

Mamans
Pieuvres

La référence pour les parents
de jumeaux et triplés



LIVRET DE TÉMOIGNAGES

Séjour à l'unité des soins intensifs néonataux
avec nos jumeaux et triplés



MOT DE L'ÉQUIPE

Félicitations! Vos bébés sont maintenant parmi vous. Peut-être que vous auriez souhaité qu'ils restent plus longtemps au chaud. Sachez que vous n'avez aucun contrôle sur leur date d'arrivée : ne laissez pas la culpabilité vous envahir et prendre le contrôle de vos premières semaines avec vos bébés. Nous savons qu'il est difficile de faire face à l'inconnu et de ne pas connaître le moment de retour des bébés à la maison. En tant que parents de multiples, nous pensons à vous pendant ces montagnes russes d'émotions et nous célébrerons les progrès à venir de vos bébés.

SOMMAIRE

L'histoire de ...

- 04 Alexandra
- 07 Janie
- 09 Marie-Anne
- 11 Simon
- 12 Sophie
- 13 France



Crédit photos: Les photos partagées dans ce carnet proviennent directement de différents parents de notre communauté dont nous avons obtenu l'accord. Les photos utilisées ne sont pas nécessairement associées aux témoignages des parents.

Toute autre utilisation ou reproduction du contenu, sous quelque forme que ce soit, est interdite à moins d'avoir préalablement obtenu l'autorisation écrite du propriétaire du site.

L'HISTOIRE D'ALEXANDRA

Type de jumeaux:

MONO-DI

Semaines de gestation:

30

Temps total à l'hôpital:

62 JOURS



Nous avons malheureusement fait partie des grossesses de mono-di avec complications. Dès 16 semaines, la survie de bébé B ainsi que bébé A était questionnée. On nous demande de prendre la décision de procéder à l'interruption de grossesse de bébé B pour assurer la survie de bébé A.

Nous avons décidé de risquer le tout pour le tout et de garder nos 2 bébés. Nous savions alors que la prématurité allait faire partie de nos vies. Les bébés allaient arriver à maximum 32 semaines si elles survivaient.

Le 3 juin à 29 semaines 6 jours de grossesse, une échographie inquiétante commence la course contre la montre: bébé B a vraisemblablement moins de 24h à vivre.

Après une nuit stressante, de la cortisone et du magnésium pour leur donner toutes les chances possible de survie, elles arrivent le 4 juin au matin à 30 semaines de grossesse. En salle de césarienne, plus de 20 personnes sont présentes: l'équipe d'obstétrique pour maman et 2 équipes de néonatalogie pour les bébés.

La naissance de A s'entend par un grand pleur si soulageant. Quelques secondes plus tard, les infirmières annoncent la deuxième naissance dans le silence. B ne respire pas. Les équipes de néonatalogie s'affairent sur les bébés et après quelques minutes ils quittent avec papa pour les soins intensifs. 1h plus tard, papa me rapporte les premières photos en salle de réveil.

Les filles ont un monitoring cardiovasculaire, plusieurs solutés et sont dans un sac de plastique pour garder leur chaleur. Le gavage sera installé plus tard. Elles reçoivent de l'alimentation par les veines pour le moment. Après 2hrs en salle de réveil, les infirmières me conduisent en civière aux soins intensifs néonataux. J'aurai le droit à ce moment de voir et de toucher bébé A avec les instructions des infirmières.

On me donne 20 minutes avant de retourner au postpartum. L'équipe est encore sur bébé B, il m'est donc impossible de la rencontrer. 24hrs après la naissance, nous aurons la chance de faire notre premier kangourou avec chacun 1 bébé. Par la suite, s'ensuit notre routine de prendre chaque jour chacun 1 bébé en kangourou pendant 2 à 3 heures si les filles allaient bien.



L'HISTOIRE D'ALEXANDRA

Suite du témoignage lors de son passage à l'unité des soins intensifs néonataux



Certaines journées nous devions nous contenter de s'asseoir sur le bord des isolettes et de couvrir les bébés avec nos mains par les hublots sans bouger pour limiter les stimulations. Après 12 jours de vie et beaucoup de logistique nous avons fait notre première rencontre de sœurs: un double kangourou. Nous avons gardé l'objectif de faire ces rencontres minimalement 1x/semaine jusqu'à la fin de l'hospitalisation.

Le tirage de lait chaque 3 hrs devient une routine. Le matin nous sommes assis sur le bord des isolettes, chacun 1 bébé et l'après-midi nous échangeons de bébé pour aller faire le kangourou. L'équipe gravite autour de nous: infirmières, inhalothérapeute, pédiatre, travailleur social pour papa et maman, nutritionniste, préposés, radiologistes, ergothérapeute, cardiologiste, conseillère en lactation, orthophonistes, ophtalmologue, personnel de recherche et probablement d'autres que j'oublie.

À l'UNN, nous avons appris et avons été encouragés à donner les soins de nos bébés dès le début; changements de couches, capteurs, hygiène buccale, température. Malgré tous les équipements, les infirmières nous ont accompagnés et permis de devenir graduellement autonome pour plusieurs gestes.

Nous étions les spectateurs de petits miracles en création. Nous observions nos filles si courageuses et fortes grandir et se développer en dehors de mon ventre. Mon mari me rappelle souvent que nous avons **gagné 10 semaines de plus avec elles**. Pour les parents de grands prématurés, donner un bain, boire au biberon, la première mise au sein, le premier pyjama, le passage au petit lit, ce sont toutes de grandes étapes. On se sent devenir parent un peu plus chaque fois.

Cependant, derrière toute cette beauté se cache anxiété, stress, deuil, tristesse, impatience et découragement. Même si on essaie de se concentrer sur le positif, un passage à l'UNN est difficile, voir traumatique. Il est incroyablement difficile de laisser ses enfants jour après jour. Savoir que nos filles avaient besoin d'être consolées et ne pas être toujours là pour le faire alors qu'on était les meilleures personnes pour cela me brisait le cœur. Je me rappellerai toujours le premier matin où je suis arrivée et qu'une préposée consolait une des filles, j'avais envie d'en pleurer de ne pas avoir été là pour elle. Au fil des semaines, j'ai regardé des familles réunies partir avec envie. Plus notre congé approchait et plus le temps était long. J'ai des souvenirs douloureux de mes filles qui souffraient par moment. En 62 jours, je n'avais jamais été seule avec elles et elles n'avaient jamais vu mon visage en raison du masque.

Nous avons finalement quitté l'UNN après 62 jours. Les filles devaient encore être nourries par gavage et l'hôpital nous avait enseigné comment le faire. C'était finalement notre tour de sortir avec chacun une coquille d'auto dans les bras. Pour la première fois, nous avons franchi les portes en famille et nos filles ont vu nos visages.

J'en garde des souvenirs douloureux, mais une reconnaissance énorme envers le personnel. Courage aux parents qui sont dans ce tourbillon, votre jour arrivera, aussi long que ça paraisse. N'hésitez surtout pas à consulter pour vous au travers de tout cela. Même si les gens nous disent « mais elles vont bien maintenant », ces événements restent très confrontant.

Profitez de chaque petit geste et petite victoire pour vous raccrocher. N'hésitez pas d'appeler pour prendre des nouvelles quand vous en sentez le besoin.



VOUS N'ÊTES PAS SEULS

Nous sommes avec vous pendant cette période difficile

L'HISTOIRE DE JANIE

« Extrait d'un courriel que j'ai envoyé à mes proches pour les tenir informés de notre réalité en tant que parents de triplés à l'unité de néonatalogie »



Type de triplés:

DI-TRI

Semaines de gestation:

32

Temps total à l'hôpital:

**32, 36 &
62 JOURS**

Jamais jamais j'aurais pu me préparer à notre nouveau quotidien, j'espérais me rendre le plus loin possible dans ma grossesse pour que notre séjour dure le moins longtemps possible et ait le moins de conséquences possibles.

C'est dur de médicaliser autant ta parentalité. Tu t'occupes pas de ton bébé, tu « fais ses soins ». Tu te sens watché et jugé sur tes habiletés parentales, dans un milieu qui n'est pas le tien, organisé pas comme tu le veux, avec du matériel pas habituel, dans les fils et le bruit, avec tes émotions/hormones dans le tapis.

Tu encaisses que tu ne peux pas flatter les cheveux de ton bébé parce que tu le stresses, tu dois apprendre à le regrouper pour le rassurer plutôt.

Tu dois apprendre à rester calme quand on te dit que ton bébé a besoin d'un énième test ou d'une consultation dans une nouvelle spécialité parce que « c'est juste par précaution ».

Tu es averti par les moniteurs qui bipent que ton bébé a besoin de réconfort avant même qu'il ne chigne. Tu regardes le moniteur pour voir si ce que tu fais aide à le calmer ou le stressé encore plus. Ton bébé a été bercé, nourri et changé par plus d'infirmières/infirmiers que par des personnes qui seront significatives pour lui.

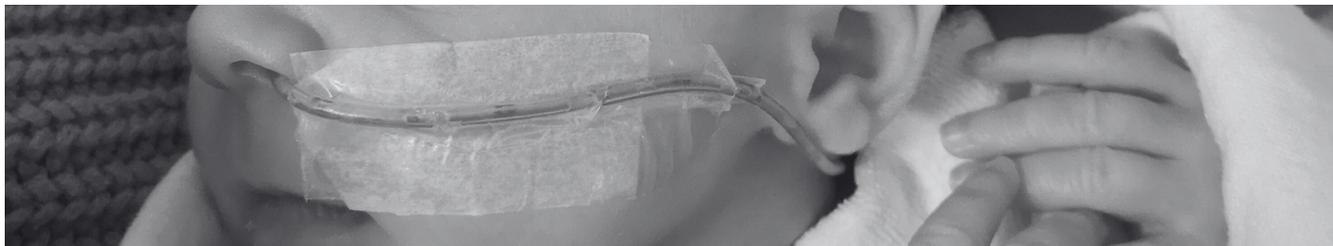
Tu as « vu » ton bébé la première fois sur photo par ton conjoint qui prenait des photos pendant l'accouchement. Tu prends une tonne de photos par jour parce que c'est la seule chose que tu ramènes avec toi à la maison le soir. Tu tires ton lait en plein milieu de la nuit en regardant ces photos pour te rappeler pourquoi tu fais tout ça.

C'est le mois le plus long et court de ma vie, le plus intense, le plus riche en rebondissements et émotions, pis c'est pas fini! Je vais bien, parce qu'on forme une équipe de feu et que je sais que bientôt tout ça ne sera que des souvenirs flous, comme le début de cette aventure qui l'est déjà un peu parce que ça commence à faire longtemps que c'est notre nouvelle réalité, la néonatalogie.

UNE JOURNÉE À LA FOIS

Et lorsque c'est trop difficile, une heure à la fois ...





L'HISTOIRE DE MARIE-ANNE

Pour voir une vidéo lors de notre séjour en néonatalogie, [cliquez ici](#).



Type de jumeaux:

MONO-DI

Semaines de gestation:

35,1

Temps total à l'hôpital:

17 JOURS

Matisse & Olive sont nées le 31 mars 2022 à 19h33 et 19h51. Elles sont nées à 35 semaines + 6 jours et pesaient 1,755 kg (3,8 lbs). Matisse a été amenée rapidement car elle semblait avoir de la difficulté à respirer seule. Finalement, on m'a averti, lorsque j'étais en train de pousser Olive, que Matisse avait réussi à respirer par elle-même. Au suivi de grossesse, on avait estimé que les filles allaient peser aux alentours de 2kg et resteraient peut-être 5 jours tout au plus en néonatalogie.

Or, à leur naissance, telles des jumelles identiques, elles avaient toutes deux le poids de 1,755 kg. Nous étions attristés de voir que leur petit poids était encore plus petit qu'on ne l'imaginait.

Nous sommes donc restés 17 jours en néonatalogie. Nous avons la chance d'habiter à quelques minutes du CHUM et pouvions faire les allers-retours matin et soir. Bien qu'on puisse se reposer le soir en arrivant à la maison, il n'en était pas moins épuisant pour une maman de faire les allers-retours, de monter et descendre les marches, de tirer son lait le soir, la nuit et le matin pour l'apporter aux infirmières en arrivant à l'hôpital, tout ça après un accouchement.

Nous allions donc voir nos filles tous les jours, de 9h à 19h, nous faisons notre quart de travail de jour et nous nous sommes liés d'amitié avec les infirmières. Somme toute, nous avons eu une belle expérience.

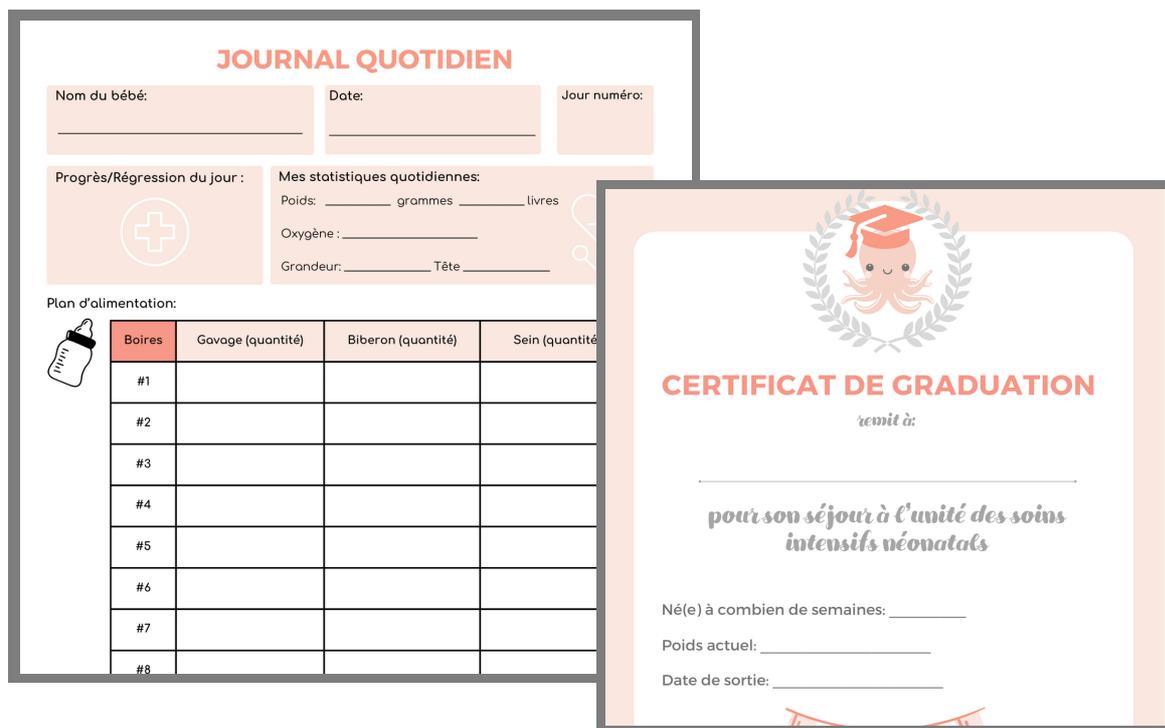
Ce que nous avons trouvé le plus difficile est de voir les moniteurs sonner en permanence, quand ce n'était pas nos filles, c'était les autres bébés. Il y avait parfois des journées où il y avait plus de bébés qu'à l'habitude, où les infirmières couraient à droite et à gauche. Ces jours-là, nous aussi en tant que parents, on avait moins de support, moins d'aide. Comme nous sommes parents de multiple, il est rare qu'on puisse s'aider entre nous, ayant tous deux un bébé dans les bras.

Une chose qui m'a profondément marquée c'est que les bébés ne naissent pas tous sur le même pied d'égalité. Oui, nos filles étaient en néonatalogie à cause de leur faible poids, mais elles étaient en santé. Nous avons vu et entendu des bébés qui étaient là car leur cœur lâchait sans arrêt, nous avons vu deux bébés en sevrage, deux jours de suite. Ces bébés ont dû être transportés d'urgence à Ste-Justine, on entendait les mères crier, le chaos dans le couloir pour gérer le transport et transférer les dossiers à l'équipe suivante.

De voir qu'on ne naît pas tous avec la même chance m'a permis d'apprécier encore plus notre situation, notre chance d'avoir deux bébés en bonne santé.

Aujourd'hui, Matisse & Olive ont 7 mois, elles sont toujours de petits bébés, mais on sait bien que c'est normal car papa et maman aussi sont petits !

OUTILS À TÉLÉCHARGER



JOURNAL QUOTIDIEN

Nom du bébé: _____ Date: _____ Jour numéro: _____

Progrès/Régression du jour :  Mes statistiques quotidiennes:
Poids: _____ grammes _____ livres
Oxygène : _____
Grandeur: _____ Tête _____

Plan d'alimentation:

	Boires	Gavage (quantité)	Biberon (quantité)	Sein (quantité)
#1				
#2				
#3				
#4				
#5				
#6				
#7				
#8				

CERTIFICAT DE GRADUATION
remit à:

*pour son séjour à l'unité des soins
intensifs néonataux*

Né(e) à combien de semaines: _____
Poids actuel: _____
Date de sortie: _____

Télécharger notre carnet de suivi

Utilisez notre visuel afin de vous faire un cahier de notes pendant votre séjour en néonatalogie. Imprimez autant de feuilles que vous le désirez. Remplissez nos petits certificats pour vos bébés afin de célébrer leur retour à la maison. N'oubliez pas de les déposer dans leur boîte à souvenirs!

L'HISTOIRE DE SIMON

Le point de vue de papa pendant notre séjour en néonatalogie

Type de jumeaux:

MONO-DI

Semaines de gestation:

36

Temps total à l'hôpital:

18 & 26 JOURS

Avant de vous parler de mon témoignage avec la prématurité et mon séjour à l'hôpital, je dois vous mettre en contexte. J'avais une fille de 6 ans et ma conjointe était enceinte de jumeaux.

À partir de la 24^e semaine, ma femme est presque incapable de se déplacer. Je dois l'aider dans tous ses déplacements dans la maison et à l'extérieur. Le meilleur exemple; pour sortir du sofa, je dois lui donner la main comme on aide un joueur de football à se relever d'un terrain! Comme ma conjointe a été provoquée à 36 semaine, 0 jours, j'ai passé 12 semaines avec 3 jobs ; travailler mon emploi habituel (Heureusement en télé-travail), m'occuper de ma fille de 6 ans, être aidant naturel pour ma conjointe et absolument tout faire dans la maison (Ménage, nourriture, etc).

En gros, je suis arrivé à la journée d'accouchement et j'étais brûlé; mais ça, je ne le savais pas à ce moment-là. Comme mentionné plus haut, ma conjointe a été provoquée à 36 semaine, 0 jours, une pratique standard lors de la naissance de jumeaux. Les médecins nous diraient que les jumeaux resteraient 2-3 jours en néonatalité.

En réalité, ils sont passé 18 et 26 jours donc 5 jours en incubateur! Ma conjointe et moi, on pensait rester 16 heures par jour à l'hôpital mais on a bien vu qu'on était inutile avec des bébés en incubateur. Nous sommes passés par toutes les émotions possibles. Au début, nous avons une grande tristesse d'être incapable de prendre nos enfants en peau à peau.

Ensuite, une grande frustration ne pas savoir combien de temps nos enfants resteraient en néonatalité. Mais après 7 jours, j'ai remarqué que j'avais besoin de ce temps pour moi. Je ne faisais rien de mes journées sauf une visite à l'hôpital et malgré ça, je dormais de 11 heures par jour. C'est à ce moment j'ai découvert que j'étais brûlé; et je devrais profiter ce temps pour me reposer.

Quand mes jumeaux seraient à la maison, la folie recommencerait! Je suis donc passé d'une personne assez frustrée d'avoir des enfants en néonatalité à une personne qui accepte cette situation, qui va passer 6 heures par jour à l'hôpital faire du peau à peau et qui passe le reste de temps à se reposer en attendant la tempête d'avoir 2 bébé naissant à la maison, qui arrivera très bientôt. Et mon dieu que cette tempête fut solide lors de leur 2 premiers mois à la maison! Donc avec le recul, même si ce n'est pas le fun d'avoir des enfants en néonatalité, il faut voir le positif dans la situation.

Bonne chance!



L'HISTOIRE DE SOPHIE

Nous avons eu une expérience très positive (CHUL à Québec) et un peu particulière avec les mono-mono car dès le début de la grossesse, nous savions que nous allions devoir faire un séjour en néo. J'ai été hospitalisée en GARE de la 28e semaine à mon accouchement à 33 semaine 2 jours.

J'ai donc pu visiter la néonatalogie et me faire expliquer le type de soins que mes bébés allaient probablement avoir besoin. J'ai aussi pu voir ce à quoi ressemble un bébé de 30-33 semaines. Ainsi, ce n'était pas un choc pour moi.

Juju#1 a surpris tout le monde et est restée uniquement 3 semaines, pour quitter avant ses 37 semaines sans aucun soin particulier. Juju#2 l'a suivie 2 semaines plus tard. En parfaite santé aussi! Le personnel de néonatalogie sont des anges gardiens qui veillent sur nos cœurs jour et nuit. Ils sont merveilleux!



Type de jumeaux:

MONO-MONO

Semaines de gestation:

33,2

Temps total à l'hôpital:

21 & 35 JOURS

L'HISTOIRE DE FRANCE

« À ce jour, j'ai trois garçons en pleine forme! »



Type de triplés:

TRI-TRI

Semaines de gestation:

28

Temps total à l'hôpital:

**90, & 104
JOURS**

Il y a presque trois ans déjà que j'ai donné naissance à trois garçons. Je les ai eu à 28 semaines (3 mois de prématurité). J'étais d'abord suivi à Ste Justine. Puis, mon docteur m'a dit que mon col était un peu trop ouvert à son goût et que je devrais dorénavant passer mes nuits à l'hôpital. Mes eaux ont crevé cette même journée.

L'équipe médicale a tenté de contrôler mes contractions, mais sans succès. N'ayant pas de place à ce moment précis pour accueillir trois bébés prématurés, ils ont décidé de nous transférer à l'hôpital Jewish.

Quelques heures plus tard, je me suis retrouvée dans la salle d'opération. L'équipe a été super efficace. Il y a un rideau et on ne voit pas ce qui se passe. On ne voit pas non plus nos enfants à ce moment. Ils doivent rapidement les incuber. Je les ai tout de même vu environ 12 heures plus tard; le temps pour moi de récupérer un peu aussi.

Parmi les trois, il y en a eu un qui s'est fait intuber, mais brièvement. Sinon, ils sont sur un système qui se surnomme CPAP. Et si je m'en souviens correctement, ils commencent avec le CPAP5 et diminuent graduellement vers CPAP4,3,2,1. Ceci prend du temps (2 mois peut-être). Avec cette aide respiratoire, ils ont aussi de très petits tubes pour se nourrir. Ces tubes passent par le nez ou par la bouche. Pendant ces deux mois, mes cocos étaient aux soins intensifs. Je m'en souviens encore du bruit des moniteurs ... beep beep à chaque 30 secondes. Graduellement, on nous montre comment changer les couches avec tous ces fils, comment donner le bain et les allaiter.

Après environ deux mois, ils changent de salle puisqu'ils respirent par eux-mêmes, mais ont toujours des risques d'apnée. Ce qui est plaisant et soulageant à ce moment là, c'est de savoir qu'ils vont mieux. On peut les habiller et les nourrir. Ils y sont tout de même restés environ un mois; bref la totalité de la grossesse. Pour qu'ils puissent venir à la maison, ils devaient ne plus faire d'apnée pendant un certain nombre de jours.

Courage!



POUR EN SAVOIR PLUS

Visitez nos pages sur la prématurité et
le soutien postnatal



info@mamanspieuvres.com



[mamanspieuvres](https://www.facebook.com/mamanspieuvres)



La communauté des Mamans Pieuvres



[mamans_pieuvres](https://www.instagram.com/mamans_pieuvres)



Mamans
Pieuvres

La référence pour les parents
de jumeaux et triplés

www.mamanspieuvres.com