un (partenaire, ami)
- Vérifiez votre bébé toutes les 15 minutes
- Attendez d'être calme pour reprendre votre bébé.

Ne secouez jamais un bébé. Vous pouvez provoquer des lésions cérébrales graves pouvant mener à la mort.

Si vous vous sentez en colère ou accablée, il existe une ligne d'aide aux parents gratuite et confidentielle : 1-800-361-5085

Quand consulter ou appeler un médecin ?

Les médecins de l'USIN ne peuvent pas vous donner des conseils ou des soins pour votre bébé après son départ de l'USIN.

Si vous vous inquiétez de la santé de votre bébé après son départ de l'USIN, vous devez appeler le fournisseur de soins de santé primaire de votre bébé (médecin de famille ou pédiatre) ou **parler au personnel infirmier d'Info-Santé : il suffit de composer le 8-1-1**.

Raisons courantes d'emmener immédiatement votre bébé chez le médecin ou aux urgences:

- Température rectale de 38,0 °C (100,4 °F) ou plus, et votre bébé a moins de 3 mois (3 mois d'âge corrigé s'il est né prématurément).
- Réveil difficile ou sommeil plus long que d'habitude
- Vomit beaucoup
- A du mal à respirer ou respire très vite
- Est pâle ou a une couleur anormale
- Présente d'autres symptômes qui vous inquiètent

CHAPITRE 5
Ressources de l'USIN

Les services de l'hôpital

Wi-Fi de l'hôpital

Nom du réseau : CUSM-MUHC-PUBLIC

- Nom d'utilisateur : public
- Mot de passe : wifi

Nourriture et services

- **Cafétéria :** Sous-sol (S1) du Block C (Hôpital Royal Victoria)
- **Dépanneur :** Sous-sol (S1) du Block A de l'Hôpital de Montréal pour enfants
- **Restaurants et commerces :** Rez de chaussée (RC) dans la promenade Larry and Cookie Rossy qui relie l'Hôpital de Montréal pour enfants à l'Hôpital Royal Victoria et au sous-sol (S1) du Block A de Montréal pour enfants.
- **GABs:** Sous-sol (S1) du Block A de l'Hôpital de Montréal pour enfants et sous-sol (S1) et rez de chaussée (RC) du Block C (Hôpital Royal Victoria).

Services éducatifs en milieu pédiatrique

- Les éducateurs en milieu pédiatrique travaillent à l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs familles. Ils peuvent également aider les frères et sœurs à faire face à la situation lorsqu'un bébé est à l'USIN.
- Les éducateurs en milieu pédiatrique organisent des activités dans l'USIN, mais ils peuvent aussi vous rencontrer individuellement, vous et votre bébé. Demandez à l'équipe de l'USIN de votre bébé si vous souhaitez rencontrer un éducateur en milieu pédiatrique.

Le parc des frères et sœurs "Pour enfants seulement "

- Le parc des frères et sœurs "Pour enfants seulement" est une halte-garderie pour la fratrie de l'hôpital de Montréal pour enfants. La priorité est donnée à la fratrie des soins intensifs néonataux et pédiatriques.
- Emplacement:
  - Centre d'activités des services éducatifs BS1.2702 (près de l'ourson géant)
  - Numéro de téléphone de l'hôpital : 514-412-4400
  - Extension de la salle: 61016
- Horaire (sous réserve de modifications, toujours se référer à leur affiche sur l'unité)
  - Horaire régulier
    - Vendredi: 16h – 19h
    - Samedi et dimanche: 12h – 18h
  - Horaire d'été (25 juin – Fête du Travail):
    - Tous les jours 12h – 18h
- Pour plus d'information, veuillez consulter le document suivant : JFK Brothers and Sisters Park Program Description (Eng Fr)

Services de soins spirituels

- L'équipe de soins spirituels est disponible pour rencontrer les familles de toutes les traditions religieuses. Demandez à l'équipe de l'USIN de votre bébé si vous souhaitez rencontrer un intervenant en soins spirituels.
- La chapelle multiconfessionnelle (salle A 02.0045) est toujours ouverte à tous.

Centre de ressources pour les familles

- Il s'agit d'une bibliothèque de santé réservée aux parents, avec des bibliothécaires qui peuvent vous guider vers les bonnes ressources sur les conditions médicales des enfants et vous aider à en savoir plus sur les groupes de soutien.
- Située dans le bloc A au rez-de-chaussée (RC) et en ligne à l'adresse suivante : Centre de ressources Banque Nationale | Hopital de Montreal pour enfants (hopitalpourenfants.com)

Ombudsman (Commissaire aux plaintes et à la qualité)

- Le commissaire aux plaintes et à la qualité de l'hôpital aide les patients et les familles en enquêtant sur les plaintes et en aidant à les résoudre.
- Nous vous invitons à discuter de toute préoccupation avec l'équipe de l'USIN, mais si le problème ne peut être résolu, les parents sont invités à contacter le médiateur.
- Pour joindre l'Ombudsman
  - Téléphone : 514-412-4400 ext 22223
  - Courriel : ombudsman@muhc.mcgill.ca
  - Formulaire de plainte du CUSM : https://muhc.ca/sites/default/files/docs/MUHC_Complaint_Form.pdf

Assurance et prestations pour les proches aidants

Si vous avez des questions sur les informations ci-dessous, demandez à parler à un travailleur social.

Déclaration de naissance

- Vous devez déclarer la naissance de votre bébé pour pouvoir bénéficier de l'assurance et des prestations.
- Vous avez 30 jours pour remplir les formulaires de déclaration de naissance sur papier ou en ligne. Si votre bébé est né à l'hôpital Royal Victoria, vous devriez avoir reçu une copie papier. Les formulaires en ligne sont disponibles ici: Déclaration électronique de naissance (gouv.qc.ca)

Régime québécois d'assurance parentale (RQAP)

- Le RQAP verse des prestations à toute personne qui prend un congé de maternité, de paternité ou d'adoption. Il n'est pas nécessaire que votre bébé soit à l'USIN pour être admissible au RQAP. Vous devez avoir perçu un revenu du travail pour être admissible.
- Pour plus d'informations et pour faire une demande, visitez Régime québécois d'assurance parentale | (gouv.qc.ca) ou appelez le 1-888-610-7727

Prestations pour proches aidants d'enfants

- Vous avez droit à ces prestations pendant que votre bébé est à l'hôpital si vous êtes admissible à l'assurance-emploi (AE) ordinaire.
- Vous recevrez 55 % de votre revenu habituel pendant un maximum de 35 semaines.
- Vous ne pouvez pas recevoir le RQAP et les prestations pour proches aidants en même temps. Vous pouvez interrompre la RQAP lorsque vous recevez des prestations de proches aidants et recommencer la RQAP lorsque votre bébé reçoit son congé.
- Un certificat médical devra être signé par le médecin de votre bébé.
- Pour plus d'informations et pour faire une demande, visitez Prestations pour proches aidants et congés - Canada.ca

Le supplément pour enfant handicapé (Régie des Rentes du Québec-Provincial)

- Tous les bébés nés à 29 semaines de gestation ou moins ont droit à cette prestation. Cela ne signifie pas que votre bébé est "handicapé".
- Certains autres états pathologiques permanents donnent droit à cette prestation. Consultez le médecin ou le travailleur social de votre bébé pour savoir si vous êtes admissible.
- Cette prestation est versée en plus du RQAP et/ou des prestations pour proches aidants d'enfants.
- Le médecin de votre bébé devra remplir une partie des formulaires.
- Pour plus d'informations et pour faire une demande, visitez : Retraite Québec - Supplément pour enfant handicapé (gouv.qc.ca)

Assurances privées

- N'oubliez pas d'enregistrer votre bébé si vous avez une assurance privée.

Hébergements

Hôtel Espresso

- Hébergement, repas et transport pour les familles de la communauté crie d'Eeyou Istchee.
- Situé au 1005 Guy St, Montréal, QC H3H 2K4
- Pour obtenir des informations et déterminer votre éligibilité, demandez à parler à un travailleur social, appelez le numéro suivant 514-989-1393 ext. 73270 ou visitez : Hébergement et repas | Cree Health

Manoir Ronald McDonald

- Une résidence temporaire pour les familles qui vivent à plus de 55 km de Montréal.
- Situé au 5800 Hudson Road, Montréal, QC H3S 2G5
- Pour obtenir des informations et déterminer votre éligibilité, demandez à parler à un travailleur social, appelez le numéro suivant 514-731-2871 ou visitez Manoir Ronald McDonald de Montréal - Bienvenue (manoirmontreal.qc.ca)

Ullivik

- Hébergement, repas et transport pour les familles du Nunavik
- Situé au 695 Av. Orly, Dorval, QC H9P 1G1
- Pour obtenir des informations et déterminer votre éligibilité, demandez à parler à un travailleur social, appelez le numéro suivant 514-932-9047

Pavillon Kat Demes

- Logement gratuit pour les parents d'enfants malades devant rester longtemps à l'Hôpital de Montréal pour Enfants, à quelques minutes de l'hôpital, avec des chambres privées et des espaces communs.
- Situé au 5004 Blvd. De Maisonneuve Ouest, Westmount, QC H3Z 3B9.
- Pour obtenir des informations et déterminer votre éligibilité, demandez à parler à un travailleur social.

Liens utiles

- **Canadian Premature Babies Foundation:** Organisation dirigée par des parents qui fournit de l'éducation, du soutien et de la défense pour les bébés prématurés et leurs familles au Canada (en anglais seulement)
  https://www.cpbf-fbpc.org/

- **Soins de nos enfants:** Informations pour les parents sur la santé des enfants fournies par la Société Canadienne de Pédiatrie.
  Accueil | Soins de nos enfants (cps.ca)

- **Fondation En Cœur**: Information et soutien pour les enfants nés avec une maladie cardiaque et leurs familles au Québec
  https://en-coeur.org/

- **Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse a deux ans**: Un guide pour les parents de l'Institut National de Santé Publique du Québec.
  https://www.inspq.qc.ca/mieux-vivre

- **Préma-Québec**: Offre un soutien psychologique et financier aux parents de bébés prématurés au Québec

- **Toi, Moi, Bébé:** Un programme pour favoriser la santé mentale et le bien-être des futurs et nouveaux parents
  Toi, Moi, Bébé – Toi, Moi, Bébé est un programme qui vise à améliorer le bien-être des parents et des futurs parents.

Canadian Premature Babies Foundation

Toi, Moi, Bébé

Soins de nos enfants .cps.ca

Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans

fondation en cœur

PRÉMA-QUÉBEC Pour les parents d'enfants prématurés

NICU Montreal Children's Hospital Hôpital de Montréal pour enfants

Remerciements
Nous tenons à remercier Mme Adriana Di Marco, une ancienne mère de l'USIN pour avoir révisé le manuel.

Hôpital de Montréal pour Enfants
Juillet 2025