



**Clinique de soins
complexes pédiatriques**

Bienvenue dans l'équipe réseau de soins complexes pédiatriques de proximité

L'équipe réseau de soins complexes pédiatriques de proximité trouve sa raison d'être dans le fait que certains enfants sont atteints de maladies rares et/ou multisystémiques. Leur diagnostic est donc soit multiple, soit difficile ou même impossible à poser. Pour ces enfants, l'approche centrée sur les besoins et non sur le diagnostic et la prise en compte de tous les milieux dans lesquels l'enfant évolue sont nécessaires. La clientèle visée par la clinique de soins complexes pédiatriques est souvent handicapée ou en difficulté d'adaptation, et nécessite la participation de plusieurs intervenants multidisciplinaires dans plusieurs établissements, afin de promouvoir son développement optimal. Ces services peuvent être offerts pour une courte, une moyenne ou une longue période. Lorsque votre enfant est admis à la clinique à la suite du processus d'éligibilité, un pédiatre et une infirmière gestionnaire de cas lui sont attribués. L'équipe réseau multidisciplinaire est composée de :

- Infirmières gestionnaires de cas ;
- Pédiatres ;
- Professionnels de la santé du CHU de Québec-Université Laval (CHU) et du CIUSSS de la Capitale-Nationale ;
- Agente administrative ;
- Intervenants des milieux de vie de l'enfant (scolaire, CPE, autre).

Ce dépliant contient des renseignements importants pour vous aider à bien prendre soin de votre enfant durant tout le temps où vous serez suivi par notre équipe.

Principes généraux

- L'équipe réseau est composée d'intervenants de spécialités différentes, qui ne travaillent pas tous dans le même établissement ;
- L'implication des intervenants scolaires et des intervenants en CPE est essentielle afin de coordonner les soins et services autour de l'enfant ;
- Les membres de l'équipe réseau partagent conjointement la responsabilité des enfants qui présentent un profil de soins complexes ;
- Les soins et services sont offerts en fonction des besoins de l'enfant et de sa famille, et non en fonction du diagnostic de l'enfant ;
- Les parents font partie intégrante de l'équipe réseau et demeurent les experts de leur enfant ;
- Chaque enfant bénéficie du suivi d'une infirmière gestionnaire de cas qui coordonne les soins et services requis par son état de santé et d'un pédiatre de la clinique de soins complexes du Centre mère-enfant Soleil (CMES).

Le carnet de route

Le carnet de route est un document personnalisé qui offre aux intervenants qui s'occupent de votre enfant une vision d'ensemble de ses besoins. Élaboré par l'infirmière gestionnaire de cas, il comprend : la ou les conditions cliniques de l'enfant, son niveau de soins, son CISSS ou CIUSSS associé, ses allergies, ses médicaments, ses besoins prioritaires, son plan d'action en cas d'urgence, le nom de tous les intervenants à son dossier et autres informations pertinentes que vous souhaiteriez ajouter.

- Il est envoyé par courriel au parent avec les mises à jour lors des visites en clinique de pédiatrie ou s'il y a des changements significatifs ;
- Il est important de toujours l'avoir avec soi lors des visites à l'urgence, des rendez-vous de santé de l'enfant et de fournir une copie à l'éducateur, l'éducatrice, l'enseignant ou l'enseignante responsable ainsi qu'au pharmacien.

L'autorisation de communiquer des renseignements au dossier

Au début du suivi de votre enfant, votre infirmière gestionnaire de cas vous demandera de signer certains documents. Ceci permettra à l'équipe de la clinique de communiquer des renseignements du dossier de votre enfant aux intervenants de santé impliqués auprès de ce dernier, et vice-versa. Ce consentement peut être retiré à tout moment et il doit être signé par votre enfant lui-même si celui ou celle-ci est âgé.e de 14 ans ou plus et est apte à consentir. Aussi, un autre consentement vous sera demandé pour communiquer verbalement avec les intervenants scolaires ou du milieu de garde, s'il y a lieu. La communication est au cœur des principes de l'équipe réseau. Elle permet aux personnes impliquées d'être cohérentes dans leurs interventions auprès de votre enfant et vous permet de ne pas avoir à répéter l'information constamment.

La clinique de soins complexes pédiatriques

La clinique est située au premier étage du CMES, au CHUL. Pour vos rendez-vous, présentez-vous à l'accueil des consultations externes pédiatriques. La clinique est ouverte du lundi au vendredi, de 8 h à 16 h. Durant ces heures, téléphonez au :

Agente administrative : 418-525-4444 poste 71678

Accueil de la consultation externe : 418-525-4444 poste 71300

Gestionnaire de cas : 418-525-4444 poste 71423

Adresse courriel : soinscomplexesped@chudequebec.ca

Services

Des rendez-vous de suivi réguliers sont prévus, durant lesquels nous tentons de coordonner le plus possible tous les soins et services que votre enfant doit recevoir (si vous le souhaitez). Il est essentiel de vous y présenter. Si vous êtes dans l'impossibilité de vous présenter à un rendez-vous, contactez-nous **le plus tôt possible**.

Si vous avez besoin d'un rendez-vous en urgence, contactez votre infirmière, qui évaluera la situation et vous dirigera vers la meilleure option, soit : un rendez-vous à la clinique, l'urgence, la médecine de jour ou un suivi téléphonique.

Lors de tous les rendez-vous de santé de votre enfant, peu importe le lieu, apportez :

Sa carte d'assurance maladie, son carnet de route, son carnet de vaccination et la liste de ses médicaments.

Service de garde en dehors des heures d'ouverture

Soir, fin de semaine et jour férié :

Selon le profil clinique de votre enfant, il est possible que celui-ci soit inscrit au service 24/7 du CISSS ou CIUSSS de votre région. Dans ce cas, vous pouvez contacter la ligne CEN dont le numéro vous a été donné à l'inscription. Si votre enfant n'est pas inscrit au service 24/7 et qu'il nécessite une évaluation ou des soins et services en dehors des heures d'ouverture de la clinique, vous pouvez contacter Info-santé au 811 ou vous présenter à l'urgence.

[illegible]
