

	Nom de la ressource	Type de ressource	Description	Accès
Parents	Soins complexes à domicile pour enfants ♥	Ressource informationnelle	Élaboré par les 4 CHU pédiatriques ainsi que le programme national d'assistance ventilatoire à domicile et Opération Enfant Soleil. Plusieurs outils pour le retour à domicile, les méthodes de soins complexes, des informations sur les programmes d'aide financière et beaucoup plus.	Accueil - Soins complexes à domicile pour enfants (soinscomplexesadomicilepourenfants.com)
	Votre infirmière gestionnaire de cas à la clinique de soins complexes ♥	Soutien clinique	Votre gestionnaire de cas est votre intervenant pivot, vous pouvez lui adresser toute problématique en lien avec votre enfant. N'hésitez surtout pas!	Soinscomplexesped@chudequebec.ca ou 418-525-4444 p: Du lundi au vendredi de 8h à 15h45.
	Votre intervenant pivot psychosocial ♥	Soutien psychosocial	Votre IPP travaille en étroite collaboration avec l'infirmière gestionnaire de cas pour vous soutenir.	À demander à votre IPP
	Parents-oreille	Soutien par les pairs	Vous pourriez être mis en contact avec d'autres parents dont l'enfant est suivi à la clinique, sur demande. Parfois, parler de sa situation avec quelqu'un qui vit une situation similaire peut être d'une grande aide!	Sur demande à votre infirmière gestionnaire de cas
	Info-Santé 811	Soutien clinique et/ou psychosocial	Selon le profil de votre enfant, il pourrait être inscrit à certains programmes de soutien auxquels Info-Santé vous réfèrera en prenant connaissance du dossier de votre enfant. Un service de soutien-famille est également offert selon certains critères d'admissibilité.	# téléphone: 811 À appeler en dehors des heures de disponibilité de l'infirmière gestionnaire de cas à la clinique au besoin.
	Articles de la littérature sur les syndromes et les maladies rares en soins complexes pédiatriques de la bibliothèque du CHU de Québec	Ressource informationnelle	Une recherche détaillée de la bibliothèque du CHU de Québec sur 57 maladies et conditions cliniques a été effectuée. Ces ressources constituent de l'information fiable sur la maladie de votre enfant.	Votre infirmière gestionnaire de cas peut vous fournir ces articles sur demande
	Guide Info-famille du CHU Sainte-Justine	Ressource informationnelle	Ce site internet propose des suggestions de lecture, des organismes communautaires et des sites web, classés par sujet.	Guide Info-famille (chusj.org)
	Coalition des parents d'enfants à besoins particuliers du Québec	Soutien pour la navigation dans le système de l'éducation	La Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec (CPEBPQ) est un organisme à but non lucratif dont la mission est, pour tout ce qui concerne la question scolaire et éducative, agir à titre de représentant des parents d'enfants à besoins particuliers, tous diagnostics confondus et de toutes les régions de la province de Québec, auprès des organismes appropriés, dont les instances gouvernementales.	À propos - Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec (cpebpq.org)
	RQMO - Regroupement québécois des maladies orphelines ♥	Association, ressource informationnelle, soutien psychosocial	Centre iRARES, communauté de soutien ou service de jumelage avec des personnes atteintes, propose de l'information fiable sur les maladies orphelines, soutien pour les personnes avec ou sans diagnostic, recherche sur les maladies rares et les traitements.	Tél.: (819) 943-2854 Sans frais : 1-888-822-2854 rqmo.org
	Première Ressource	Organismes communautaire, soutien psychosocial professionnel	Offre des consultations gratuites et confidentielles, soutien sous plusieurs formes sur de nombreux enjeux: enfants vivant avec un handicap, prévention de la négligence, contexte de séparation, développement, etc. Équipe d'intervention psychosociale.	Première Ressource, aide aux parents, service d'aide aux familles, gratuit. (premiereressource.com)
OPHQ – Office des personnes handicapées du Québec	Défense des droits	Offre une aide personnalisée aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches dans chacune des étapes de leurs démarches d'accès aux services. Aide gratuite et confidentielle pour toutes les régions du Québec, il n'est pas nécessaire d'avoir un diagnostic établi. Œuvre dans la défense des droits des personnes handicapées.	Accueil - Office des personnes handicapées du Québec (gouv.qc.ca)	
Divers organismes communautaires	Répit, camp de jour, école et emploi des adolescents, suicide, deuil	Répit / camp de jour : Adaptavie, AISQ, Autisme Québec, Camp O'carrefour, Cité joie, Gîte jeunesse, Le Patro Charlesbourg, Le petit répit, Les Lucioles, Patro Roc-Amadour, Laura Lémerville, Maison Suzanne Vachon, Maison Richelieu et Le Grand Village. École / emploi : Carrefour jeunesse emploi, Équitravail et Gestion jeunesse. Suicide: Centre de prévention du suicide et Suicide.ca. Deuil: Deuil jeunesse.	Vous pouvez vous référer à votre infirmière gestionnaire de cas ou à votre intervenant pivot psychosocial afin d'avoir des détails sur ces organismes communautaires et savoir si vous ou votre enfant peut bénéficier de leurs services.	
Enfant	Guide Info-famille du CHU Sainte-Justine	Ressource informationnelle	Ce site internet propose des suggestions de lecture pour les enfants de tout âge, classées par sujet.	Guide Info-famille (chusj.org)
	SPARADRAP	Association	Œuvre pour la prévention, la santé des enfants et des adolescents et l'humanisation des soins, prépare les enfants en vue des interventions et des traitements, favorise une meilleure prise en charge de la douleur de l'enfant.	Accueil Sparadrap
	Stage en ergothérapie de l'Université Laval	Développement relationnel	Selon le profil de votre enfant, il pourrait être admissible aux services offerts par le stage ERG-2600 à l'Université Laval. Si vous le souhaitez, un étudiant en ergothérapie peut être jumelé à votre enfant et planifier avec lui une activité de 2h une fois par semaine pendant 10 semaines. Le lien établi entre l'étudiant et l'enfant permet de partager un moment significatif et briser l'isolement.	Adressez-vous à votre infirmière gestionnaire de cas afin de savoir si votre enfant peut être admissible.
	GRIS Québec	Organisme communautaire	Fait la promotion d'une vision positive des personnes de la diversité sexuelle et de la pluralité des genres par l'éducation, la formation, la sensibilisation et le soutien à travers nos différents services auprès de la jeunesse. Service de jumelage, propose un milieu de vie pour jeunes, ateliers de sensibilisation.	Accueil - GRIS-Québec (grisquebec.org)
Fratrerie	5 besoins de la fratrie d'un enfant malade	Ressource informationnelle	Article du magazine Contact de l'Université Laval. Très courte lecture qui donne des trucs et astuces pour les parents en lien avec la fratrie de l'enfant malade.	5 besoins de la fratrie d'un enfant malade - Contact (ulaval.ca)
	Deuil-Jeunesse	Organisme communautaire	Organisme de bienfaisance national qui, par son approche spécialisée, offre des services professionnels et personnalisés favorisant le mieux-être des jeunes, des adultes et des familles qui vivent une réalité liée au deuil d'un proche, à la maladie grave, à la disparition ou à l'abandon.	Deuil-Jeunesse