



CPBF  FBPC

Canadian Premature Babies Foundation
Fondation pour Bébés Prématurés Canadiens

BIENVENUE DANS LE CLUB

L'unité néonatale de soins intensifs : introduction par et pour des parents

Message pour les nouveaux parents à l'unité néonatale de soins intensifs

Nous sommes tous parents d'un bébé à l'unité néonatale de soins intensifs (UNSI), mais nos histoires sont très différentes les unes des autres. Certains d'entre nous sont restés longtemps à l'hôpital, alors que d'autres n'y ont séjourné que quelques semaines. Certains enfants ne présentent aucun signe de prématurité ni de problème postnatal, d'autres doivent composer avec certaines difficultés. Dans certains cas, le dénouement n'est pas heureux, mais dans d'autres, le séjour du bébé à l'UNSI est court et sans histoire. Quoi qu'il en soit, cette expérience a laissé une trace indélébile, et l'amour que nous éprouvons pour notre enfant est encore plus fort que nous n'aurions pu l'imaginer.

Cette brochure contient tout ce que nous vous aurions dit si nous avions pu avoir un tête-à-tête, dès le début de cette aventure. Par contre, elle ne contient pas beaucoup d'information clinique sur les problèmes médicaux, car selon nous, il vaut mieux aborder ces sujets avec l'équipe médicale. Nous vous encourageons à poser des questions et à être présents pour votre ou vos bébés tout au long de votre séjour à l'UNSI. Les membres de l'équipe médicale sont capables de grandes choses, mais vous seuls pouvez jouer le rôle de parents.

Bien entendu, il est important d'être conscients des risques et des éventuelles complications, mais il est aussi important de savoir qu'il est possible, et même probable, que cet épisode ne soit plus qu'un mauvais souvenir dans un an. De tout cœur, nous vous souhaitons un dénouement heureux, à vous et à votre famille.

10 questions

à poser à l'équipe soignante de l'UNSI

	<i>Français</i>	<i>Anglais</i>
1.	Qu'est-ce que je peux faire pour prendre soin de mon bébé?	What can I do to take care of my baby?
2.	Qui d'autre s'occupera de mon bébé à l'UNSI?	Who are the other people in the NICU who will be taking care of my baby?
3.	Comment faire pour joindre l'UNSI? À qui dois-je m'adresser si j'ai des questions?	How can I contact the NICU? Who do I talk to if I have questions?
4.	Qu'est-ce que la « tournée de l'unité » et comment faire pour y participer?	What are rounds and how can I participate in them?
5.	Combien de temps mon bébé peut-il rester à l'UNSI?	How long might my baby be in the NICU?
6.	Quel équipement se trouve dans la chambre de mon bébé, et pouvez-vous m'expliquer ce que signifient les diverses alarmes?	What is that equipment in my baby's room, and can you explain what the different alarms mean?
7.	Qu'est-ce qu'un bébé comme le mien est susceptible de vivre à l'UNSI?	What are some typical experiences that a baby like mine might have in the NICU?
8.	À quelles ressources et à quels services de soutien avons-nous droit, ma famille et moi, à l'UNSI et à l'hôpital?	What resources and support services are available for me and my family, both in the NICU and in the hospital?
9.	Est-ce que je peux rendre visite à mon bébé à l'UNSI à n'importe quel moment ? Qui peut venir nous voir, mon bébé et moi, quand nous y sommes?	Are there any limitations on when I can be with my baby in the NICU, or who can visit me and my baby while we are here?
10.	Comment saurai-je si mon bébé est prêt à être transféré à un autre hôpital ou à obtenir son congé?	How will I know when my baby is ready to be transferred to another hospital or discharged home?

« Comment avez-vous fait pour surmonter cette épreuve? »

Histoires et stratégies de parents de bébés de l'UNSI

Pas facile de s'imaginer les prochaines semaines ou les prochains mois quand on arrive à l'UNSI. Nous avons demandé aux familles des bébés qui ont obtenu leur congé de l'UNSI de nous raconter comment elles ont affronté ce séjour à l'hôpital et de nous faire part des solutions qu'elles ont trouvées. Merci à tous les parents d'avoir partagé leur expérience avec nous!

Josée : Les deux choses qui m'ont le plus aidé à surmonter cette épreuve sont le journal que j'ai tenu et que j'aime encore lire à l'occasion, et les amitiés que j'ai nouées avec d'autres mamans à l'UNSI.

Les services utiles que les autres m'ont rendus? J'ai vraiment apprécié les plats préparés qu'on m'a envoyés. Ma mère m'a également apporté des vêtements, puisque je n'avais rien à l'hôpital. Bien des gens voulaient nous rendre visite, mais c'était envahissant. Mon mari a donc créé une page Facebook pour tenir tout le monde au courant des dernières nouvelles sans devoir parler à qui que ce soit. Je voulais vraiment juste m'isoler avec ma famille immédiate, le personnel de l'hôpital et mes amis de l'hôpital. Nous étions reconnaissants que les autres respectent notre intimité.

Sayid : Les premières semaines ont été très dures pour nous. Ensuite, la situation s'est calmée, mais nous avons encore connu des difficultés avant de rentrer à la maison. Une fois à la maison, ma femme et moi avions encore beaucoup de mal à gérer nos émotions. Nous avons donc commencé à consulter un thérapeute. Je ne pensais jamais devoir consulter, mais cette décision s'est révélée être excellente pour nous deux. Le séjour à l'UNSI est très dur pour les parents. Il ne faut pas avoir honte de demander de l'aide. Je regrette d'avoir tardé à demander de l'aide; ça nous aurait épargné bien des larmes.

Heather : Certains comparent leur passage à l'UNSI à des montagnes russes, mais comme je suis une adepte de la course, j'aime comparer mon expérience à un marathon. Notre fils est né à 23 semaines et 5 jours. Il a donc passé plusieurs mois dans deux UNSI.

Comme bien d'autres mamans à l'UNSI, j'ai tiré mon lait nuit et jour (10 fois par jour) et je voyageais jusqu'à une heure par jour pour rendre visite à notre fils. Pour être aussi efficace que possible, j'ai adopté une routine. Quand je ne tirais pas mon lait, je participais aux tournées de l'unité, j'aidais le personnel infirmier à manipuler mon bébé et je pratiquais la méthode kangourou. Je lisais des histoires à notre fils et j'assimilais le plus d'information possible auprès des autres parents à l'UNSI.

À 20 h, quand mon mari arrivait à l'UNSI après sa journée de travail, j'étais généralement épuisée mentalement. En soupant avec mon mari, je lui faisais le compte rendu de l'état de santé de notre fils. Ensuite, je me rendais à la maison pour tirer d'autre lait et préparer les repas du lendemain, alors que mon mari restait quelques heures à l'hôpital. Notre congélateur était plein de repas préparés par nos voisins et nos amis, mais cuisiner me réconfortait. J'avais souvent hâte de rentrer à la maison pour cuisiner parce que grâce à cela, la maison me semblait moins vide. Une fois pleinement remise de ma césarienne, j'ai intégré la course à mon horaire, surtout pour m'éclaircir les idées à la fin d'une journée stressante.

Je pense que la plupart des parents d'un bébé qui a séjourné à l'UNSI se demandent comment ils ont fait pour surmonter cette épreuve. À mon avis, on y arrive en puisant dans une force insoupçonnée, cachée en chacun de nous.

Dan : Comme on vivait loin de l'hôpital, on y passait la journée et la nuit. Le lendemain, on retournait à la maison pour dormir. Parfois, on se sentait mal de ne pas être présents jour et nuit, mais on devait aussi assurer une certaine stabilité pour notre fils qui était à la maison. Je crois que c'est à chacun de déterminer comment faire de SON mieux. C'est tout ce qu'on peut faire. Se sentir coupable tout le temps, c'est drainant. Nous prenions aussi congé, au besoin. Une fois que

notre bébé a été transféré, les choses étaient plus faciles, surtout pour ma femme. Être plus près de la maison faisait toute la différence.

Lauren : Notre petit bonhomme est né à 25 semaines. J'étais à l'hôpital jour et nuit durant les deux premières semaines. Je m'assurais d'être présente au moment de la tournée le matin et de rencontrer le personnel infirmier de jour et de soir en personne. Je voulais savoir qui s'occupait de mon fils! Ces deux premières semaines ont été extrêmement stressantes, chargées en émotions et remplies de hauts et de bas. Je suis sûre que les autres parents comprennent ce que je veux dire. Au cours de la troisième semaine de notre aventure, mon mari m'a fait remarquer que nous en avons encore pour trois mois et qu'il était peut-être temps de suivre les conseils des autres concernant l'ÉQUILIBRE. Nous avons donc fait un compromis. Le dimanche, alors que mon mari restait à l'hôpital, je prenais congé pour faire des courses, me reposer et rattraper le temps perdu! Maintenant, nous prenons tous les deux une journée de « congé » par semaine. Tous les repas sont préparés et toutes les tâches ménagères sont faites. Ainsi, on peut se concentrer sur ce qu'on veut faire dans la journée. Ce congé me permet de faire le plein d'énergie en vue de la semaine qui m'attend. J'espère que mon témoignage aidera d'autres personnes à traverser cette épreuve.

Celeste : Selon moi, la chose la plus importante à retenir est qu'il y a plusieurs façons de traverser cette épreuve. Tout le monde a son opinion sur ce qu'il faut faire, mais ces personnes ne vous connaissent pas et ne sont pas au courant de votre situation. C'est donc à vous de décider ce dont vous et votre famille avez besoin. Quand je voulais être à l'hôpital, j'y étais. Quand j'avais besoin d'être à la maison, j'y allais. La situation a changé quand nous avons commencé à préparer la sortie de notre bébé. Pendant cette période, je devais être à l'UNSI en tout temps pour les boires. C'était difficile, mais je m'en suis sortie. Je me disais toujours que ça ne durerait pas. Maintenant, quand je pense au séjour à l'UNSI, c'est comme un rêve.

Keisha : J'ai célébré CHACUNE DES PETITES CHOSES que mon fils a faites. Je n'exagère pas! Son premier caca, son premier bain... tout! Le personnel infirmier nous a aidés en créant des certificats, en prenant des empreintes de ses pieds et en lui fabriquant des porte-nom. J'étais vraiment triste d'être passée à côté des joies de la maternité, comme la fête prénatale, mais célébrer chacune des petites victoires de mon fils me permettait de pallier ce manque. Mon fils a maintenant cinq ans et il aime regarder son album de souvenirs.

Sara : Une chose que je ne savais pas au départ, mais que j'aurais bien aimé savoir, c'est que peu importe la routine qu'on adopte, elle ne tiendra pas plus de deux semaines. Au bout d'une semaine ou deux, votre bébé change et apprend de nouvelles choses. Parfois, c'est votre horaire pour tirer le lait qui change, ce qui a une incidence sur tout le reste! Au début, on veut être là en tout temps parce qu'on a peur. Ensuite, on trouve une solution pour atteindre un certain équilibre. Puis, le bébé est transféré et tout est à recommencer! Enfin, le bébé est prêt à rentrer à la maison, ce qui bouleverse à nouveau la routine! Mon conseil serait donc de ne pas essayer de planifier les trois prochains mois. Allez-y une semaine à la fois et modifiez votre plan en cours de route. Vivre dans l'incertitude n'est pas facile, mais ça fait partie de l'expérience à l'UNSI.

Quelques thèmes récurrents de ces témoignages?

1. Il y a plusieurs bonnes façons de faire les choses. Trouvez ce qui vous convient.
2. Demandez de l'aide et sachez l'accepter.
3. Prenez soin de vous.
4. Puisez dans les stratégies d'adaptation de votre passé.

Nourrir votre bébé

Les données tirées de la recherche sont très claires : le lait maternel est l'idéal pour les bébés! C'est vrai pour tous les bébés, mais particulièrement pour les bébés prématurés ou malades.

À l'UNSI, le lait maternel n'a pas seulement une fonction alimentaire. C'est un médicament qui protège les bébés contre l'infection, réduit la gravité de l'atteinte en cas de maladie et favorise la guérison, la croissance et le développement. La plupart des bébés prématurés, surtout ceux qui sont nés à moins de 35 semaines, ne peuvent pas être allaités dès la naissance. Ces bébés sont donc nourris à l'aide d'une sonde jusqu'à ce qu'ils puissent être nourris par la bouche. Un beau cadeau à faire à votre bébé prématuré est de l'allaiter, idéalement dès sa naissance, si vous le pouvez.

Dans certains hôpitaux, la mère est encouragée à se servir de ses mains pour extraire du lait de ses seins juste après la naissance du bébé. Il est normal de ne produire que quelques gouttes au début, mais ces gouttes feront des miracles pour le bébé! Informez-vous auprès de votre équipe soignante sur l'extraction manuelle du lait maternel ou demandez-lui de l'aide pour commencer à produire du lait pour votre bébé. Vous pouvez aussi vous informer sur la possibilité d'obtenir le lait maternel d'une donneuse. En règle générale, il faut quelques jours pour commencer à en produire soi-même.

Pour augmenter votre production de lait et en extraire assez pour nourrir votre bébé, l'idéal est d'utiliser un tire-lait électrique approuvé pour les hôpitaux. Consultez vos fournisseurs de soins de santé pour savoir comment obtenir une pompe et le matériel connexe. Ils vous montreront aussi comment nettoyer votre matériel et votre trousse. Si vous tirez votre lait de 8 à 10 fois par jour au cours des deux premières semaines, vous aurez de bonnes chances de produire une bonne quantité de lait. Après un certain temps, les femmes ont souvent tendance à tirer leur lait plusieurs fois au cours de la journée. La nuit, elles prennent une pause de quatre à cinq heures pour dormir et ne se réveillent qu'une seule fois pour tirer leur lait.

Si vous avez de la difficulté à augmenter votre production, si le tire-lait est une source d'inconfort ou si vous avez des questions sur le lait maternel ou l'alimentation de votre bébé, demandez à parler à une conseillère en allaitement. Bon nombre d'hôpitaux ont des conseillères en allaitement à l'UNSI ou peuvent organiser une rencontre.

Pour des raisons médicales ou autres, certaines femmes ne peuvent pas produire de lait maternel, ce qui peut causer du stress et éveiller un sentiment de culpabilité. Si vous faites partie de ces femmes, parlez-vous comme vous parleriez à une amie qui vivrait la même situation. Soyez indulgente envers vous-même et sachez qu'en fin de compte, ce qui est mieux pour vous est aussi ce qui est mieux pour votre bébé.

Étant donné que la croissance des bébés de l'UNSI a besoin d'un petit coup de pouce, leurs boires sont souvent enrichies. Certains hôpitaux utilisent un supplément fait de lait maternel, alors que d'autres utilisent un supplément fait de lait de vache. Les diététistes de l'UNSI sont une mine d'information sur la nutrition. Ils sauront répondre à vos questions sur les boires de votre bébé et sur sa croissance.

Sachez que lorsque le bébé est prêt à être allaité au sein ou au biberon, il faut souvent un peu de temps pour maîtriser la technique. L'allaitement est naturel, mais la technique ne s'acquiert pas toujours naturellement! Votre bébé et vous êtes tous deux novices. Cela s'applique tant à l'allaitement au sein qu'à l'allaitement au biberon. Les bébés et les parents ont donc intérêt à prendre leur temps pour acquérir la bonne technique.

Pas facile pour les parents d'un bébé de l'UNSI de ne pas s'inquiéter à propos de l'alimentation et de la croissance de leur enfant, mais nourrir son bébé est un plaisir dont il faut profiter pleinement. En prenant notre temps et en aidant notre bébé à maîtriser ces nouvelles techniques sans pression, nous lui permettons de comprendre que manger est un plaisir, tout en formant des liens affectifs.

La magie du toucher

Tout ce qui vient de vous est un bon remède pour votre bébé. Le son de votre voix, le goût de votre lait, les choses que seules vous savez sur votre bébé... et la magie de votre toucher! Votre toucher peut avoir beaucoup de bienfaits sur votre bébé. Vous pouvez pratiquer l'étreinte manuelle ou la méthode kangourou, et quand votre bébé est assez grand, vous pouvez lui faire des massages.

La méthode kangourou, également appelée « peau à peau », est une technique qui consiste à tenir son bébé sur sa poitrine dénudée. Les scientifiques utilisent une foule de termes compliqués pour décrire les bienfaits de la méthode kangourou pour le bébé (et le parent), mais nous préférons un adjectif non médical : « magique »!

Chez les bébés que l'on prend dans nos bras, l'autorégulation, la croissance et le sommeil sont supérieurs. Prendre un bébé dans ses bras favorise aussi le développement de son cerveau. Quand un parent prend son bébé dans ses bras, son niveau de stress baisse et il gagne en assurance quant à ses compétences parentales. De plus, la maman produit plus de lait! Et ce ne sont là que quelques-uns des bienfaits.

Il se peut que vous vous sentiez nerveux ou nerveuse la première fois que vous prendrez votre bébé dans vos bras, surtout s'il est très petit. C'est passer. Les parents affirment que leurs souvenirs les plus précieux de l'UNSI sont les heures passées avec leur bébé dans leurs bras. Si la journée de votre bébé ne permet pas la pratique de la méthode kangourou ou si vous n'avez pas beaucoup de temps, il y a d'autres types de contact positifs pour votre bébé et vous.

L'étreinte manuelle consiste à placer une main sur la tête du bébé et l'autre sous ses fesses. Les mains du parent doivent être propres. Cette technique convient particulièrement bien aux bébés qui viennent tout juste de naître ou qui sont très fragiles et qui ne sont peut-être pas prêts à être pris en kangourou. Quand le bébé est réveillé ou contrarié, parlez-lui ou chantez doucement tout en le prenant dans vos mains. Il entendra alors votre voix et la sentira à travers vos mains.

La version modifiée de la méthode kangourou consiste à retirer le couvercle de l'incubateur et à se pencher au-dessus de celui-ci pour enlacer le bébé. C'est une excellente manière de créer des liens affectifs avec votre bébé. Cette étreinte ne dure pas nécessairement aussi longtemps qu'une séance de méthode kangourou, mais les parents qui la pratiquent affirment qu'elle comporte certains des bienfaits de cette méthode, surtout en ce qui a trait à la production de lait.

Conseils à propos du toucher

- N'oubliez pas d'aller à la salle de bain et de prendre un petit quelque chose à manger et à boire avant chaque séance de méthode kangourou.
- On suggère aussi aux mamans de prévoir un horaire qui tient compte du meilleur moment pour tirer leur lait. Il se peut qu'elles produisent plus de lait juste après une longue séance de méthode kangourou.
- La plupart des hôpitaux bannissent les parfums, ce qui est particulièrement important pour la méthode kangourou. Les bébés préfèrent l'odeur naturelle de leurs parents à celle des parfums, des crèmes et des eaux de Cologne.
- Consultez l'infirmière ou l'équipe soignante au moment de sa tournée pour connaître le type de contact et le moment qui convient le mieux à votre bébé ce jour-là et le meilleur moment pour procéder. Vous pouvez également appeler à l'unité pour déterminer le moment approprié avec l'infirmière de votre bébé.

Assurer la sécurité de votre bébé à l'UNSI

Vous n'êtes pas juste un parent : vous êtes aussi chef de la sécurité! Les parents et les membres de la famille du bébé hospitalisé jouent un rôle essentiel à l'UNSI. Voici ce que vous pouvez faire pour accroître la sécurité de votre bébé et le protéger.

Lavez-vous les mains et demandez aux autres d'en faire autant

Lavez-vous les mains avec du savon et de l'eau après être allés à la salle de bain et chaque fois que vous voyez de la saleté (comme du lait, des excréments ou du mucus) sur vos mains. Quand vous ne voyez pas de saleté sur vos mains, vous pouvez utiliser un désinfectant à base d'alcool. Utilisez un désinfectant avant et après avoir touché votre bébé. Prenez conscience de ce que vous faites avec vos mains et de ce que vous touchez. N'oubliez pas que les appareils électroniques, comme les téléphones intelligents et les ordinateurs portatifs, peuvent être des vecteurs de germes. Gardez-les propres!

Retirez vos bagues, bracelets et faux ongles

Les germes peuvent se cacher sous les bagues, les montres, les bracelets et les faux ongles. Voilà pourquoi bon nombre d'hôpitaux exigent leur retrait. Si vous avez des questions sur la sécurité et l'hygiène, posez-les au personnel infirmier.

Restez à la maison si vous êtes malade

Nous voulons que vous soyez avec votre bébé, mais si vous êtes malade, il vaut mieux rester à la maison. D'abord, vous ne voulez surtout pas transmettre vos germes à votre bébé ou à d'autres personnes à l'UNSI. Ensuite, vous devez être en bonne santé pour vous occuper de votre bébé. Si vous hésitez entre aller à l'hôpital et rester à la maison, optez pour la prudence et appelez à l'UNSI pour demander conseil au personnel infirmier. Demandez à votre famille et à vos amis d'en faire autant. Même s'ils restent dans l'aire des visites de l'hôpital, ils y transmettront leurs germes.

Acceptez le soutien de l'UNSI

Ce n'est pas toujours facile de faire comprendre à la famille et aux amis à quel point les règles d'hygiène sécurité sont importantes. Si vous avez du mal à vous faire entendre, demandez à l'équipe de l'UNSI de vous aider. Pendant qu'un membre du personnel informe vos proches sur les politiques de l'hôpital, vous pourrez vous concentrer sur votre ou vos bébés.

Informez-vous sur les médicaments et les appareils médicaux

N'hésitez pas à poser des questions sur les médicaments administrés à votre bébé ou sur les appareils médicaux (comme les ventilateurs) utilisés pour bien comprendre de quoi il s'agit, à quoi ils servent et comment ils fonctionnent. Certains parents prennent des notes ou entrent l'information sur les médicaments et l'équipement utilisés dans un journal.

Vous pouvez aussi appuyer l'équipe médicale en lui parlant de sécurité; dites-lui ce que vous pensez et posez-lui des questions.

L'équipe a besoin que vous souligniez ses bons et ses moins bons coups.

N'hésitez pas à vous exprimer. Ce faisant, vous contribuerez à l'amélioration de l'UNSI pour tous. Posez vos questions et faites part de vos préoccupations à un membre du personnel. Vous êtes la voix de votre bébé. De plus, vous vous sentirez mieux quand vous aurez fait part de vos préoccupations et posé vos questions à l'équipe soignante de votre bébé.

Pleins feux sur les papas

Merci, Andrew, de nous avoir raconté votre histoire et d'avoir donné des conseils aux autres papas de l'UNSI.

Quand ma femme m'a annoncé qu'elle était enceinte, je ne pouvais pas imaginer comment les 12 prochains mois allaient se passer. Je venais tout juste de décrocher un nouvel emploi qui m'amenait à travailler à la maison. J'évitais ainsi de me déplacer et je pourrais passer plus de temps avec notre enfant à la maison une fois qu'il serait né. Bref, une situation idéale.

Or, une nuit, ma femme a perdu ses eaux. Nous nous sommes donc rendus à l'hôpital, où elle a été admise au service d'obstétrique à risque élevé. Une semaine plus tard, notre fille est née à 25 semaines de gestation.

Heureusement, notre histoire a un dénouement heureux. Notre séjour à l'UNSI a été très positif, même s'il a duré plusieurs mois, ce qui peut être épuisant pour toutes les personnes concernées. Voici les conseils que je donnerais aux autres papas de l'UNSI :

Maintenez un équilibre

En fin de compte, nous avons passé presque quatre mois à l'hôpital. Entre l'hôpital et le travail (parce que la plupart des papas continuent de travailler pendant que leur enfant est hospitalisé), facile de succomber à l'épuisement. Impossible de rester de bonne humeur aussi longtemps quand notre quotidien se partage entre le travail et l'hôpital.

Pour maintenir un certain équilibre, j'essayais d'aller tous les jours au gym. L'entraînement s'est révélé très utile pour réduire le stress causé par le travail et l'hôpital. Que ce soit le gym, la musique ou autre, essayez de pratiquer de façon régulière une activité qui vous éclaire les idées.

Rendez-vous à l'hôpital tous les jours où c'est possible

En allant à l'hôpital tous les jours, vous verrez souvent votre enfant, et votre femme ne se sentira pas seule dans son expérience à l'UNSI. De plus, passer du temps en tête-à-tête avec le personnel médical vous permettra de

connaître les soignants de votre bébé et de leur poser des questions. Vous pourrez aussi participer aux soins de votre bébé prématuré, que ce soit en changeant ses couches, en prenant sa température ou en pratiquant la méthode kangourou.

Je suis conscient que ce n'est pas possible pour tous les papas. Nous avons la chance de vivre près de l'hôpital. En plus, je pouvais travailler à partir de l'hôpital. Nous n'avions pas non plus à nous occuper d'autres enfants. Les jours où je pouvais prendre ma fille et parler à son infirmière, je me sentais mieux. Les jours où je visitais les installations d'un client, j'étais moins à l'aise.

Il n'y a pas à avoir honte d'être le seul homme

L'UNSI peut donner l'impression d'être centré sur les femmes. Par exemple, il peut être bizarre d'être le seul homme à la séance d'information dans la salle familiale, entouré de deux présentatrices, de six mamans et de deux grands-mamans. Par contre, au cours de la séance, vous vous rendrez compte que c'est votre imagination qui vous joue des tours. La communauté de l'UNSI ne souhaite qu'une chose : la santé des bébés, avant et après leur congé de l'hôpital. En plus, les bébés ont besoin de leur papa. Les bébés aiment entendre la voix de leur papa et aiment qu'on les prenne dans nos bras. En étant sur place, en appuyant votre partenaire et en étant présent pour votre bébé, vous êtes un bon papa, même si les choses ne se passent pas comme vous le pensiez.

Planifiez le congé de votre bébé

Une des difficultés vécues par les parents d'un bébé de l'UNSI est de ne pas connaître la date à laquelle il obtiendra son congé. Quand notre fille est arrivée à l'UNSI, on nous a dit qu'elle y resterait jusqu'à la date prévue de l'accouchement, et même probablement plus longtemps. Tout dépendait de ses progrès. C'était donc difficile de savoir quand demander congé du travail. Que se passerait-il si je demandais la semaine suivant la date prévue de l'accouchement et que ma fille n'était alors pas encore prête à quitter l'hôpital? Est-ce que j'aurais à repousser continuellement mes vacances chaque semaine?

Quand elle a enfin obtenu son congé, j'étais en train de mettre la touche finale à un projet au travail et je tenais à le terminer. Il restait si peu de travail à faire qu'il me semblait plus facile de terminer le projet moi-même que de le confier à quelqu'un d'autre. Nous avons dormi une ou deux semaines à l'hôpital avant que notre fille obtienne son congé. Autant dire que je n'ai pas très bien dormi. Et une fois à la maison, elle pleurait la nuit, comme la plupart des bébés, ce qui m'empêchait de bien dormir.

Après le congé de ma fille, j'ai travaillé encore cinq semaines avant de prendre des vacances. Ces sept semaines d'insomnie et de stress au travail m'avaient complètement vidé. Si c'était à recommencer, j'essaierais de confier le projet à un collègue quelques semaines avant le congé de notre fille et j'entreprendrais un projet court ou j'agirais comme personne-ressource sur le projet initial au lieu de le diriger.

Tout le monde a des conditions de travail différentes, mais de tout ce que j'ai vécu pendant cette période à l'UNSI, mon horaire de travail est ce que j'ai le moins bien géré. Si possible, je conseillerais à tous de ne pas suivre mon exemple.

En gros, notre expérience à l'hôpital a été positive, ce à quoi nous ne nous attendions pas quand ma femme a perdu ses eaux. En plus de tout ce que nous avons vécu pour la première fois à l'hôpital, nous avons maintenant vécu un premier anniversaire et une première fête des Pères. Je ne pourrais pas en demander plus.



Et VOUS, comment allez-vous?

Même les séjours courts à l'UNSI peuvent être stressants. Vous passez naturellement beaucoup de temps à vous occuper de votre bébé, ce qui ne veut pas dire que vous devez vous négliger. Les bébés ont besoin d'être accompagnés par une famille solide et en bonne santé quand ils rentrent à la maison. Chaque personne vit des émotions différentes à l'UNSI. Les hauts et les bas se succéderont peut-être à un rythme très rapide, un peu comme sur des montagnes russes. L'incertitude n'est pas facile à gérer, surtout qu'elle s'ajoute à vos responsabilités à l'extérieur de l'UNSI. Les travailleurs de la santé de l'UNSI, les membres de votre famille et vos amis peuvent vous aider.

- **Soutien émotionnel** : Ils peuvent vous trouver un professionnel à consulter ou tout simplement vous soutenir.
- **Conseils financiers** : Ils peuvent vous informer sur l'aide à laquelle vous avez droit et dénicher des ressources communautaires et celles qui sont offertes par l'hôpital.
- **Connaissances** : Ils peuvent vous aider à trouver la bonne personne pour répondre à vos questions.

- **Soutien concret** : Votre famille et vos amis peuvent vous préparer des repas, s'occuper de vos tâches ménagères, communiquer en votre nom avec d'autres proches ou vous reconduire à l'hôpital.

Si vous êtes dépassés par les événements, sachez que vous n'êtes pas seuls et qu'il existe de l'aide. Le personnel de la plupart des hôpitaux compte des travailleurs sociaux qui peuvent vous orienter vers les services nécessaires. Vous pouvez aussi consulter votre médecin de famille. Les parents des bébés de l'UNSI (mères et pères) se sentent très souvent déprimés, tristes ou anxieux. Dans cette situation, l'idéal est de demander de l'aide. Les groupes d'entraide en ligne peuvent également se révéler utiles. La Fondation pour bébés prématurés canadiens a formé un groupe national (www.cpb-fbpc.org). Vous pouvez également demander au travailleur social de votre hôpital s'il y a un autre groupe auquel vous pourriez vous joindre.



De l'hôpital à la maison

Les parents veulent tous savoir quand leur bébé pourra rentrer à la maison. Certains bébés quittent l'hôpital quelques semaines après la date prévue de leur naissance. Pour d'autres, le départ a lieu autour de cette date, voire un peu avant. Dans certaines régions du pays, les bébés sont transférés de l'hôpital où ils sont nés à un hôpital communautaire avant de rentrer à la maison. En règle générale, plus le bébé est prématuré, plus son séjour à l'hôpital est long. Un bébé est prêt à quitter l'hôpital quand sa respiration est stable et quand il se nourrit bien au sein ou au biberon, prend du poids de façon constante et n'a plus de problèmes cliniques urgents qui nécessitent une surveillance par le personnel hospitalier.

Dans certaines unités, un planificateur du congé ou un membre du personnel rencontre les parents avant que le bébé obtienne son congé pour discuter avec eux des étapes à suivre. Les jours précédant le congé peuvent être difficiles sur le plan émotionnel. On passe successivement de l'enthousiasme à l'inquiétude. On est impatient de rentrer à la maison, mais l'idée de perdre le soutien offert par l'hôpital rend nerveux. Nombreux sont ceux qui se reconnaissent dans cette description. Les sentiments des parents sont souvent ambivalents le jour du congé (bien qu'ils soient souvent positifs).

Beaucoup de parents d'un bébé de l'UNSI disent se sentir coupables parce qu'ils n'ont pas eu l'occasion de suivre un cours prénatal avant la naissance de leur bébé, mais l'UNSI est un peu comme un long cours prénatal! Vous y apprendrez chaque jour quelque chose de nouveau sur votre bébé. Bien entendu, il y a des choses qu'il faut savoir avant de rentrer à la maison. Informez-vous auprès de l'équipe médicale sur les pratiques de sommeil sécuritaires, l'utilisation sécuritaire du siège d'auto, le contact peau à peau avec le bébé et les rendez-vous médicaux de votre bébé après son congé. Certains bébés seront suivis par un pédiatre, alors que d'autres (surtout ceux qui sont nés très tôt) seront aussi suivis de façon régulière dans une clinique de suivi néonatal. Assurez-vous de savoir qui appeler si vous avez des questions après votre départ, que ce soit votre médecin de famille, le pédiatre de votre bébé ou un spécialiste à l'UNSI ou à la clinique de suivi.

Beaucoup de parents affirment que leurs proches ne comprennent pas que leur bébé ait encore besoin de soins particuliers après son départ de l'UNSI, comparativement à un bébé né à terme et sans complications. Nous avons donc préparé la lettre suivante que vous pourrez remettre à vos amis et aux membres de votre famille avant de quitter l'hôpital. N'hésitez pas à l'adapter pour qu'elle réponde à vos besoins.

Chère famille et chers amis,

Nous sommes très heureux de vous annoncer que notre bébé prématuré rentrera bientôt à la maison. Nous savons que cette nouvelle vous fera autant plaisir qu'à nous.

Bien que nous quittions l'unité néonatale de soins intensifs (UNSI), nous garderons bon nombre de pratiques et d'habitudes acquises à l'hôpital. Notre équipe médicale nous a prévenus que nous devons être très prudents au cours des semaines et des mois qui s'en viennent pour protéger la santé de notre enfant et favoriser son développement. Les maladies qui ne sont que des irritants mineurs chez les enfants nés à terme peuvent entraîner le retour à l'hôpital pour un bébé prématuré, ce qu'il faut éviter à tout prix, vous en conviendrez. Une de ses maladies est l'infection par le virus respiratoire syncytial. Ce virus très courant, qui chez vous ou chez moi entraînerait un gros rhume, peut être fatal pour le bébé prématuré.

La façon dont nous prenons soin de notre enfant peut être différente de ce à quoi vous êtes habitués ou de ce que vous avez vous-mêmes fait avec vos enfants. Cependant, notre méthode est fondée sur les conseils médicaux formulés précisément pour notre enfant et notre famille. Nous sommes reconnaissants de votre soutien, de votre indulgence et de votre compréhension.

Nous allons suivre les conseils de notre médecin en limitant les visites au cours des prochains mois. Les événements réunissant de gros groupes ne conviennent pas aux bébés prématurés vulnérables. Il est donc beaucoup plus facile pour nous d'accueillir de petits groupes ou une seule personne à la fois.

Si toutefois nous pouvons vous recevoir, assurez-vous de suivre les consignes suivantes :

1. Vous devez être en bonne santé. Si vous avez le rhume (même un petit rhume) ou si vous pensez couvrir quelque chose, remettez votre visite à plus tard. Dans le doute, consultez-nous. Et surtout, ne soyez pas insultés si nous vous suggérons de remettre votre visite à plus tard.
2. Lavez-vous les mains dès que vous entrez chez nous et soyez rigoureux quant à l'hygiène de vos mains pendant votre visite.
3. Abstenez-vous de fumer avant et pendant votre visite.
4. Nous allons suivre les recommandations de notre médecin concernant la vaccination et la médication de notre enfant, et nous vous serions reconnaissants de nous appuyer dans cette démarche. Nous vous encourageons également à vous assurer que votre carnet de vaccination est à jour (y compris pour le vaccin antigrippal).
5. Nous adhérons à des lignes directrices très précises sur l'alimentation de notre bébé et sur les pratiques de sommeil sécuritaires. Si vous nous aidez à prendre soin de notre bébé, suivez ces directives.
6. Nous vous remercions de votre compréhension et de votre aide. Nous sommes aussi reconnaissants du soutien que vous nous avez offert pendant notre séjour à l'UNSI, et nous avons hâte de vous voir.

L'univers de l'UNSI et l'univers de la maison : quelles sont les différences?

Quand ils arrivent à l'UNSI, la plupart des parents imaginent difficilement pouvoir s'y acclimater. L'univers de l'UNSI est un environnement tellement étrange, rempli d'alarmes sonores, de chiffres et de personnes. Même si le passage à l'UNSI est souvent comparé à un tour de montagnes russes, ce n'est pas exactement un parc d'attractions.

Au fil du temps, par contre, on s'habitue, puis on est transférés à un autre hôpital ou autorisés à rentrer à la maison. Autrement dit, dès qu'on comprend comment fonctionne ce nouvel univers, on doit le quitter. La maison nous semble alors très différente de l'UNSI.

Est-ce dire que toutes les leçons apprises dans l'univers étrange de l'UNSI ne servent à rien? Que peut-on laisser à l'UNSI? Et que peut-on emporter?

Avec l'aide de quelques parents qui ont vécu l'expérience de l'UNSI et du retour à la maison, nous avons préparé quelques listes utiles.

Nous abandonnerons à l'UNSI...

- Notre dépendance aux moniteurs et aux autres appareils qui font des « bips ». Nous n'en aurons probablement pas besoin à la maison. Nous nous débrouillerons très bien avec nos connaissances sur notre bébé et nos cinq sens. Nous le saurons quand quelque chose ne tournera pas rond et nous n'hésiterons pas à demander de l'aide. Si notre bébé rentre à la maison avec de l'oxygène et un moniteur, nous n'oublierons pas que ces outils sont utiles, mais qu'ils ne sont pas plus importants que nous!
- L'horaire de l'hôpital. À la maison, il n'y a pas de tournées, ni de changements de quarts de travail, ni d'horaires fixés par d'autres. Nous allons tout simplement faire ce qui convient le mieux à notre bébé et à notre famille. Nous saurons que le rythme de notre bébé change à mesure qu'il grandit.

- Les pesées quotidiennes. Nous allons mettre notre fascination pour les chiffres de côté! En revanche, nous porterons attention aux signes de notre bébé et au nombre de couches mouillées et souillées que nous changerons.

Nous emporterons avec nous...

- La certitude que nous sommes le meilleur médicament pour notre bébé. Notre toucher, notre odeur, le goût de notre lait, notre amour, notre patience, le son de notre voix, notre présence... Voilà ce qui est le plus important pour notre enfant.
- Les bonnes pratiques d'hygiène des mains et de lutte contre les infections. Peut-être craignons-nous que les autres personnes qui appartiennent à l'univers de la maison nous trouvent trop sévères. FAUX! Au cours de l'année suivant l'arrivée de notre bébé à la maison, nous appliqueront les mêmes règles d'hygiène qu'à l'hôpital. Nous dirons aussi à nos amis et aux membres de notre famille de ne pas nous rendre visite s'ils sont malades. Après la première année, si tout se passe bien, on se détendra... Un peu.
- La joie bien sentie d'être avec notre enfant. Notre bébé va continuer d'évoluer à son rythme. C'était difficile à l'UNSI et ce sera encore difficile à la maison, surtout quand nous serons entourés de familles qui vivent des expériences différentes. Quand nous vivrons des moments particulièrement difficiles, nous prendrons notre bébé dans nos bras et nous penserons à tout ce qu'il a accompli. Nous célébrerons toutes ses réussites et nous ne tiendrons rien pour acquis.
- La volonté de poser des questions et de travailler en équipe. Nos questions, nos connaissances, nos pressentiments et nos commentaires étaient essentiels au bien-être de notre bébé à l'UNSI; ils le sont tout autant à la maison. Nous avons appris qu'il est important de s'exprimer et nous n'oublierons pas cette leçon.
- Les amitiés forgées avec les autres familles et le personnel de l'UNSI. Ce sont eux qui comprennent le mieux ce que nous vivons. Nous chérirons ces amitiés tout au long de notre vie.



À propos de la Fondation pour bébés prématurés canadiens

La Fondation pour bébés prématurés canadiens (FBPC) a préparé cette brochure pour soutenir les familles des bébés de l'UNSI. La FBPC a été fondée en 2012 par Katharina Staub, mère de jumeaux prématurés. Notre équipe est maintenant formée de parents et de cliniciens qui travaillent ensemble pour améliorer l'expérience et l'état de santé des enfants nés avant terme. Nous avons formé un groupe d'entraide national pour les parents des bébés de l'UNSI et préparé et offert des modules de formation par des pairs. Nous avons créé des ressources en ligne pour les familles et les cliniciens et distribué aux parents de la documentation sur les maladies courantes pendant l'hiver. Nous avons aussi coordonné des activités pancanadiennes pour souligner la Journée mondiale de la prématurité, lancé un programme de bourses destiné aux patients qui ont obtenu leur congé de l'UNSI et participé à d'innombrables projets de recherche visant à améliorer l'état de santé des bébés de l'UNSI et l'expérience vécue par leur famille. Visitez notre site Web au www.cpbf-fbpc.org pour en savoir plus.

www.cpbf-fbpc.org | info@cpbf-fbpc.org