



Chez nous

LE BULLETIN DES EMPLOYÉS DE L'HME

Le 28 juin 2012

Nouvelles

Rivalité fraternelle

Est-ce que les disputes entre frères et sœurs sont normales?

Par Julia Asselstine

Ça fait partie de la vie : les frères et sœurs se disputent, se taquinent et se chamaillent. Même les vedettes de la télé Bârt et Lisa Simpson et l'héroïne de conte de fées Cendrillon et ses demi-sœurs n'y échappent pas. Mais, quand est-ce excessif et quelle est la meilleure façon de faire face à cette période normale, mais ennuyeuse de la vie de parents?

« La rivalité fraternelle contribue à l'apprentissage des compétences de base », explique la D^{re} Lila Amirali, psychiatre à L'Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill. « Elle permet notamment d'apprendre la valeur de l'opinion de l'autre, l'art du compromis et de la négociation, et le mode d'emploi pour maîtriser ses impulsions agressives. Cependant, les frères et sœurs sont huit fois plus portés à bien s'entendre qu'à se chicaner. »

Selon la D^{re} Amirali, il y a plusieurs raisons aux chicanes entre frères et sœurs. La compétition pour obtenir l'attention des parents figure en tête de liste, mais il peut y avoir bien d'autres facteurs en cause. En grandissant, les enfants changent. Par exemple, le bambin ne comprend pas bien la notion de partage, tandis que l'adolescent a pour priorité la recherche de son indépendance et de son individualité — deux sujets qui peuvent entraîner des perturbations. Certains enfants sont aussi plus facilement perturbés, alors que d'autres ont un plus grand besoin de réconfort et d'attention de la part des parents, ce qui peut susciter du ressentiment. La façon dont les parents résolvent leurs propres problèmes et mésententes sert d'exemple aux enfants. Si les conjoints sont agressifs plutôt que respectueux dans leur façon de résoudre leurs problèmes, les enfants risquent d'adopter cette mauvaise habitude.

Vous avez hâte à ces journées de farniente sous un soleil voilé? Comme les enfants n'ont plus d'école, ils passent plus de temps ensemble. Gardez votre calme... et le leur, grâce à quelques conseils sur la rivalité entre frères et sœurs.



Même si cela fait partie de la vie, nous savons tous que ce n'est pas une période agréable. Il existe toutefois des trucs pour faciliter le passage de ces années.

Assurer une bonne supervision

La première chose consiste à superviser sans être toujours partie prenante. C'est une occasion pour les enfants d'apprendre à régler eux-mêmes leurs problèmes. On peut voir apparaître du ressentiment si un enfant pense que son frère ou sa sœur est protégé. Si vous vous en mêlez, essayez de régler le problème avec vos enfants, et non à leur place. Par exemple, aidez-les à exprimer leurs sentiments au lieu de proférer des insultes. Attendez toutefois que les esprits se soient calmés pour ce faire, et n'insistez pas pour savoir quel enfant est à blâmer. Il faut toujours être deux pour danser le tango!

L'été est arrivé, et comme plusieurs d'entre vous, le *Chez nous* prendra des vacances. Toute l'équipe du *Chez nous* vous souhaite de passer un bel été rempli de moments de détente et de plaisir. Nous vous donnons rendez-vous à l'automne. Bon été!

(Suite de la page 1)

Établir des règles de base

Pour aider à limiter la rivalité, essayez d'établir des règles de comportements acceptables, comme ne pas frapper ou ne pas crier. Il peut être utile de se réunir régulièrement en famille pour revoir ces règles. De plus, établissez des horaires pour certaines choses, comme le temps alloué à l'ordinateur. Passer du temps seul à seul avec chaque enfant pour faire une activité qui lui plaît (comme lire ou jouer aux quilles) peut aussi aider à limiter le ressentiment. Et le fait d'offrir aux enfants un espace qui leur est propre à la maison (même s'il ne s'agit que d'un bureau) leur donne l'occasion de s'isoler.

Leur rappeler à quel point ils sont importants

Finalement, amusez-vous avec vos enfants et dites-leur que vous les aimez, et qu'ils sont importants et en sécurité avec vous.

« Quand la rivalité fraternelle se solde par des blessures ou des saignements, si les enfants se battent plus qu'ils ne s'accordent, ou s'il y a violence verbale, émotionnelle ou sexuelle, alors on ne parle plus de comportement normal, explique la D^{re} Amirali. Devant de telles situations, il est sage d'en parler avec votre médecin qui peut vous aider à déterminer si votre famille pourrait bénéficier d'une aide professionnelle. »

Vincent Lambert se remet de la transplantation cardiaque subie à L'Hôpital de Montréal pour enfants

C'est avec plaisir que L'Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill annonce que Vincent Lambert, 15 ans, a subi une transplantation cardiaque plus tôt ce mois-ci.

Les parents de Vincent, Alain Lambert et Lyne Chabot, remercient les proches du donneur qui ont permis la transplantation cardiaque. Toutes leur prières sont avec eux. La famille veut aussi remercier les nombreux Québécois et Québécoises qui ont fait parvenir des vœux de rétablissement et des messages de soutien à leur fils et à leur famille au cours des derniers mois.

Le 18 septembre 2011, Vincent a été relié à un cœur artificiel qui le maintenait en vie en attendant une transplantation cardiaque. À l'âge de 3 mois, Vincent a contracté un virus qui s'est attaqué à son cœur. Son état est resté stable jusqu'au printemps 2011, alors qu'il s'est retrouvé en insuffisance cardiaque. Les médicaments l'ont aidé pendant un certain temps, mais à l'automne, il était clair que son cœur était en train de lâcher.

Les statistiques de fin d'exercice révèlent une augmentation du nombre de patients traités à L'HME

- Le département d'urgence de L'HME a reçu plus de 81 874 visites (7 % de plus que l'an dernier).
- Quelque 6 000 enfants ont été hospitalisés, et le taux d'occupation moyen de l'hôpital s'est élevé à 89 %.
- Environ 120 000 enfants ont été vus aux cliniques ambulatoires.
- Quelque 400 nouveau-nés ont été transférés à l'unité de soins intensifs néonataux, en provenance d'autres centres.
- Aux salles opératoires, on a effectué 6 944 interventions, pour une augmentation de 739 (11 %) par rapport à l'an dernier. Cette hausse s'est surtout observée en chirurgie d'un jour, ce qui a contribué à réduire les temps d'attente dans plusieurs secteurs de l'hôpital.
- Les programmes de traumatologie ont donné des consultations à l'égard de 16 663 cas l'an dernier (20 % des visites à l'urgence).

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

Collaboratrices : Julia Asselstine, Alison Burch, Lisa Dutton et Christine Zeinder

Conception graphique : Jean-Claude Tanguay

Photographie : Alison Burch, Daniel Héon et Natacha Rousseau

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**

La sécurité des patients avant tout

Projet de loi n° 113 : Regard rétrospectif et prospectif

Par Christine Zeindler

Il y a dix ans que l'Assemblée nationale a proposé et adopté à l'unanimité le projet de loi n° 113. L'objectif de ce projet de loi était d'assurer la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux.

« L'Hôpital de Montréal pour enfants a toujours été à l'avant-garde pour ce qui est de nombreux enjeux visés par le projet de loi n° 113, explique la D^{re} Micheline Ste Marie, directrice des Services professionnels à l'Hôpital de Montréal pour enfants. La déclaration des incidents ou des erreurs est une question qui nous a toujours tenu à cœur. Au cours des dix dernières années, cette question s'est institutionnalisée, et la déclaration des incidents ou des erreurs est devenue une pratique plus acceptée. »

Prendre soin des patients – les dix dernières années

La sécurité des patients est le volet des soins de santé qui incite à la déclaration, à l'analyse et à la prévention d'erreurs médicales qui peuvent entraîner des événements indésirables dans le domaine des soins de santé.

Depuis les dix dernières années, la D^{re} Ste-Marie préside le Groupe Vigilance pour la sécurité des soins. Composé d'experts de tous les domaines des soins de santé et de la sécurité, ainsi que de représentants de patients, le Groupe Vigilance est un comité consultatif permanent du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Le mandat de ce comité est de faire la promotion de la sécurité des soins auprès des professionnels de la santé, des patients et du grand public.

« Lorsqu'un accident se produit, nous nous penchons sur la racine de la cause, commente la D^{re} Ste-Marie. Par exemple, nous examinons les politiques et les procédures qui étaient en place au moment de l'accident, et déterminons si la procédure comportait un risque élevé, si l'équipement était défectueux ou si la nature stressante de l'environnement a contribué à l'accident. Le plus souvent,

il n'y a pas qu'un seul élément en jeu, mais une combinaison de facteurs. »

Nouvelles mesures

« Nous avons mis plusieurs nouvelles mesures en place à l'Hôpital de Montréal pour enfants; ces mesures ont amélioré nos soins, ajoute la D^{re} Ste-Marie. Ces mesures visent notamment à étudier les accidents évités de justesse ou les erreurs potentielles. Les membres du Comité de gestion des risques, qui regroupe des représentants des groupes hospitaliers comme les soins infirmiers, les services techniques, la pédiatrie et l'administration, travaillent en étroite collaboration afin d'améliorer les conditions.

Un autre groupe, le Comité d'évaluation médicale, dentaire et pharmaceutique, évalue les taux de morbidité et de mortalité de l'hôpital. Ce comité compte des membres qui ne sont pas médecins, et il est possible d'identifier des enjeux systémiques.

Nouvel hôpital, moins d'erreurs?

Il est possible que le déménagement de l'Hôpital de Montréal pour enfants sur le site Glen fasse disparaître certains facteurs contribuant aux erreurs, comme l'espace limité et l'infrastructure archaïque. Toutefois, de nouveaux locaux ne constituent pas une garantie pour ce qui est de l'absence d'erreurs. « Le nouveau site comportera des dossiers médicaux et des dossiers d'ordonnances électroniques; cela contribuera grandement à réduire certains types d'erreurs. D'autres types d'erreurs peuvent aussi être commises. Malheureusement, l'erreur humaine est inévitable », déclare la D^{re} Ste Marie.

« Une chose est sûre – nous allons devoir continuer de reconnaître que non seulement les patients et leur famille sont des partenaires dans leurs soins, mais qu'ils sont engagés à faire ce qu'il y a de mieux pour eux », ajoute-t-elle.

Le symposium célèbre le 10^{ème} anniversaire du Projet de loi n° 113

Un symposium à l'Institut et à l'Hôpital Neurologique de Montréal a récemment eu lieu se penchant sur le succès du projet de loi, la mise en place de ses objectifs ainsi que son futur.

En gros, le projet de loi déclare que

- ▶ Un patient a le droit d'être informé de tout accident ayant lieu lors de leurs soins
- ▶ Tout personne travaillant au sein d'une institution de soins de santé est dans l'obligation de divulguer tout incident ou accident dès que possible
- ▶ Toute institution de soins de santé doit avoir un comité de gestion du risque; ce comité est responsable de s'assurer de la sécurité des patients et doit également réduire l'incidence d'événements indésirables relatifs aux soins de santé.

L'ingrédient nécessaire : la divulgation

Ce qui est à retenir du symposium est la divulgation; élément-clé afin d'améliorer les soins ainsi que la sécurité des patients. « Auparavant, la divulgation était considérée comme une condamnation de l'organisme, » dit D^{re} Ste-Marie. « Cette attitude prévaut toujours. Notre but est de prévenir les incidents futurs. »

Le Ministre de la santé et des services sociaux M. Yves Bolduc a prononcé le mot de la fin du symposium en faisant l'éloge des participants et de leurs initiatives, plus particulièrement en soulignant l'engagement de D^{re} Ste-Marie. De plus, M. Bolduc a encouragé l'audience dans la poursuite de leurs efforts.

Les dispensateurs de soins aux réfugiés protestent devant les compressions aux soins de santé pour les réfugiés

Le Programme fédéral de santé intérimaire (PFSI) fait des coupures draconiennes aux soins de santé offerts aux réfugiés

À compter du 1^{er} juillet, les nourrissons, les enfants et les adolescents ainsi que les adultes :

- ➔ Ne seront plus traités pour des maladies chroniques comme l'asthme et le diabète
- ➔ Ne recevront plus de médicaments comme l'insuline
- ➔ Ne seront plus vaccinés

Un groupe inquiet de médecins, de résidents et d'autres membres du personnel de L'HME s'objectent aux modifications proposées qui toucheront les personnes qui immigreront au Canada à titre de réfugiés. Le 18 juin, ce groupe a organisé une protestation devant les bureaux de Citoyenneté et Immigration à Montréal, et il vous invite à écrire au ministre Jason Kenney pour vous opposer aux changements.



Si ces mesures vous inquiètent, faites-le savoir au gouvernement fédéral



Les membres de l'école de danse country *Au galop* a remis au docteur Sam Daniel un chèque de 20 111 \$ pour financer le programme d'implants auditifs à ancrage osseux. Le groupe, avec l'aide d'autres écoles de danse, a organisé un danse-athon de 12 heures afin d'amasser des fonds pour l'Hôpital de Montréal pour enfants et la Fondation Angelman.

Photographiés ici (de g. à d.) : Michel Guillemette, Lise Guillemette, Carole Lavigne, le Dr Sam Daniel, Terry Séguin, Lorraine Massie et Claude Cyr

Soins centrés sur le patient et la famille

De l'idée aux actes

Joseph Mapa, président et chef de la direction de l'Hôpital Mont Sinaï à Toronto, a déclaré : « La notion de soins centrés sur le patient et la famille n'est pas qu'une belle expression ou un vague concept ; c'est plutôt un véritable modèle de soins composé d'initiatives, de processus, de principes et d'outils pour faire le travail. Il signifie que nous ne faisons pas que soigner le patient ; nous engageons nos patients et leur famille dans le processus de soins. Ils nous le réclament et nous l'exigeons de nous-mêmes. »

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



La recherche clinique au CUSM

Par le D^r Miguel Burnier (directeur général de la recherche clinique), le D^r Jacques Genest (directeur du CMI), Danika Laberge (directrice associée du SRC et du CMI), le D^r Robert Brouillette (directeur associé de la recherche en pédiatrie du CMI) et le D^r Robert Platt (directeur associé de la recherche en biostatistique et en soutien des données).

Dans le cadre de la transition vers le site Glen, l'infrastructure de recherche clinique du CUSM subit une mise à jour essentielle.

Ainsi, le nouveau Centre de médecine innovatrice (CMI) permettra de mener des études proposées à l'initiative de chercheurs, des premières études pour les humains (de phases I et II), des essais cliniques à grande échelle et des études vaccinales. Le CMI, entièrement voué à la recherche clinique, est unique au Canada. Il occupera une surface de 50 000 pieds carrés au quatrième étage du site Glen.

Le CMI sera doté d'un module pédiatrique, d'un module pour adultes et d'un module d'une nuit de huit lits (aux normes d'une unité de soins intensifs intermédiaires), un centre de performance et d'imagerie humaines, un tomographe, un tomographe par émission de positrons et une imagerie de résonance magnétique, des salles complètes de cardiologie, de pneumologie et de fonction humaine, un laboratoire du sommeil, une salle d'opération expérimentale, un laboratoire doté de fonctions analytiques statistiques (au point de service), la préparation d'échantillons en vue de leur analyse ou mise en banque de matériel biologique, et un secteur de coordination administrative et des études. Le CMI offrira des services similaires de déroulement des études à l'Hôpital général de Montréal.

Le CMI fournira des services tels que la conception de l'étude, la préparation des budgets, le déroulement de l'étude, la gestion des données, l'analyse et l'interprétation statistiques, l'édition des manuscrits et l'aide à la préparation des communications.

Les cliniciens qui effectuent des recherches orientées vers les patients pourront utiliser les installations du CMI selon le principe du recouvrement des coûts. Le CMI offrira un éventail complet de services (personnel voué au CMI, locaux, logiciel de saisie du matériel et des données électroniques et supervision de l'assurance de la qualité) ou des services à la carte. La direction du CMI rencontrera chacun des chefs de division du CUSM pour mieux leur expliquer ces nouveaux services.

Tous ceux qui travaillent au CMI doivent être qualifiés en recherche clinique, conformément aux bonnes pratiques cliniques (BPC) et aux modes opératoires normalisés (MON) de l'IR-CUSM. En décembre 2011, l'IR-CUSM a lancé un nouveau programme d'agrément de la recherche clinique, qui assure une formation en classe gratuite sur les BPC et les MON. Plus de 340 employés de recherche ont déjà été formés. Le personnel de recherche du CUSM et de l'IR-CUSM peut encore s'inscrire par le portail de l'IR-CUSM.

- Des services d'assurance de la qualité, tels que l'aide aux nouveaux chercheurs, la surveillance, le comité indépendant de contrôle des données (CICD) pour les chercheurs-promoteurs et le soutien aux vérifications externes sont également offerts (écrivez à danielle.ricard@muhc.mcgill.ca).
- Le CMI du site Glen ouvrira ses portes en 2015, mais les chercheurs peuvent commencer à utiliser ces nouveaux services à l'unité pré-CMI de L'HME et, d'ici quelques semaines, à l'HRV. Les unités de L'HGM et de l'ITM devraient entrer en service en 2013-2014. Pour en savoir plus ou planifier des recherches aux unités pré-CMI de L'HME, écrivez à dorothy.mckelvey@muhc.mcgill.ca ou à robert.brouillette@muhc.mcgill.ca.
- Le Centre de biostatistique et de soutien des données du CMI de L'HME est également en activité. Si vous désirez obtenir de l'aide pour la conception des études, la création d'une base de données ou l'analyse statistique, écrivez à elise.mok@muhc.mcgill.ca. Si vous avez des questions au sujet des processus biostatistiques du CMI, écrivez à robert.platt@mcgill.ca.

En avril 2011, l'IR-CUSM a rationalisé le processus d'analyse des études grâce à l'adoption d'*eReviews*, un logiciel virtuel d'analyse des études soumises. Ce logiciel a récemment permis de réorganiser le processus d'analyse des recherches pour adultes et d'ainsi réduire le délai d'analyse de 26 à moins de sept jours. L'analyse des recherches pédiatriques sera harmonisée de la même façon. Depuis 2009, le Service de recherche clinique a réussi à réduire d'un mois et demi le temps d'analyse des études (proposition centralisée, analyse d'évaluation des données scientifiques et du site). Le processus d'analyse du comité d'éthique de la recherche, qui suit l'analyse scientifique de l'IR-CUSM, est indépendant de l'IR-CUSM et est effectué sous l'égide du conseil d'administration du CUSM.

L'IR-CUSM effectuera des présentations à chaque site au début de l'automne et lancera un site Web dans lequel les nouveaux services seront détaillés.

Pour répondre à leurs questions, les chercheurs peuvent écrire à danika.laberge@muhc.mcgill.ca ou à jacques.genest@mcgill.ca, au Service de recherche clinique de l'IR-CUSM.

L'édition 2012 de *Pédalez pour les enfants* a été un franc succès. Les participants ont amassé 650 000 \$ pour l'HME et ce n'est pas fini. L'événement a rassemblé plus de 1 000 personnes réunies au sein d'équipes d'entreprise et d'équipes communautaires pour amasser des fonds pour l'hôpital. Au cours de la semaine du 11 juin, chaque équipe a célébré sa réussite en faisant une randonnée sur le Vélo géant (conçu pour 30 personnes) sous escorte policière dans les rues du centre-ville de Montréal au son d'une musique retentissante. Cette année, trois équipes de l'HME ont pris part à l'événement et ont amassé plus de 20 000 \$ pour notre hôpital.



Participez à l'édition 2012 du Challenge Q+ !

La Corporation de l'Hôpital général de Montréal a joué un rôle innovateur et crucial en proposant au CUSM l'élaboration d'un prix en amélioration de la qualité collaboration, et avec le soutien, du secteur privé. Par conséquent, dans le cadre d'un partenariat historique avec la Croix Bleue du Québec, le CUSM lance une initiative novatrice afin de promouvoir et de soutenir une véritable culture de la qualité. Cette initiative permettra de financer la réalisation de projets d'amélioration.

« Actuellement, plusieurs projets pourtant méritoires ne peuvent trouver les fonds nécessaires à leur réalisation. Nos équipes ont démontré à quel point elles sont créatives et novatrices : le Challenge Q+ veut les encourager à le demeurer, en leur permettant d'aller au bout de leurs idées! » de déclarer Patricia Lefebvre, directrice, Gestion de la qualité, de la sécurité des patients et de la performance.

Le Challenge Q+ est un concours annuel ouvert à toutes les équipes du Centre universitaire de santé McGill. Cette année, un jury indépendant sélectionnera un projet d'amélioration et lui accordera un budget de réalisation de 150,000 \$. Cela représente un investissement majeur dans la promotion de la qualité au CUSM.

Ce sont la Croix Bleue du Québec et les 6 fondations du CUSM qui financeront cet ambitieux programme.

Les 6 fondations du CUSM participant à cette initiative sont les suivantes : la Fondation de l'Hôpital de Lachine, la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants, la Fondation de l'Hôpital général de Montréal, la Fondation de l'Hôpital Royal Victoria, la Fondation de l'Institut thoracique de Montréal et la Fondation de l'Hôpital neurologique de Montréal.

Ces fonds devront être utilisés pour financer des programmes, des équipements, des ressources humaines ou de l'expertise non couverts par le budget opérationnel de l'hôpital. Plus spécifiquement, les projets d'amélioration soumis doivent cibler l'une des priorités du CUSM :

- ▶ Améliorer l'expérience patient ;
- ▶ Améliorer la qualité et la sécurité des soins ;
- ▶ Optimiser l'utilisation des ressources ;
- ▶ Optimiser les processus ;
- ▶ Optimiser l'efficacité clinique.

Les projets soumis doivent s'engager à atteindre un niveau de réalisation important et mesurable à l'intérieur d'une échéance précise. D'autres conditions s'appliquent : elles sont publiées sur le site web du CUSM, section Sécurité des patients et qualité des soins.

Les mises en candidature pour le Challenge Q+ 2012 seront acceptées du **18 juin au 24 septembre 2012**. L'équipe gagnante sera annoncée au

cours du mois d'octobre 2012 et elle sera invitée à présenter son projet à l'occasion de la Journée de la qualité du CUSM.

Selon Ann Lynch, directrice générale adjointe, Opérations cliniques et affaires des soins infirmiers du CUSM, le Challenge Q+ est en lui-même une innovation! « En allant chercher la participation du secteur privé pour améliorer la qualité des soins dans le réseau de la santé, nous démontrons que la créativité est une source aussi nécessaire qu'inépuisable de solutions pour notre système de santé! »



Tirage de la fête des Mères : Félicitations aux Joanne Pavelak, Carol Cambridge, et Annie Gosselin, gagnantes des « paniers-cadeaux »! Un montant de 100 \$ tiré des profits sera affecté aux activités du Comité de vie au travail de l'HME.

Réorganisation de la recherche en santé de l'enfant sur le nouveau site : prochaines étapes?

Par Alison Burch et Jacquetta Trasler

Quand on parle de recherche, qu'associe-t-on à un axe, un thème ou un programme? Plus que ne peut l'imaginer un concepteur stratégique, et il incombera aux chercheurs de L'Hôpital de Montréal pour enfants (L'HME) de se pencher sur cette question au cours des prochains mois.

En effet, des chercheurs doivent se réunir sous peu pour préparer la transition de l'actuelle structure d'axes de recherche en structure de programmes de recherche, explique la D^{re} Jacquetta Trasler, directrice adjointe en recherche pédiatrique à l'Institut de recherche du CUSM (IR du CUSM). Ces programmes reposeront sur les thèmes identifiés dans le très réussi projet du Fonds des hôpitaux de recherche de la Fondation canadienne pour l'innovation (FHR-FCI), intitulé *Recherche translationnelle et intervention tout au long de la vie*, qui définira le nouveau centre de recherche du campus Glen. La D^{re} Trasler répond à nos questions pour expliquer les prochaines étapes de la démarche.

Q : Pourquoi est-ce nécessaire de réorganiser les axes de recherche en programmes à ce moment-ci?

Entre 2008 et 2010, l'Institut de recherche du CUSM a défini un plan stratégique sur la recherche (disponible sur le portail de l'IR du CUSM). L'un des principaux objectifs du plan est d'intégrer les thèmes présentés dans la proposition du FHR-FCI à la structure de programmes de l'IR du CUSM. Les premiers programmes qui seront mis en œuvre au campus Glen seront choisis parmi ces thèmes. Les thèmes de recherche reposent sur les forces existantes, leur répercussion potentielle sur la santé des populations et leur conformité à la mission clinique du CUSM.

Q : En quoi consiste le concept de programmes et comment les chercheurs de L'HME s'y intégreront-ils?

Les programmes sont des regroupements dynamiques de chercheurs ayant pour but de faciliter la recherche interdisciplinaire, la formation et la sensibilisation du public avec les chercheurs en science fondamentale, les spécialistes de la recherche évaluative en santé et les cliniciens-chercheurs. Les chercheurs basés à L'HME seront regroupés dans les thèmes qui se retrouveront au campus Glen. La plupart des chercheurs de L'HME s'intégreront au thème des origines des maladies de la période prénatale et de l'enfance, décrit dans le numéro du *Chez nous* du 10 avril. On a aussi coordonné les thèmes regroupés au campus Glen avec les thèmes potentiels ciblés pour le campus de la Montagne, qui doivent encore être redéfinis.

Q : Comment les chercheurs de L'HME participeront-ils?

Au cours des 6 à 12 prochains mois, les chercheurs de L'HME travailleront de concert pour définir les programmes de recherche en santé de l'enfant (probablement au nombre de deux). Ils recevront des documents décrivant le plan stratégique de recherche et les lignes directrices de la mise en œuvre des programmes. Des séances d'information seront organisées et une séance de réflexion sur la recherche pour les chercheurs de L'HME et des chercheurs en santé maternelle aura lieu à la fin de l'automne 2012 ou au début de 2013.



Deux étudiants diplômés : Jeremy Saban (gauche) et Murielle Akpa (droite) dans le laboratoire de néphrologie du D^r Paul Goodyer.

Photo: Alison Burch

Q : Quels choix devront-ils faire?

Une fois que les programmes de recherche en santé de l'enfant seront définis, chaque chercheur de L'HME sera invité à choisir un de ces programmes. Certains chercheurs pourraient décider de se joindre à d'autres programmes, comme le programme en santé respiratoire ou le programme d'infection et d'immunité.

Q : Est-ce que tous les chercheurs doivent choisir un programme?

Ce n'est pas obligatoire. Cependant, il y a des avantages à faire partie d'un programme, comme la disponibilité d'un soutien administratif et d'autres services de soutien.

Q : À quoi vous attendez-vous de la séance de réflexion des chercheurs de L'HME?

Lors de la séance de réflexion, les chercheurs de L'HME seront invités à réfléchir et échanger sur la façon de consolider leurs forces au sein des programmes et la manière d'organiser les programmes, en faisant des propositions aux chefs de programmes. À la fin de la séance, un document sera préparé et remis au D^r Vassilios Papadopoulos, directeur administratif de l'IR du CUSM.

PRINCIPAUX THÈMES DE LA PROPOSITION DU FHR-FCI

- Évaluation et optimisation de la gestion en santé
- Innovation grâce à l'informatique médicale
- Origines des maladies de la période prénatale et de l'enfance
- Infection et immunité
- Recherche translationnelle sur les maladies respiratoires
- Études intégrées sur le cancer métastatique
- Découverte de médicaments et thérapeutiques expérimentales

Employées @u travail



Deidre Gordon-Foster

Admission et inscription
5 ans à L'HME

Je travaille à temps partiel à L'HME depuis cinq ans tout en étudiant à Concordia. J'enseigne également le patinage artistique, l'un de mes passe-temps favoris.



Rosanna Sorrentino

Endocrinologie
2 ans à L'HME

Je suis heureuse d'avoir commencé à travailler pour L'HME en 2010 et j'espère y rester pendant de nombreuses années. Dans mes temps libres, j'aime faire de l'artisanat, lire et faire la cuisine. Mes sports extérieurs favoris sont la randonnée et le vélo. J'adore également voyager.



Barbara Mayo

Endocrinologie
3 ans à L'HME

Je travaille depuis octobre 2009 avec le merveilleux groupe du département d'endocrinologie. Mes passe-temps favoris sont le jardinage et la lecture. Lorsque je ne travaille pas, vous me verrez faire du covoiturage pour transporter mes enfants au soccer ou préparer la chambre du bébé!



Annie Chaput

Service de soins ambulatoires intensifs (SSAI)
10 ans à L'HME

Le SSAI est le foyer médical de douzaines de familles, et c'est aussi ma deuxième famille. Notre équipe, relativement petite, travaille très bien ensemble, et nous partageons la plupart de nos hauts et de nos bas professionnels tout autant que personnels.

Une carrière consacrée aux enfants ayant des troubles alimentaires

Au début de sa carrière, Maria Ramsay, docteure en psychologie, se souvient avoir été consultée par l'un de ses collègues néonatalogistes au sujet d'un jeune patient qui refusait de manger après une opération. L'enfant avait commencé à craindre l'alimentation par sonde et par conséquent, l'alimentation tout court. Malgré le très peu de ressources pour l'orienter, docteure Ramsay a élaboré des manières d'encourager l'enfant à manger et de vaincre sa peur de manger. Selon elle, cette expérience a contribué à faire ressortir un besoin croissant, celui que les professionnels de la santé dépistent les troubles alimentaires afin d'éviter des hospitalisations prolongées ou répétées chez les patients présentant des problèmes d'alimentation ou une croissance insuffisante.

Docteure Ramsay est arrivée au département de psychologie de L'HME en 1984, avec l'intention de travailler à l'USIN. Elle s'est cependant vite rendu compte que de nombreux enfants éprouvaient des problèmes d'alimentation dans d'autres unités de l'hôpital. En 1988, avec l'aide d'un pédiatre et d'un nutritionniste, docteure Ramsay a créé la clinique de retard staturopondéral et des troubles alimentaires, une première à Montréal. C'est devenu un refuge pour de nombreux parents. « Avant la création de la première clinique d'alimentation à L'HME, les enfants qui éprouvaient de la difficulté à se nourrir obtenaient leur congé de l'hôpital sans profiter d'un suivi en clinique spécialisée, explique docteure Ramsay. À cette époque, on imputait la responsabilité de tous les troubles alimentaires à la



Photo: Daniel Héon

mère; j'ai réussi à les libérer de cette accusation en établissant que les problèmes d'alimentation étaient d'ordre physiologique (déficit d'habileté ou de motivation) ou découlaient d'un problème de santé ayant des conséquences au plan du comportement et des interactions. »

La clinique d'alimentation, qui a profité de généreux dons privés, peut aider de nombreux patients de L'HME, mais elle ne pouvait pas servir adéquatement les patients ayant de graves troubles alimentaires. Docteure Ramsay s'est donné comme mission de mettre sur pied un programme d'alimentation complet qui serait soutenu par le gouvernement du Québec. C'est ainsi qu'en 2008, le Programme d'alimentation pédiatrique (PAP) de L'HME voyait le jour.

Docteure Ramsay dirige le PAP, qui englobe la clinique de retard staturopondéral et des troubles

alimentaires, la clinique de dysphagie et une nouvelle unité d'alimentation intensive. Le PAP adopte une approche multidisciplinaire qui inclut les besoins médicaux et de développement des patients, leurs limites sensorimotrices orales et leurs troubles de comportement et d'interactions. Le PAP collabore avec d'autres services cliniques pour aider les enfants ayant des troubles alimentaires attribuables à leur maladie ou à leur traitement. En plus du travail clinique, le PAP favorise la recherche et les publications et s'active à nouer des liens avec les services communautaires.

Lorsqu'on lui demande quelle est la plus grande réalisation de sa carrière à L'HME, docteure Ramsay pointe l'environnement de la clinique d'alimentation : « Tout ça... on peut voir toute ma recherche et tout mon développement clinique juste ici, répond-elle. J'ai la chance de travailler avec une merveilleuse équipe composée de psychologues, de nutritionnistes, d'ergothérapeutes et d'un gastroentérologue. »

Même si on compte plus de 1 200 consultations au PAP chaque année, docteure Ramsay s'assure de consacrer du temps à ses intérêts à l'extérieur du travail. « Mon autre passion à temps plein est celle d'être la grand-mère de trois petits-enfants », dit-elle en riant. Elle adore également jardiner et garder la forme en se rendant au travail à pied et en faisant du Pilates.



Photo: Natacha Rousseau

Nos héros

Vous me donnez de l'espoir

J e m'appelle Cédrik. J'ai 14 ans et je suis en secondaire 2 au Collège Sainte-Anne de Lachine. J'aime faire du snowboard, manger de la pizza et jouer à des jeux vidéo sur ma Xbox. J'ai choisi de raconter mon histoire pour aider des enfants comme moi qui luttent contre le cancer ou d'autres maladies.

En février 2011, ma mère m'a emmené à l'hôpital parce que ma vessie était obstruée. J'avais très mal. Ils ont débloqué ma vessie, mais ça faisait encore mal. Les médecins m'ont fait passer un ultrason et ont décidé de m'envoyer immédiatement à l'Hôpital de Montréal pour enfants. Je ne savais pas ce qui causait la douleur et j'avais très peur.

Une fois au Children, j'ai appris que j'avais une tumeur sur mon rein gauche. On m'a fait passer un scan et plusieurs autres tests, et j'ai été opéré d'urgence le lendemain matin. Il y avait des psychologues pour m'aider à faire face à ce diagnostic de cancer.

Peu après, je subissais une autre opération pour enlever mon appendice. J'ai commencé des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie. Au cours des mois suivants, j'ai passé beaucoup de temps à l'hôpital. Je me sentais tellement malade au début que je ne voulais pas quitter mon lit. Je restais dans ma chambre et j'ai dû regarder au moins 200 films. Je ne voulais pas manger, ni boire, ni prendre mes pilules, ni parler à qui que ce soit. J'ai perdu 25 livres et je refusais de voir ma mère parce que je pensais que ça la rendrait triste de voir à quel point j'avais changé.

Un jour, une éducatrice s'est présentée dans ma chambre et m'a obligé à me lever et à marcher. Elle m'a emmené à la salle de jeu au huitième étage et pour la première fois, j'ai rencontré d'autres enfants atteints du cancer.

Je me suis fait des amis et c'est là que j'ai décidé de sortir de ma chambre et de parler aux gens. Ça m'a aidé à me sentir mieux. Difficile à croire, mais j'ai même commencé à me considérer chanceux. J'ai vu d'autres enfants qui étaient encore plus malades que moi, des enfants qui avaient un cancer des os, la leucémie, une tumeur au cerveau. Un des amis que je me suis fait était trop malade pour sortir de sa chambre. On devait se parler au moyen d'un téléphone sur le mur et on se voyait à travers la fenêtre de sa chambre. Il est décédé peu de temps après. Il me manque beaucoup et il m'arrive parfois de pleurer lorsque je pense à lui.

J'ai fini ma chimiothérapie le 24 août et j'ai alors dit à ma mère que j'aimerais faire quelque chose un jour, lorsque je serai un adulte, pour aider les enfants malades. Lorsque j'ai repris mes cours, j'ai convaincu mes camarades de classe d'organiser une activité pour aider la Fondation. C'était merveilleux ! Nous avons amassé plus de 2 000 \$ et j'ai reçu un appel de la Fondation qui me proposait d'être le porte-parole de l'édition 2012 de *Pédalez pour les enfants* (pedalez.com), une activité de collecte de fonds importante qui a lieu au mois de juin. J'ai accepté sur-le-champ. Ma chance d'aider les autres s'était présentée plus vite que je ne l'avais prévu.

J'étais prêt à retourner à l'école à temps plein cet hiver lorsque j'ai reçu une très mauvaise nouvelle. Un scan montrait des lésions dans mes poumons et les lésions progressent. Après avoir été en rémission pendant plusieurs mois, je dois maintenant faire face à un autre six mois de chimiothérapie. J'ai pleuré lorsque j'ai appris la nouvelle, mais je l'ai acceptée. Je suis beaucoup plus fort qu'il y a un an ; j'ai appris à quel point il est important de garder espoir.

Je veux continuer à aller à l'école, au moins à temps partiel, et continuer à aider la Fondation lorsque je le peux. Je vais demander à mes amis à l'école de m'appuyer en amassant de l'argent pour *Pédalez pour les enfants*.

Merci d'appuyer la Fondation. J'ai vu la différence que vos dons ont faite pour le département d'oncologie. Alors que je me prépare à passer encore du temps au Children, je suis bien content de savoir que je peux compter sur l'appui d'un si grand nombre de personnes ; cela me donne de la force et surtout, de l'espoir.

Non seulement Cédrik était-il le porte-parole de Pédalez pour les enfants cette année, mais il était aussi chef d'une équipe qui a amassé plus de 40 000 \$ pour l'HME, contribuant ainsi aux 650 000 \$ récoltés pendant l'événement.