

Chez nous

LE BULLETIN DES EMPLOYÉS DE L'HME

Le 25 avril 2012

Nouvelles

Hôpital @ domicile — Nouvelle approche réconfortante pour soigner les enfants ayant des besoins complexes

Par Julia Asselstine

Nous avons atteint une nouvelle frontière dans le monde des soins de santé; de plus en plus d'enfants vivent avec des besoins complexes et essentiels au maintien de la vie. La bonne nouvelle, c'est que ces enfants se sont vu offrir un nouveau départ dans la vie. Ils ont toutefois besoin des périodes de soins intensifs extrêmes, et jusqu'à maintenant, il n'y avait aucune infrastructure communautaire pour aider leur famille à faire face à cela.

« Les nouvelles technologies, les soins intensifs améliorés et les nouvelles découvertes sur tous les fronts de la médecine ont contribué à cette réalité moderne », explique la D^{re} Hema Patel, directrice du Service des soins ambulatoires intensifs (SSAI) à L'Hôpital de Montréal pour enfants (L'HME) du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) et professeure agrégée en pédiatrie à l'Université McGill.

« L'équipe du Service des soins ambulatoires intensifs (SSAI) de L'HME, aussi appelés "soins à domicile", est à l'avant-garde de cette réalité depuis déjà un bon moment, souligne la D^{re} Patel. Ce que nous savons, c'est que les familles se portent mieux quand leurs enfants sont à la maison, et les enfants se portent mieux sur le plan du développement, tant physique que psychologique, quand ils sont à la maison. Ce qui s'est produit, c'est que les soins hospitaliers ont progressé de manière assez marquée, tandis que



La D^{re} Hema Patel (g.) et l'infirmière Annie Chaput (d.) du Service des soins ambulatoires intensifs (SSAI)

Photo : Daniel Héon

la situation dans la communauté et les soins ambulatoires pour ces patients ont pris du retard. On demande aux parents d'en faire énormément, et ils le font. Mais contrairement à l'hôpital où il y a des quarts de travail pour les infirmières, il n'y a rien de tel à la maison. Un parent peut passer la nuit debout, puis aller travailler toute la journée. Un être humain peut faire cela pendant un certain temps, mais ce n'est pas viable à long terme. »

En réaction à ce que l'équipe de soins à domicile constatait, et en réalisant que le problème touchait toute la province, et pas seulement L'HME, la D^{re} Patel et ses collègues ont commencé à établir un réseau avec d'autres hôpitaux de la province et à discuter pour réclamer des ressources pour ces familles. Cette

initiative a donné lieu à un groupe de travail multidisciplinaire appelé Hôpital @ domicile, comprenant des représentants de toute la province et présidé par la D^{re} Patel. Le groupe de travail, mandaté conjointement par L'HME et l'Hôpital Sainte-Justine, s'est penché sur la question de la mobilisation des ressources pour les enfants qui ont des besoins de soins complexes pour leur permettre de rester dans le meilleur environnement possible, c'est-à-dire à la maison. Dernièrement, le groupe de travail s'est présenté à la Table sectorielle Mère-Enfant du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), et il a reçu l'aval de ce comité et des principaux intervenants du MSSS.

(Suite à la page 2)

(Suite de la page 1)

Le groupe de travail a examiné ce qui est le mieux pour toutes les parties concernées, incluant la famille, les enfants et l'hôpital, en plus de se pencher sur les coûts associés. L'objectif ultime est de faciliter la transition de l'hôpital à la maison, et de travailler sur des stratégies pour minimiser la durée de l'hospitalisation. La priorité est de désigner des fonds et un programme pour que ces enfants bénéficient des soins et de l'équipement nécessaires à la maison.

« Il est moralement et éthiquement inacceptable d'envoyer des enfants à la maison sans offrir le soutien nécessaire aux parents, explique la D^{re} Patel. Vous ne pouvez pas dire : "Voici le niveau

de soins offert à l'hôpital. Votre enfant n'est pas si malade, il est relativement stable, alors vous pouvez partir." Ne dormez pas, ne mangez pas, perdez votre emploi, perdez votre maison, mais bonne chance. Vous ne pouvez pas faire ça! La Loi canadienne sur la santé dit que nous avons la responsabilité de prendre soin de nos citoyens. Cela inclut ces enfants, et nous devons répondre à leurs besoins pour qu'ils puissent atteindre leur plein potentiel, quel qu'il soit. »

La Société canadienne de pédiatrie (SCP) a annoncé dernièrement que la D^{re} Patel recevra le Prix Victor Marchessault de défense des enfants 2012. Présenté tous les deux ans, ce prix porte le nom de Victor Marchessault, qui a été vice-

président directeur de la SCP de 1964 à 1997, une période pendant laquelle la SCP est devenue une force politique grâce à de nombreuses réalisations en défense d'intérêts qui ont grandement contribué à améliorer la santé des enfants au Canada. C'est le D^r Denis Leduc, ancien président de la SCP et membre du département de pédiatrie de L'HME, qui a proposé la candidature de la D^{re} Patel pour ce prix.

La D^{re} Patel recevra son prix lors de la conférence de la SCP sur la santé des enfants et des adolescents, le 7 juin, dans le cadre du congrès annuel de la SCP en Ontario.

Faites un don et voyez votre visage en vedette !

Après cinq ans, La Fondation de l'HME arrive à la fin de sa campagne *Les meilleurs soins pour les enfants* pour aider à construire le nouveau Children. Nous avons créé une nouvelle façon excitante pour vous afin de nous aider à atteindre notre objectif : un écran géant interactif projeté sur l'un des murs de l'Hôtel de la Montagne, vous donnant la possibilité de publier votre photo pour que tout le monde puisse la voir !

C'est facile. Durant tout le mois de mai, vous pourrez faire un don dans une section spéciale du site Web de la Fondation. Il vous sera alors demandé si vous souhaitez afficher votre photo Facebook sur notre écran géant de projection. Cliquez sur « Oui » et votre photo deviendra plus grande que nature. C'est notre façon de laisser toute la ville savoir que nous apprécions votre soutien !

Pour plus d'informations, veuillez visiter fondationduchildren.com.



Réduire la pollution visuelle, réduire le stress

La pollution visuelle vous entoure et peut être une source de stress pour vous.

Faites un peu de ménage de printemps dans votre espace de travail, au poste des infirmières, dans le salon du personnel, au coin café et ailleurs en décrochant et en jetant les vieux mémos, les affiches et les invitations périmées sans oublier les avis déchirés. Idéalement, les directeurs devraient désigner une personne de leur département ou de leur division pour s'occuper du babillard. Tous les renseignements importants à l'intention du personnel peuvent être placés dans une corbeille d'arrivée; puis, une ou deux fois par semaine, les mémos sont triés et affichés sur les babillards, tandis que les renseignements désuets sont retirés. Cette façon de faire améliore les communications en veillant à ce que tout le monde soit au courant des événements et des activités. Et en prime, ça contribue à enlever un peu de stress.

Bureau de projet : maintenant ouvert

Nous avons le plaisir d'annoncer que notre bureau de projet, situé au 5325, av. Crowley (au 2^e étage), a ouvert officiellement ses portes le 10 avril 2012. Fruit d'une collaboration entre le Centre universitaire de santé McGill et son partenaire, le Groupe immobilier santé McGill, ce bureau sera ouvert le jeudi, de 9 h 30 à 19 h 30, et le vendredi, de 9 h 30 à 16 h 30. Ce bureau vise à renseigner les résidents, les propriétaires de commerces et toute autre personne désireuse d'en apprendre davantage sur le Site Glen. Tous y sont les bienvenus, avec ou sans rendez-vous.

Les résidents qui souhaitent une rencontre hors des heures d'accueil peuvent demander un rendez-vous en laissant un message à cette fin au numéro 514-934-8317 ou en envoyant un courriel à l'adresse construction@muhc.mcgill.ca

Au plaisir de vous rencontrer!



Vincent attend un
nouveau coeur
depuis déjà
plus de
200 jours...

Il suffit de SEULEMENT 20 secondes pour signer votre carte d'assurance maladie pour devenir donneur d'organes.
S'il vous plaît, signez votre autocollant pour aider Vincent et des enfants comme lui.

#UncoeurpourVincent



Pour savoir comment nous aider,
rendez-vous au www.fondationduchildren.com
et suivez-nous sur Twitter [@HopitalChildren](https://twitter.com/HopitalChildren)

L'importance de la communication

Les soins centrés sur le patient et la famille ne sont pas qu'une question de « gentillesse ». C'est un effort direct et intentionnel de faire savoir sans équivoque aux patients qu'ils sont considérés comme des individus distincts et précieux qui ont une famille et une place dans la communauté. Les relations entre les patients, les familles et les professionnels de la santé sont des alliances et des partenariats essentiels qui permettent à chacun de mettre son savoir à contribution dans le processus décisionnel.

(De l'Institut des soins axés sur la famille)

Un message de Imma Gidaro, coordonnatrice des soins centrés sur le patient et la famille

Téléphone : poste 23992; cellulaire : 514-880-4038 (F-249)
Courriel : imma.gidaro@muhc.mcgill.ca; igidaro@sympatico.ca



- L'HME est un établissement de soins centrés sur le patient et la famille. Pourquoi ne pas mettre en valeur certains de vos collègues ou départements en présentant leur candidature pour le prix SCPF qui est remis lors des réunions d'information pour les employés? Si vous désirez de plus amples renseignements, communiquez avec Imma par téléphone ou par courriel.

Éducation continue

Journée annuelle de la recherche à L'HME

Mercredi 30 mai

8 h à 12 h, Amphithéâtre, D-182

La communauté de L'HME est invitée à assister aux présentations que feront les étudiants des cycles supérieures, les boursiers et les résidents de L'Hôpital de Montréal pour enfants sur l'évolution de leurs projets de recherche. Un groupe de juges sélectionnera les meilleures présentations en recherche clinique et fondamentale.

Renseignements : poste 23023 ou 24300

Syposium 2012 du RUIS McGill 28 et 29 mai

Le colloque inaugural du RUIS McGill, intitulé « Un réseau en action », qui portera sur les forces et les nouvelles orientations en matière de continuum de soins, d'éducation et de participation du patient, aura lieu les 28 et 29 mai à Montréal. Également au programme, le lancement officiel du projet de télésanté CvSSS!

Inscrivez-vous en ligne à medicine.mcgill.ca/symposiumruismcgill/

"Creating Effective Patient Education Materials"

Programme de l'atelier 2012

Appel à participation

L'atelier « Creating Effective Patient Education Materials » (Concevoir des documents éducatifs efficaces pour les patients) offre une série de séances qui abordent les sujets de littératie en santé, de clarté et simplicité du langage et d'approches axées sur les patients en matière de communication à des fins thérapeutiques. Les défis inhérents à l'éducation de patients qui ont changé les cadres existants d'apprentissage, d'enseignement et de pratique sont examinés.

Les participants apprendront des stratégies et des méthodologies – de conception de matériel pédagogique et de pédagogie – afin de soutenir leurs initiatives éducatives pour les patients et répondre à ces défis. Le but de l'atelier est de fournir aux auteurs de documents cliniques une structure pour créer leur matériel éducatif et d'attirer l'attention sur la responsabilité que tous les cliniciens doivent apprendre pour enseigner.

Quels sont les ateliers offerts en ce moment?

- ▶ **Creating Effective Patient Education Materials (introductory workshop)**
- ▶ **Writing Clearly: The Art of Plain Language**
- ▶ **Patient Education: Successes, Challenges and Lessons Learned**

Les ateliers sont accessibles au personnel ayant un poste clinique ou non clinique au CUSM. Tous les ateliers se tiendront en **septembre, octobre et novembre 2012**.

Pour réserver votre place, veuillez envoyer par courriel les renseignements suivants à myrna.cabaluna@muhc.mcgill.ca au plus tard le 1^{er} juin 2012 : nom, courriel, téléphone, poste, département/unité, nom de l'atelier que vous désirez suivre et votre préférence linguistique. Pour tout complément d'information, communiquez avec Myrna par courriel ou par téléphone (poste 71386).

Congrès international d'oto-rhino-laryngologie pédiatrique

Le 6 et 7 mai 2012
Amphithéâtre, D-182

Conférencier principal : **D^r Peter J. Koltai**
Invité d'honneur : **D^r Melvin D. Schloss**

Ce congrès est destiné aux oto-rhino-laryngologistes pédiatriques et généralistes qui souhaitent parfaire leurs connaissances sur une multitude de sujets dans le domaine de l'oto-rhino-laryngologie pédiatrique. Des

professeurs exceptionnels, d'ici et d'ailleurs dans le monde, passeront en revue les techniques modernes de diagnostic et de traitement de leur domaine de spécialité.

Ce congrès est une activité de formation collective agréée par le Programme du maintien du certificat du Collège Royale des médecins et chirurgiens du Canada.

Renseignements pour l'inscription : www.thechildren.com/data/Events/fr/720_Doc.pdf

Événements

Ventes des auxiliaires de L'HME Infirmières et infirmières-auxiliaires

Toutes ces activités ont lieu au 2B.

Mercredi 2 mai	Livres
Mercredi 9 mai	Vidéos, livres et jouets
Mercredi 16 mai	Tricots
Mercredi 23 mai	Divers

L'assemblée générale annuelle des Auxiliaires se tiendra le mercredi 16 mai.

Célébrons ensemble La journée des infirmiers et infirmières!

Où : Cafétéria

Quand : Le mardi 8 mai 2012

Café-muffins à partir de 7 h 30. Infirmiers et infirmières de nuit sont les bienvenus!

Dîner de 11 h à 14 h 15

Activités incluant massage et relaxation tout au long de la journée de 7 h 30 à 14 h 15

Plus que 100 prix de présence!

N'oubliez pas de porter votre badge de l'hôpital!

La Faculté de médecine de McGill offre « 15 000 sourires » à la Fondation de L'HME

Des médecins de L'HME, des étudiants de la Faculté de médecine de McGill, des membres de l'orchestre *I medici di McGill* et des enfants du chœur de l'école F.A.C.E. se réuniront le 11 mai pour l'événement « Quinze mille sourires », une soirée en musique au profit de la Fondation de L'HME. L'objectif est d'amasser 15 000 \$ pour la Fondation de L'HME.

Vendredi 11 mai à 19 h

Basilique St-Patrick
454, boul. René-Lévesque Ouest
Billets disponibles en ligne : 15000smiles.com



Chez nous est publié par le bureau des Relations publiques et communications de L'HME.

Collaborateurs : Julia Asselstine, Lisa Dutton, Rebecca Fogel, Maureen McCarthy et Christine Zeindler

Conception graphique : Jean-Claude Tanguay

Photographie : Daniel Héon, Christian Lavigne et Dan O'Leary

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.



**Joignez-nous
sur Facebook**

En manchette

Le **D^r Stephen Liben**, chef du département de soins palliatifs à L'HME, a donné une entrevue pour un article dans le journal The Gazette sur le programme « La pleine conscience pour les professionnels de la santé », qui fait

partie du programme de soins holistiques de l'Université McGill pour les médecins. Pour lire l'article complet (en anglais), rendez-vous à montrealgazette.com/health/Physicians+healing+themselves/6482206/story.html

Prix et nominations

La **D^{re} Hema Patel** est la lauréate 2012 du Prix Victor Marchessault de défense des enfants, décerné par la Société canadienne de pédiatrie. Ce prix lui sera remis le 7 juin dans le cadre du congrès annuel de la SCP.

Joe Derocher est maintenant directeur de l'exploitation du service d'entretien ménager de L'HME, en plus d'assumer ses responsabilités actuelles à l'HGM, à l'HRV, à l'HNM et à l'ITM. Pour le joindre : joe.derocher@muhc.mcgill.ca, poste 44941 ou local BS1 112 à l'HGM.

De nouveaux membres aux communications internes du CUSM

Le service des Affaires publiques et de la Planification stratégique du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) annonce avec plaisir la promotion de M^{me} Lisa Dutton au poste de chef du service des Communications internes et des médias interactifs du CUSM. Dans le cadre de ses nouvelles fonctions, Lisa participera aussi au volet Communications des projets liés à l'engagement des patients du CUSM. Elle continuera également d'assumer ses fonctions de chef de service des Relations publiques de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME). Lisa, qui s'est jointe à l'équipe du CUSM il y a 10 ans, connaît très bien l'organisation. Elle et son équipe ont remporté divers prix pour le site Web de l'Hôpital de Montréal pour enfants : prix de l'Office québécois de la langue française, de la Société québécoise des professionnels en relations publiques du Québec et de la Canada's Health Care Public Relations Association. Dans ses nouvelles fonctions, Lisa nous fera bénéficier de sa vaste expérience des communications internes et des médias interactifs. Nous sommes ravis qu'elle se joigne à l'équipe du service des Affaires publiques et de la Planification stratégique.

Lisa va collaborer très étroitement avec Patricia Lemoine, notre nouvelle conseillère en communications internes. Patricia fait partie de la deuxième génération de sa famille à faire carrière au CUSM; son père a été pharmacien à l'Hôpital de Montréal pour enfants pendant plus de 30 ans.



Photo: Dan O'Leary

Patricia est titulaire de deux baccalauréats (droit civil et études cinématographiques). Elle est entrée au service du CUSM en 2011, à titre d'agente d'information, à la Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. Elle a auparavant travaillé dans les domaines des communications et du développement pour des organismes à but non lucratif, comme la Société canadienne de la sclérose en plaques (division du Québec); elle a aussi été journaliste dans les secteurs Santé, Style de vie et Beauté.

Vous êtes invités... à l'heure du thé

Soyez les bienvenus le 6 juin de 14 h à 16 h pour un thé afin de féliciter les gagnants des prix de la campagne *Les meilleurs soins pour les enfants*.

Cette année, les prix iront au personnel et aux médecins de L'HME qui ont contribué à la conception de notre nouvel hôpital.

Joignez-vous à nous à la cafétéria !



Travailler au rythme du cœur : le perfusionniste Christos Calaritis partage sa passion pour son travail

Par Christine Zeindler

« Chaque jour apporte ses surprises », déclare Christos Calaritis, perfusionniste à L'Hôpital de Montréal pour enfants (L'HME) du Centre universitaire de santé McGill (CUSM). C'est peut-être ses 12 années d'expérience à L'HME ou ses années de sports de compétition qui lui permettent de tenir le rythme. Ou, plus probable, son amour du travail. Qu'il assiste à des opérations complexes ou qu'il passe de longues heures à surveiller l'équipement qui maintient des patients en vie, Christos a toujours une attitude positive et enjouée.

« Je ne considère pas que c'est un travail; c'est plus que ça, c'est une vocation. Je trouve mon travail très enrichissant et je tire une énorme satisfaction à prendre soin des patients qui sont atteints d'une maladie cardiaque ou pulmonaire. C'est mon métier. »

Perfusion : maintenir l'apport d'oxygène

À L'HME, un perfusionniste a trois tâches principales. La première consiste à faire fonctionner l'appareil cœur-poumon qui remplace artificiellement les fonctions cardiaques ou pulmonaires d'un enfant pendant une opération à cœur ouvert. L'appareil pompe le sang oxygéné à travers le corps.

Sa seconde tâche consiste à participer activement au programme d'ECMO (oxygénation par membrane extracorporelle) de L'HME. « Ce programme offre un soutien aux nourrissons et aux petits patients plus âgés qui ont des problèmes pulmonaires ou cardiaques et qui sont incapables de fournir suffisamment de sang et d'oxygène à leur corps », explique Christos. Durant la procédure d'ECMO, le sang est envoyé à l'extérieur du corps vers un poumon artificiel (oxygénateur) où il est alimenté



Photo : Christian Lavigne

en oxygène; la circulation se fait à l'aide d'une pompe externe, ce qui permet de donner un répit au cœur ou aux poumons. Le système est semblable à l'appareil cœur-poumon artificiel utilisé durant une chirurgie à cœur ouvert. L'HME est le seul centre provincial spécialisé en ECMO en cas de détresse respiratoire néonatale, et il reçoit des patients de toute la province.

Enfin, les perfusionnistes de L'HME sont aussi des spécialistes d'autres appareils de maintien des fonctions vitales, comme les dispositifs d'assistance ventriculaire (DAV). Ces dispositifs, comme le cœur de Berlin, sont des cœurs artificiels qui maintiennent les patients en vie en attendant une transplantation cardiaque.

Notre récompense : les patients

« Les bébés ne sont pas nécessairement de petits adultes, précise Christos. Nos patients peuvent aussi bien peser 3 kg que 100 kg, de sorte que nous devons toujours rester vigilants quand nous les soignons. S'occuper de patients si diversifiés est un défi additionnel qui me plaît et qui me garde engagé. »

« Voir un patient se rétablir est ce qui rend mon travail si enrichissant. La résilience des enfants est tout à fait renversante. » Christos se souvient d'un patient né avec une anomalie cardiaque qui s'est retrouvé quelques années plus tard à l'unité de soins intensifs avec un cœur défaillant. Le patient a été relié à un cœur de Berlin pendant 109 jours avant de subir une transplantation cardiaque. « Sa dernière opération date d'il y a dix ans, et le patient vient encore me voir. Ce sont des réussites comme celle-ci qui nous aident à avancer. Les gens n'ont pas idée du nombre d'heures, de jours et de semaines que nous devons investir pour avoir d'aussi bons résultats. »

Christos est aussi très impressionné par l'optimisme des enfants. Il s'occupe présentement de Vincent Lambert, un jeune homme qui attend une transplantation cardiaque depuis septembre 2011. « Même si ces patients sont très malades, ils pensent encore aux autres et c'est un plaisir de les côtoyer. »

Un travail d'équipe

« Nous avons de la chance d'avoir une équipe médicale aussi formidable, ajoute Christos. C'est vraiment la meilleure. »

L'équipe a aussi de la chance de compter Christos dans ses rangs. À l'automne 2010, Christos a reçu le Prix du directeur général du CUSM en reconnaissance de son engagement envers l'hôpital, et six mois plus tard, il recevait le Prix d'excellence de L'Hôpital de Montréal pour enfants.

« Je travaille fort, et je le fais avec plaisir pour les patients », dit-il.

Correction : Dans le profil de Sabrina Drudi, présenté dans le numéro du 5 avril du *Chez nous*, son titre aurait dû être « éducatrice en milieu pédiatrique », et non « psychoéducatrice » comme cela a été indiqué.



Nos héros

Grandir face aux défis

Par Rebecca Fogel

Enfant, j'étais plutôt heureuse. J'ai été élevée dans une famille très unie et terre à terre, avec des règles, mais tout de même très ouverte. C'est d'ailleurs grâce à ma famille si je suis encore là. En grandissant, je suis devenue plus sage, mais pas trop quand même. Même si je pensais que je savais tout et que j'étais maître de mon corps, en réalité, le jour de mes 14 ans, j'ai commencé à ne plus me sentir moi-même. En avril 2008, j'ai reçu un diagnostic de vertige positionnel paroxystique bénin (VPPB). C'était la première fois que je devais voir un spécialiste de L'Hôpital de Montréal pour enfants plus d'une fois. J'espérais bien que c'était la première et la dernière fois que j'avais besoin de soins médicaux poussés. Comme je me trompais!

Janvier 2009 : J'ai eu un gros rhume et j'ai remarqué une étrange éruption sur mes deux avant-bras. Inquiet de voir ces marques et de constater que je ne prenais pas de mieux, mon père a appelé notre médecin de famille. Je l'ai vu le jour même et je lui ai raconté ce qui n'allait pas. Il a commencé son examen normalement jusqu'à ce qu'il arrive à mes bras. Je pouvais voir l'inquiétude dans ses yeux.

« Rebecca, depuis combien de temps as-tu cette éruption cutanée? », a-t-il demandé.

« Je ne l'ai remarqué que ces derniers jours », lui ai-je répondu.

« Ce n'est pas une éruption cutanée, dit-il, c'est ce qu'on appelle des PÉTÉCHIES. »

Je suis restée bouche bée! Totalement perdue, j'ai demandé : « Qu'est-ce que ça veut dire? »

« J'ai juste besoin de faire quelques analyses de sang. Rien d'inquiétant », a-t-il dit pour me rassurer.

Inquiète, mais sans plus, je suis sortie du bureau du médecin.

Le lendemain matin, mon père m'a amenée faire les prises de sang, puis m'a déposée à l'école comme n'importe quel autre jour.

C'est à mon retour à la maison que j'ai eu un choc; mon monde s'est écroulé. Mon père a appelé et m'a dit que nous devons aller à l'hôpital; le médecin avait dit que je n'avais pas beaucoup de plaquettes. Je n'avais aucune idée de ce qu'étaient les plaquettes; on m'a juste dit que je n'en avais pas beaucoup. Je craignais le pire.

On a fait un autre test à l'hôpital, et le nombre de mes plaquettes avait encore diminué en seulement six heures. Dès qu'on a reçu cette nouvelle, on m'a envoyé à la clinique d'hématologie-oncologie. On nous a prévenus délicatement que nous pourrions y voir des enfants qui avaient perdu leurs cheveux, car c'était la clinique où étaient traités les enfants atteints de cancer. Quand on entend le mot en « c », le cœur fait un bond, mais on nous a vite rassurés, mes parents et moi, que JE N'AVAIS PAS le cancer.

De retour à la maison, la longue nuit a fini par céder la place à une nouvelle journée et je suis retournée à L'Hôpital de Montréal pour enfants pour une autre analyse de sang. Depuis que je suis toute petite, j'ai toujours été pétrifiée par les aiguilles, mais je dois dire que

j'ai plutôt bien géré toutes ces piqûres. Peu après la prise de sang, le médecin nous a conduits, ma mère et moi, dans une salle et a dit : « Il semble que tu aies un PTI (purpura thrombocytopénique idiopathique). »

Le PTI est une maladie caractérisée par un nombre de plaquettes anormalement bas et dont la cause est inconnue. Un nombre de plaquettes très bas peut augmenter le risque de saignement.

Nous étions sous le choc. Le médecin a continué en nous disant que le purpura thrombocytopénique idiopathique est une maladie très grave qui doit être surveillée de près. Je me souviens de ce moment comme si c'était hier. Jour après jour, mes plaquettes continueraient à diminuer jusqu'au jour où leur nombre serait si bas qu'une simple coupure avec du papier risquait de me faire saigner à mort. Une personne normale a entre 150 000 et 450 000 plaquettes par microlitre [de sang]; les miennes sont descendues jusqu'à 6 000 par microlitre. C'est à ce moment que le médecin a proposé deux différents traitements :

- ▶ Les stéroïdes
- ▶ Les immunoglobulines intraveineuses (transfusion)

Je ne voulais absolument pas prendre de stéroïdes, alors j'ai choisi la transfusion. Tout le processus s'est bien passé, et ça a vraiment aidé. Depuis ce jour, le nombre de mes plaquettes n'a pas bougé, et j'en suis très reconnaissante.

Ne manquez surtout pas la deuxième partie des défis de Rebecca dans le prochain numéro de Chez nous.