

Chez nous

LE BULLETIN DES EMPLOYÉS DE L'HME

Publié par les Relations publiques et communications | www.hopitalpourenfants.com

18 FÉVRIER 2016

Il y a de l'amour dans l'air

-Page 2



ÉGALEMENT DANS
CE NUMÉRO :

Des patients en psychiatrie
se découvrent une passion
— Page 6

Lutter ensemble contre le
VIH pédiatrique — Page 9

Hôpital de Montréal
pour enfants
Centre universitaire
de santé McGill



Montreal Children's
Hospital
McGill University
Health Centre

Des cœurs débordants d'amour



Les familles qui arpentent notre unité de soins intensifs néonataux partagent le message de la Saint-Valentin tous les jours avec leurs précieux poupons. Comme le montrent ces photos, il ne manque ni d'amour ni de sourires ici. Il suffit de quelques cœurs en papier et décorations amusantes, et vous avez tout ce qu'il faut pour faire une série de photos thématiques très spéciales.



► Glenda profite d'un moment avec son bébé dans ses bras dans l'unité de soins intensifs néonataux (USIN) de l'Hôpital de Montréal pour enfants.



► Bébé Sharbel avec son papa.



► Loukas-Tom avec ses parents.



► Bébé David est entouré d'amour.



► Bébé Nikolas repose confortablement dans l'USIN.

suite >>>



► Bébé Ella ornée de sa belle grosse boucle blanche.



► Les jumelles Ashley et Victoria avec leurs parents.



► Bébé Derek dort paisiblement.



CHEZ NOUS est publié par le bureau des Relations publiques et communications de L'HME

Rédactrice : Stephanie Tsirgiotis
Collaboratrice : Maureen McCarthy
Pamela Toman
Design : Vincenzo Comm
Design
Photographie : Owen Egan
Pamela Toman
Stephanie Tsirgiotis

Pour soumettre des témoignages ou des idées pour le *Chez nous*, communiquez avec le bureau des Relations publiques et communications au poste 24307 ou à l'adresse info@hopitalpourenfants.com.

La production du *Chez nous* est rendue possible grâce au financement de la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants.



 Joignez-nous sur Facebook!

Saviez-vous que vous lisiez un magazine primé?

Le Chez nous a pris la deuxième position dans la catégorie du meilleur bulletin d'information interne en soins de santé au Canada! Ce prix a été décerné par l'Association des relations publiques des organismes de santé du Canada.

*Sur la page couverture : Bébé Macha
Photo couverture : Owen Egan*

Surmonter les épreuves : l'histoire de Dante



Par Maureen McCarthy

Ce que Mike et Mariarosa entendent le plus souvent quand les gens voient leur bébé Dante c'est qu'il est vraiment petit. Mais eux ne sont pas d'accord. « Il est tellement gros ! », dit sa mère. Même s'il fait à peine plus de quatre kilogrammes, elle a de bonnes raisons de dire cela. Quand Dante est né en septembre 2015, il ne pesait que 620 grammes.

L'année scolaire venait tout juste de commencer et Mariarosa, qui est enseignante, était de retour au travail. Elle était enceinte d'un peu moins de 6 mois, de sorte que quand elle a senti des contractions, elle a pensé qu'il s'agissait de contractions de Braxton Hicks. « J'ai appelé Info-Santé, et on m'a dit d'aller à l'hôpital juste pour être sûre. » Dans les heures qui ont suivi son arrivée à Maisonneuve-Rosemont, elle a été transférée à l'unité prénatale de l'Hôpital général juif où on l'a mise au repos au lit. « À ce stade de la grossesse, chaque jour compte, dit-elle. Ils voulaient que je reste totalement immobile dans l'espoir d'éviter que j'entre en travail. » En dépit des espoirs de tous, Dante a vu le jour à peine une semaine plus tard.

DEUX OPÉRATIONS EN DEUX JOURS

Au cours des premières semaines de vie d'un prématuré, de nombreuses complications peuvent survenir. À six semaines, Dante a développé une entérocolite nécrosante (ECN), un état qui entraîne des lésions ou la mort d'une partie des intestins, et provoque une inflammation. Il a donc été transféré à l'unité de soins intensifs néonataux (USIN) de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME).

« Le Dr Guilherme Sant'Anna et la Dr^e Elizabeth Hailu sont les premiers médecins que nous avons vus à l'HME, raconte Mike. Ils nous ont dit que Dante pourrait devoir être opéré. L'entérocolite nécrosante est courante chez les prématurés, mais aussi très grave. »

« Nous vivons une minute à la fois, se souvient Mariarosa. Le monde autour de nous s'était arrêté, et Dante était tout ce qui

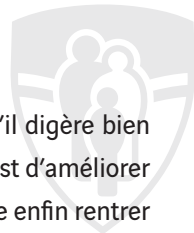


► Dante, le lendemain de sa naissance à 24 semaines et 2 jours de grossesse.



► Mike et Mariarosa ont marqué différents événements et jalons depuis l'arrivée de Dante à l'USIN. « Quand il sera plus grand et nous posera des questions, nous pourrons lui montrer comment il a célébré sa première Halloween », dit Mariarosa, sourire aux lèvres.

suite >>>



retenait notre attention.» Après un mois et demi, les médecins ont décelé un rétrécissement dans les intestins de Dante; ils ont donc décidé d'opérer pour retirer le tissu endommagé. Deux jours plus tard, les intestins se nécroisaient encore, et Dante a dû subir une deuxième intervention.

ET ENCORE UNE AUTRE!

Dante devait subir une dernière opération à la fin janvier pour rattacher ses intestins, mais avant l'opération, un test a révélé un nouveau rétrécissement de l'intestin. « Ils ont devancé l'opération de deux semaines pour réparer et rattacher le petit et le gros intestin en même temps », raconte Mariarosa. « Nous espérons vivement qu'il n'aura pas besoin d'une autre opération. »

Par ailleurs, Dante a connu sa part d'autres problèmes : il a attrapé la grippe pendant les Fêtes et a eu de multiples infections. Puis, il a dû être intubé pendant deux semaines après l'opération. Pour aider sa respiration, Dante est sous ventilation à pression positive continue (CPAP); il passera éventuellement à l'oxygène à haut débit, puis à l'oxygène à faible débit. Il a été nourri presque exclusivement par alimentation intraveineuse; il sera donc surveillé de très près lorsqu'il passera à une alimentation normale

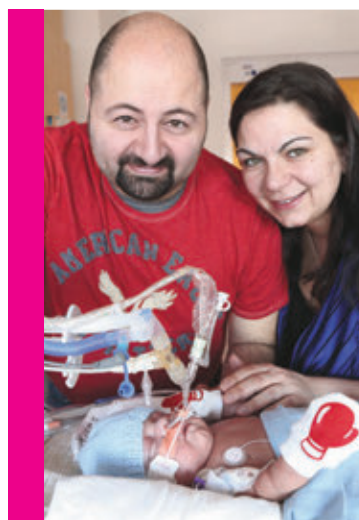


► Dante, après sa troisième opération en janvier de cette année.

pour s'assurer que son estomac est correct et qu'il digère bien la nourriture. À partir de maintenant, la priorité c'est d'améliorer sa respiration et son alimentation pour qu'il puisse enfin rentrer à la maison avec maman et papa. C'est un jour que tous deux attendent avec impatience.

LE POUVOIR DE LA PENSÉE POSITIVE

Mike et Mariarosa se sont fait un devoir de tenir leur famille informée en envoyant des nouvelles tous les jours. « Quand Dante était très malade, on avait l'impression de n'avoir que de mauvaises nouvelles à donner. Nous avons vite réalisé que nous devions trouver quelque chose de positif à partager chaque jour, aussi minime soit-elle. Ça nous a aidés, et ça a aidé aussi les membres de notre famille, rapporte Mariarosa. Nous avons pu voir du bon, et eux aussi. »



► Mike, Mariarosa et Dante.

Le couple affirme que les membres de l'équipe de l'USIN ont été pour eux un élément positif constant. « Ils se sont occupés du bébé et de nous, comme parents. Ils ont beaucoup encouragé Dante; l'amour et la dévotion qu'ils portent à leur travail sont plus qu'évidents. Ils nous manqueront quand nous rentrerons enfin à la maison. » ■



► Dante pèse maintenant plus de 4 kilos.

Cuisiner, c'est bon pour le moral

Des patients en psychiatrie de l'HME se découvrent une nouvelle passion grâce à l'activité de cuisine *Par Stephanie Tsirgiotis*



► (g. à d.) Megan Blakeman, étudiante en ergothérapie à McGill, Mélanie Bazin, ergothérapeute à l'HME, Courtney Swindells, intervenante sociale à l'HME, et Eleni Lacopo, étudiante en éducation spécialisée au Collège Vanier.

« C'est la première fois que je cuisine; j'ai l'habitude de manger des plats déjà préparés! »

Les patients sourient et partagent quelques éclats de rire avant de commencer leur recette. Tous les mardis, des patients du programme de soins pédopsychiatriques, hospitalisés ou en consultation externe, se réunissent pour cuisiner. « Nous choisissons les recettes et assignons les tâches selon le niveau de fonctionnement des patients », explique Mélanie Bazin, une ergothérapeute de l'unité. « L'objectif est de les mettre au défi, et non de les accabler. »

COMMENT ÇA FONCTIONNE

L'activité est divisée en deux groupes. Les patients travaillent soit par paire, soit avec un membre du personnel. Lorsqu'ils entrent dans la cuisine, on leur attribue une recette, et la préparation

commence. « Nous avons toujours un mets principal, un plat d'accompagnement et un dessert. Nous sommes là pour les aider, mais les patients sont responsables de leur travail du début à la fin », explique Mélanie.

Le personnel achète les aliments à l'avance, et les patients doivent faire le tour des garde-manger et du réfrigérateur pour trouver les ingrédients dont ils ont besoin. Le choix des recettes demande aussi réflexion, parce que la sécurité et la nutrition sont des éléments importants dont il faut tenir compte. « Nous leur apprenons à utiliser les différents outils et ustensiles de cuisine en toute sécurité, et nous prêtons attention aux allergies et aux préférences alimentaires, ajoute Mélanie. Manger un bon repas fait maison est très réconfortant. » Chaque groupe dispose d'une heure pour finir sa recette, après quoi tous se rassemblent dans la cuisine pour passer à table. *suite >>>*



► Un groupe est responsable de préparer le mets principal : spaghetti aux boulettes de viande et sauce tomate. Une des patientes dit qu'elle aime bien cette activité parce qu'elle coupe sa journée et lui permet de rencontrer de nouvelles personnes.



► L'autre groupe était responsable de préparer le dessert : un pudding aux fraises.



► L'activité permet au personnel d'observer un patient pendant qu'il accomplit une tâche spécifique et d'évaluer son comportement verbal et non verbal.

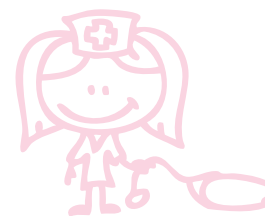


► Les patients travaillent ensemble par paire. Le personnel les guide, mais les patients sont responsables de leur travail du début à la fin.

EN QUOI EST-CE UTILE

Outre l'aspect social, l'activité hebdomadaire de cuisine sert d'outil d'évaluation pour les thérapeutes. Elle leur permet d'observer le comportement verbal et non verbal d'un patient pendant qu'il accomplit une tâche donnée. « Cette activité nous permet d'évaluer les progrès du patient sous plusieurs aspects, comme la capacité à suivre des instructions, le niveau d'indépendance, l'initiative, les capacités décisionnelles, la concentration, la capacité à gérer la frustration, la résolution de problème, la coordination, le niveau d'énergie, la coopération et l'interaction sociale, explique Mélanie. C'est un bon outil qui permet d'évaluer les patients sans qu'ils se sentent évalués. Ça nous donne une autre perspective sur leurs habiletés. »

suite >>>



Cuisiner, c'est bon ... (suite)



En général, les patients sont très fiers de leur travail et aiment partager les repas qu'ils ont préparés; certains gardent même une portion pour donner à leurs parents quand ils viennent les voir. Mélanie explique que ce type d'activité renforce l'estime de soi et favorise l'acquisition de compétences. Certains patients se sont même découvert une passion. « Plusieurs de nos patients réalisent que cuisiner est amusant, et ils continuent à le faire une fois qu'ils sont rentrés à la maison. » ■

► Mélanie Bazin affirme que l'activité de cuisine est un excellent outil d'évaluation. Cette activité a débuté en 2004 et elle ne cesse d'évoluer depuis. « Un autre avantage, c'est que les mardis, ça sent drôlement bon dans l'unité! »

**Soutenez la campagne
Parlons-en en inscrivant votre
nom sur le mur d'engagement!
Inscrivez-vous en ligne
au parlonsen-hme.com.**

Que vous soyez un membre du personnel, un patient ou un membre de la famille d'un patient de l'Hôpital de Montréal pour enfants, votre rôle est important.

**Support the We Should Talk
campaign by registering your
name on our Engagement wall!
Register online at
weshouldtalk-mch.com.**

Whether you're a staff member, a patient or a family member of a patient at the Montreal Children's Hospital, your role is important.



Lutter ensemble contre le VIH pédiatrique

La clinique multidisciplinaire du VIH de l'Hôpital de Montréal pour enfants répond aux besoins des enfants et des familles d'aujourd'hui

Par Pamela Toman



► De gauche à droite : (rangée arrière) D^r Mohammed Algounaim, D^{re} Andrée-Anne Boisvert, D^r Christos Karatzios, et Camila Gundel; (rangée avant) D^{re} Dorothy Moore, Geraldine Schaack, et Chantal Champoux. Absents de la photo : Matthew Kocal, Sandra Pepin et D^{re} Gillian Morantz.

D^{re} Dorothy Moore, spécialiste des maladies infectieuses pédiatriques à l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME), se souvient de l'époque où l'avenir des enfants atteints du VIH était beaucoup plus incertain. Elle est l'une des deux spécialistes des maladies infectieuses qui travaillaient à l'HME dans les années 1980, quand sont apparus les premiers cas de SIDA chez les enfants à Montréal. « C'était tellement décourageant », dit-elle en y repensant. « Au début, je me souviens de m'être sentie impuissante à faire quoi que ce soit pour aider ces patients. »

En 1983, on s'est rendu compte que les mères pouvaient transmettre le VIH à leurs bébés. « Entre 1985 et 1989, 11 poupons infectés par le VIH à la naissance ont été vus à l'HME, se rappelle

la D^{re} Moore. De ce nombre, neuf sont décédés au cours de la même période. Au moment où ils arrivaient chez nous, ils étaient déjà très malades. Ils étaient alors hospitalisés pendant de longues périodes, et quand ils n'étaient pas hospitalisés, ils devaient venir ici chaque mois pour recevoir des perfusions intraveineuses. Avant 1988, il n'y avait tout simplement pas de traitement antiviral, et les premiers médicaments n'étaient pas très efficaces, étaient difficiles à prendre et causaient de nombreux effets indésirables. » En 1989, la clinique du VIH pédiatrique a été intégrée au sein du Service de soins à domicile dans le but de mieux répondre aux besoins de ces patients et de leur famille.

suite >>>

Lutter ensemble ... (suite)



► L'équipe multidisciplinaire se concentre sur les besoins médicaux et psychosociaux de ses patients.

UNE NOUVELLE ÈRE DANS LA PRISE EN CHARGE DU VIH PÉDIATRIQUE

Aujourd'hui, le traitement du VIH chez les enfants a progressé à pas de géant ; de quoi satisfaire vivement les spécialistes comme la D^{re} Moore. La clinique du VIH de l'HME est encore rattachée au département des soins complexes, mais elle s'est adaptée pour répondre aux besoins des patients atteints du VIH qui sont en santé. L'approche de l'équipe multidisciplinaire ne se concentre pas seulement sur les besoins médicaux de ces patients ; elle met aussi beaucoup l'accent sur la prise en charge des nombreux enjeux psychosociaux rattachés au VIH.

La clinique est dirigée par le D^r Christos Karatzios et la D^{re} Moore, spécialistes des maladies infectieuses, ainsi que la D^{re} Gillian Morantz, pédiatre, avec le soutien des résidents en maladies infectieuses pédiatriques, D^r Mohammed Algounaim et D^{re} Andrée-Anne Boisvert. Tous ces médecins, avec l'aide de nombreux autres professionnels de la santé, forment une équipe interprofessionnelle qui traite un groupe d'environ 15 patients. « Grâce aux percées dans le domaine des médicaments, nos patients aujourd'hui sont en très bonne santé, parce que nous pouvons garder le virus sous contrôle. L'aspect pour lequel nous devons les aider plus que jamais, c'est d'apprendre à vivre avec l'infection », explique la D^{re} Moore.

TRAVAILLER ENSEMBLE POUR RÉPONDRE AUX NOUVEAUX BESOINS

Comme gestionnaire de cas, Geraldine Schaack joue un rôle essentiel dans la coordination des soins aux patients. « Je suis le point de contact pour les familles, et mon rôle consiste à aider l'équipe médicale en faisant des prises de sang et en assurant le suivi avec la famille, mais aussi en étant à l'écoute des membres de l'équipe pour les aider à gérer les problèmes qui peuvent survenir, comme la peur des aiguilles ou encore la difficulté à établir une relation de confiance avec l'équipe », explique-t-elle.

Chantal Champoux est spécialiste du milieu de l'enfant. Elle explique qu'au sein de l'équipe, son rôle est multiple. « J'ai trois principaux objectifs dans mon travail : préparer les enfants en vue des interventions médicales, aider par différents moyens les enfants et les adolescents à s'exprimer librement, pour ainsi créer un sentiment de contrôle, puis amener les parents à reconnaître les besoins de leur enfant et à jouer un rôle actif dans ses soins », explique-t-elle.

Vivre avec le VIH a des impacts sociaux, et quand la gestion de ces impacts pose problème, le rôle de la travailleuse sociale Camila Gundel est d'offrir aux familles un soutien émotionnel, des conseils et des ressources variées pour qu'elles se sentent bien soutenues. « Même si la population connaît mieux le VIH et y est sensibilisée, le virus fait toujours l'objet d'une stigmatisation, et les personnes qui en sont porteuses peuvent encore être ostracisées », souligne le D^r Karatzios. « Nous travaillons en équipe pour nous assurer de bien épauler ces patients, pour qu'ils comprennent bien qu'il s'agit d'une maladie à laquelle ils doivent prêter attention et qu'ils doivent apprendre à gérer, mais qu'elle ne les définit pas. »

ET MAINTENANT

Bien que l'infection par le VIH soit encore incurable, le D^r Karatzios demeure optimiste. « Je serais étonné que ça se produise au cours des 10 prochaines années, mais j'ai bon espoir de voir un traitement curatif contre le VIH de mon vivant, précise-t-il. L'éradication du VIH mettrait fin à nos activités, mais ce serait une très bonne façon de se retirer. » ■

Février, synonyme de plaisir!

L'Hôpital de Montréal pour enfants a organisé une foule d'événements ce mois-ci



Le 11 février, l'hôpital a préparé une fête de la **Saint-Valentin** bien spéciale pour tous les patients de l'HME, hospitalisés et ambulatoires. Bricolage, décoration de gâteaux et photos avec Olaf, le bonhomme de neige de la Reine des neiges, étaient au rendez-vous pour le plaisir de tous! L'interprète montréalaise Bianca Fiamelli a aussi divertifié les patients et les familles en interprétant quelques belles chansons dans l'Atrium P. K. Subban.

► Coralie et sa mère Mireille rigolent avec leurs lunettes en forme de cœur.

Cette année, le comité de qualité de vie de l'HME a organisé une **vente de cartes de Saint-Valentin**. Les membres du personnel pouvaient acheter au coût de 1 \$ une carte de Saint-Valentin faite à la main pour écrire de gentils messages à leurs collègues. Le 12 février, des bénévoles se sont chargés de la distribution des cartes. Tous les profits de la vente ont été remis au comité de qualité de vie afin d'aider à l'achat de décorations pour les événements et célébrations à venir.

Le comité a même fait les cartes à la main! ►



Plus tôt ce mois-ci, le personnel, les patients et les familles ont célébré le **Nouvel An chinois, coréen et vietnamien** à l'unité 2A — comme dans l'ancien hôpital! Connues sous le nom de «Festival du printemps», les célébrations durent 15 jours pendant lesquels on se régale de plats savoureux préparés pour l'occasion, afin de favoriser la chance, le bonheur, la santé et la prospérité. **Fait amusant**, nous sommes en l'an 4713 du calendrier lunaire et c'est l'année du singe.

► Chaque année à l'occasion de leur Nouvel An, des membres de la communauté vietnamienne viennent à l'HME pour vendre des fleurs et des plats typiques. Tous les profits sont versés à la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

Les étudiants s'informent auprès des meilleurs

L'HME a organisé une Journée carrière



Le lundi 1^{er} février, l'Hôpital de Montréal pour enfants a organisé une rencontre de deux heures avec 40 étudiants du secondaire de la Commission scolaire English-Montreal. Ces étudiants du secondaire 4 et 5, tous intéressés par une carrière en médecine ou en soins infirmiers, ont eu l'occasion de s'informer et de poser des questions à des médecins et infirmières qui œuvrent sur le terrain. Le D^r Rob Sternszus a expliqué en quoi consiste son travail de pédiatre généraliste à l'unité de soins médicaux, tandis que la D^{re} Sharon Abish a décrit son rôle d'hémato-oncologue pédiatrique. Pour sa part, Andreane Pharand a parlé de ce que c'était que d'être infirmière dans l'une des plus importantes unités de soins intensifs néonataux au Québec. ■

► Quelques étudiants ont laissé des lettres de remerciement et d'autres ont envoyé un courriel pour remercier tous les participants d'avoir pris le temps de répondre à leurs questions. Voici ce qu'un étudiant a écrit : « Merci de m'avoir permis d'en apprendre plus sur le domaine qui m'intéresse. Vous m'avez beaucoup aidé. »

Nouvelle capsule vidéo! Comment le personnel de l'Hôpital de Montréal pour enfants communique-t-il lorsque quelque chose ne va pas?

Découvrez-le dans cette nouvelle capsule vidéo de la campagne Parlons-en. Rendez-vous au parlonsen-hme.com pour voir la capsule vidéo.

New video! How do Montreal Children's Hospital staff members communicate when something's not right?

Find out in this new clip from the We Should Talk campaign. Watch the video at weshouldtalk-mch.com.

