

Chez nous

LE BULLETIN DES EMPLOYÉS DE L'HME | Publié par les Relations publiques et communications | www.hopitalpourenfants.com

AVRIL 2019

Apprendre à manger

Un bambin bientôt libéré de son tube

— page 2

Hôpital de Montréal pour enfants
Centre universitaire de santé McGill



Montreal Children's Hospital
McGill University Health Centre

ÉGALEMENT DANS CE NUMÉRO :

Agrément Canada - À quoi s'attendre — Page 6

Une journée dans la vie d'une...assistante technique senior en pharmacie — Page 8

Une ex-bénévole au service des frères et des soeurs de l'HME — Page 11



Une bouchée à la fois!

Un bambin apprend à manger par la bouche après des années d'alimentation par tube

Par Stephanie Tsirgiotis

Dante a passé les 292 premiers jours de sa vie à l'hôpital. Il est venu au monde beaucoup plus tôt que prévu; sa mère Mariarosa était enceinte depuis moins de 6 mois quand il est né, et contre toute attente, il a survécu.

Surmonter de nombreux obstacles

À six semaines, Dante a développé une entérocolite nécrosante (ECN), une maladie courante chez les prématurés qui entraîne l'ulcération ou la mort des tissus de l'intestin, et cause une inflammation. Dante a été transféré de l'Hôpital général juif à l'unité de soins intensifs néonataux (USIN) de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME).

[suite >](#)

► Ci-dessus : (g. à dr.) Mariarosa, Michael, et Dante.

Après un mois et demi, les médecins ont décelé un rétrécissement dans les intestins de Dante. Ils ont décidé d'opérer pour en retirer le tissu endommagé. Mais deux jours plus tard, il y avait encore des tissus nécrosés, et il a fallu le réopérer deux fois pour réparer et rattacher le petit et le gros intestin. «Après ces opérations, Dante s'est retrouvé avec un intestin plus court, explique Mariarosa. À ce stade, il était nourri presque exclusivement par intraveineuse, et il était sous étroite surveillance pour s'assurer que son estomac allait bien et qu'il digérait correctement la nourriture.»

Par la suite, on a inséré un tube nasogastrique (tube NG) dans son nez jusqu'à son estomac, et on a commencé à l'alimenter par gavage 21 heures par jour; mais il ne pouvait tolérer que 21 millilitres de préparation à l'heure. «Les médecins ne comprenaient pas pourquoi il n'arrivait pas à prendre plus de liquide, alors nous avons décidé d'y aller d'une autre opération. Les chirurgiens ont passé en revue son intestin, et ont décidé de retirer le tube NG pour le remplacer par un tube de gastrostomie (tube G), explique Mariarosa. Mon mari Michael et moi étions réticents à propos du tube G, parce



► (g. à dr.) D^{re} Maria Ramsay, Dante, D^{re} Ana Sant'Anna, et Marie-Josée Trempe.

que ça semblait plus permanent; mais en fin de compte, c'était la bonne décision.»

La principale différence entre les deux tubes, c'est que le tube G apporte la nourriture directement dans l'estomac. Ça voulait aussi dire que Mariarosa et Michael se rapprochaient un peu plus de leur but : ramener Dante à la maison. Et c'est le 21 juin 2016 que leur rêve s'est réalisé. «Ç'a été une journée excessivement émouvante pour nous. Nous ne

pensions pas que notre fils survivrait, et voilà que nous le ramenions à la maison», se rappelle sa mère. Mais Dante avait encore bien des obstacles à surmonter.

Apprendre à manger

La Clinique de suivi néonatal de l'HME a commencé à suivre Dante, qui était vu chaque semaine par la gastroentérologue pédiatrique, D^{re} Ana Sant'Anna, et la nutritionniste, Marie-Josée Trempe. Comme Dante avait été nourri par gavage toute sa

[suite >](#)

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

Rédactrice : Stephanie Tsirgiotis
Collaboratrice : Pamela Toman
Design : Vincenzo Comm Design inc.
Photographie : Owen Egan, Pamela Toman, Stephanie Tsirgiotis
Traduction française : Joanne Lavallée

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 mchpr@muhc.mcgill.ca.

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

Sur la page couverture : Dante

Photo couverture : Owen Egan

Suivez-nous sur [facebook.com/lechildren](https://www.facebook.com/lechildren) twitter.com/HopitalChildren [instagram.com/lechildren](https://www.instagram.com/lechildren)



► La Clinique de suivi néonatal de l'HME a commencé à suivre Dante, qui était vu chaque semaine par la gastroentérologue pédiatrique, D^{re} Ana Sant'Anna.

vie, il n'avait pas développé les aptitudes nécessaires pour manger, et il dépendait de son tube G. « Nous ne voulions pas que cette solution soit permanente, et nous avions hâte qu'il lui soit retiré », raconte Mariarosa.

On les a dirigés vers la D^{re} Maria Ramsay, directrice du programme d'alimentation pédiatrique de l'HME. Ce programme, dont la population de patients a doublé au cours des 5 dernières années, utilise une approche multidisciplinaire pour évaluer et traiter les enfants qui présentent différents problèmes d'alimentation, et en particulier ceux qui dépendent d'un tube d'alimentation.

« Quand on a rencontré la D^{re} Ramsay, elle nous a expliqué qu'il était trop tôt pour retirer le tube G, et qu'il y avait encore plusieurs étapes avant d'entreprendre ce processus », rapporte Mariarosa. L'une de ces étapes était que Dante soit capable d'ingérer des aliments en purée et de boire des liquides sans problème. « Avant de commencer à sevrer un enfant de l'alimentation par gavage, j'évalue s'il y est prêt ou non sur le plan médical et psychologique », explique la D^{re} Ramsay. « Il était clair que Dante n'était pas encore prêt. »

Puis, le 31 mai 2017, Dante a fait un énorme pas en avant. L'ergothérapeute

“
**Nous ne
pensions pas
que notre fils
survivrait, et
voilà que nous
le ramenions
à la maison...**
”

Christine Labelle travaillait avec Dante pour développer ses aptitudes à manger, et elle a réussi à lui faire avaler un peu de nourriture. « Elle s'est précipitée dans mon bureau avec un grand sourire aux lèvres, se rappelle la D^{re} Ramsay. Nous étions toutes les deux tellement contentes, parce que nous savions qu'il était médicalement prêt, et ça, c'est l'élément le plus important du processus. »

Essais et erreurs

En premier lieu, il fallait cesser d'alimenter Dante en continu. « Nous avons commencé à lui donner trois repas en bolus pendant la journée », explique Mariarosa. L'alimentation en bolus est une méthode utilisée pour administrer la préparation à l'aide d'une seringue ou d'une pompe dans le tube d'alimentation. « Nous devons l'habituer à manger trois repas par jour, comme nous », poursuit-elle.

Leur fils s'est vu prescrire un médicament pour stimuler son appétit. « Il est important d'administrer le médicament par cycle. Pour Dante, c'était cinq jours avec le médicament, et deux jours sans, parce

suite >

qu'on ne veut pas que le corps s'habitue au médicament et que ce dernier perde de son efficacité », explique la D^{re} Ramsay.

On a aussi commencé à exposer Dante à différents types de textures et d'odeurs. « Nous avons essayé de lui faire lécher des morceaux de pomme, de poire, de lui faire goûter à des choses comme de la compote de pomme. Au début, il n'aimait rien, jusqu'à ce qu'il goûte au bacon! C'était la première fois qu'il léchait un aliment et qu'il souriait », dit-elle. On a alors demandé à la famille de Dante de passer de trois à deux bolus pour tenter de lui faire manger de vrais aliments. Mais après deux jours, il avait perdu beaucoup trop de poids, et on a repris les trois bolus. « Le processus d'essais et erreurs est différent pour chaque enfant. Ce qui fonctionne pour un patient peut ne pas fonctionner pour un autre, explique la D^{re} Ramsay. C'est important de travailler de près avec la famille à chaque étape du processus. »

Au cours de cette période, Dante était pesé régulièrement. Il devait prendre du poids avant de réessayer le sevrage. Puis, en novembre 2017, la Dre Ramsay et son équipe ont senti qu'il était prêt. En plus de ses deux bolus, Dante a commencé à manger des morceaux d'aliments, comme de la viande hachée et, évidemment, du bacon. Au cours des six mois qui ont suivi, Dante a continué à manger des aliments une fois par jour, mais il ne prenait ni ne perdait de poids. « Nous avons dû arrêter de nouveau et reprendre les trois bolus, parce qu'il grandissait, mais ne grossissait pas. Il redescendait dans la courbe de croissance », se souvient Mariarosa.

Un pas de plus

Découragés, Mariarosa et Michael ont commencé à désespérer que leur fils puisse un jour se passer de son tube G.



► Dante ne dépend plus psychologiquement de son tube, et il peut maintenant manger par la bouche.

« La D^{re} Ramsay nous a beaucoup aidés pendant cette période. Elle disait qu'elle était convaincue que Dante mangerait normalement un jour, et ça nous a donné beaucoup d'espoir, raconte Mariarosa. Elle nous a dit qu'il était déjà une réussite, parce qu'il n'était plus dépendant de son tube sur le plan psychologique. Il sait maintenant comment manger, et c'est un énorme exploit. »

Aujourd'hui, Dante se montre plus ouvert à essayer de nouveaux aliments, et il mange plus régulièrement par la bouche. « Chaque matin, il se réveille et dit "Maman, j'ai faim! Je veux déjeuner". Des mots si beaux à entendre », dit-elle en souriant. Il peut maintenant avaler deux morceaux de toast tartinés de beurre

et de Nutella à haute teneur calorique. Il reçoit encore la plupart de ses nutriments par bolus alimentaires, mais il peut maintenant ajouter un déjeuner et un lunch à tout ça. « Nous concentrons tous nos efforts à lui faire prendre du poids pour pouvoir reprendre le processus de sevrage, explique la D^{re} Ramsay. Et on y est presque! »

« Au début, mon mari et moi ne voulions pas du tube G, mais si c'est de cela que Dante a besoin, c'est de cela qu'il a besoin, dit Mariarosa. Nous voulions tellement qu'il soit un enfant "normal", mais c'est sa normalité à lui. Quand il n'en aura plus besoin, on l'enlèvera; mais d'ici là, ça fait partie de lui, et nous ne voulons pas qu'il en ait honte. » ●

Agrément Canada

À quoi s'attendre lors de la visite officielle du 27 au 30 mai 2019

LES ÉVALUATEURS VONT :

- Discuter des soins et des services de santé fournis aux patients avec le personnel, les médecins et les bénévoles
- Discuter des soins et des services de santé reçus avec les patients et leur famille
- Écouter le personnel communiquant entre eux
- Écouter les informations fournies aux patients et à leur famille
- Discuter des pratiques organisationnelles (politiques et procédures, formation, gestion de la qualité et des risques, etc.) avec le personnel

ILS VONT AUSSI :

- Faire le tour de l'établissement et/ou des programmes/unités spécifiques
- Observer le lavage des mains et l'identification des usagers en deux étapes
- Observer comment les médicaments sont entreposés, obtenus et administrés
- Observer si l'environnement est propice à la propreté et à l'absence d'encombrement pour s'assurer que les directives de contrôle des infections soient respectées

COMMENT VOUS PRÉPARER?

- Réviser les pratiques organisationnelles requises et les principaux thèmes transversaux sur l'intranet/MonCUSM
- Communiquer avec votre gestionnaire si vous avez des questions ou informez-vous des séances d'informations sur l'Agrément
- Familiarisez-vous avec les politiques et procédures du CUSM et savoir où les trouver
- Remplissez le jeu-questionnaire !

[suite >](#)

Jeu-questionnaire sur les pratiques organisationnelles requises (POR)

Dans le but de vous aider à vous préparer en vue de la visite d'Agrément Canada, qui aura lieu prochainement, nous avons conçu un court jeu-questionnaire pour « tester » votre « Q.I » en matière de pratiques organisationnelles requises!

1. Lequel des incidents énumérés ci-dessous devriez-vous déclarer en remplissant le formulaire AH 223 (Rapport de déclaration d'incident ou d'accident)?

- a. Une infirmière réalise qu'elle n'a pas administré la bonne dose d'un médicament à un patient.
- b. On trouve à la tête du lit d'un patient une aiguille sortie de son emballage.
- c. Un patient tombe en se rendant aux toilettes, après avoir trébuché sur le câble du moniteur de signes vitaux.
- d. Toutes les situations susmentionnées.

4. Comment prévenons-nous les chutes au CUSM?

- a. Nous exécutons des interventions universelles (p. ex. : placer le lit dans la position la plus basse).
- b. Nous procédons à une analyse du milieu de la chambre des patients.
- c. Nous remplissons l'outil d'évaluation pour chacun des patients adultes (p. ex. : échelle de chutes Morse).
- d. Toutes les situations susmentionnées.

2. Quel type de médicament ne devrait jamais être conservé dans les unités de soins?

- a. Électrolytes concentrés (p. ex. : chlorure de potassium)
- b. Acétaminophène (Tylenol)
- c. Produits à l'héparine (dose élevée)
- d. A et C.

5. Que faisons-nous au CUSM pour réduire les taux d'infections?

- a. Des audits permettent d'évaluer le respect des protocoles sur l'hygiène des mains, et les résultats sont transmis aux personnes concernées.
- b. Nous faisons de l'éducation/offrons de la formation /sur l'hygiène des mains.
- c. Nous exerçons un suivi sur les infections nosocomiales et transmettons les résultats aux personnes concernées.
- d. Toutes les situations susmentionnées.

3. Que faut-il éviter lorsque l'on rédige des ordonnances, lorsque l'on remplit des formulaires ou lorsque l'on rédige des étiquettes de médicaments?

- a. Les dessins.
- b. Les abréviations, comme « QD » ou « UI ».
- c. Les émojis.
- d. Tous les éléments susmentionnés (plus particulièrement les abréviations!)

6. Quels sont les éléments les plus importants à prendre en compte dans l'identification des patients?

- a. L'identification du patient se fait avant de dispenser quelque service, avant d'engager quelque procédure ou d'administrer des médicaments.
- b. Deux identifiants sont utilisés pour chaque patient.
- c. Vous expliquez au patient pourquoi c'est important de l'identifier.
- d. Toutes les situations susmentionnées.

Toutes les réponses sont d. **Solutions :**



Une journée dans la vie d'une... assistante technique senior en pharmacie

Par Stephanie Tsirgiotis

Mélissa Despins passe la plus grande partie de ses journées debout. Elle travaille depuis 19 ans comme assistante technique senior en pharmacie au Centre universitaire de santé McGill (CUSM). Elle partage son temps entre la pharmacie centrale du CUSM et la pharmacie satellite qui sert l'unité de soins intensifs pédiatriques (USIP) et l'unité de soins intensifs néonataux (USIN) de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

Un rôle clé

Mélissa s'acquitte de tout un éventail de tâches. Elle ne fait pas qu'aider les pharmaciens en préparant les doses de médicaments et d'intraveineuses; elle assiste aussi les pharmaciens dans le processus des essais cliniques en plus de s'occuper du réapprovisionnement et de la gestion des stocks de la pharmacie satellite et des cabinets de distribution automatisés (CDA).

[suite >](#)

► Ci-dessus : Mélissa Despins

“
**Ce qui me
rend le plus
heureuse,
c’est de les
voir rentrer
à la maison.**
”

La pharmacie satellite de l’USIN et de l’USIP compte sur les services de quatre pharmaciens et de trois assistants techniques. Chaque matin, une liste sort automatiquement des doses de médicaments,

d’antibiotiques et d’intraveineuses à préparer pour les 24 prochaines heures. « Nous recevons la liste vers 8 h 00, et nous nous mettons aussitôt au travail. Nous préparons environ 100 doses et plus par jour », ajoute-t-elle.

L’un des assistants techniques recense et classe tous les produits et solutions nécessaires par ordre d’importance, tandis que les deux autres travaillent « sous la hotte ». La hotte est une structure sphérique qui réduit le risque de contamination atmosphérique pendant la préparation des produits stériles. « Nous préparons les produits finaux sous la hotte, mais un pharmacien doit tout vérifier avant que nous commençons les mélanges », explique Mélissa.

Mélissa travaille uniquement en pédiatrie; elle raconte que c’est très différent de travailler avec les adultes, parce que

les doses et les types de médicaments prescrits sont radicalement différents. « À l’USIN, nos patients sont vraiment petits et fragiles, il faut donc qu’on dilue nos doses », explique-t-elle. Quand tous les médicaments et toutes les doses sont prêts, Mélissa et ses collègues vont les porter dans la salle de médicaments de chaque unité. « Puis, nous recommençons tout cela plus tard en après-midi! »

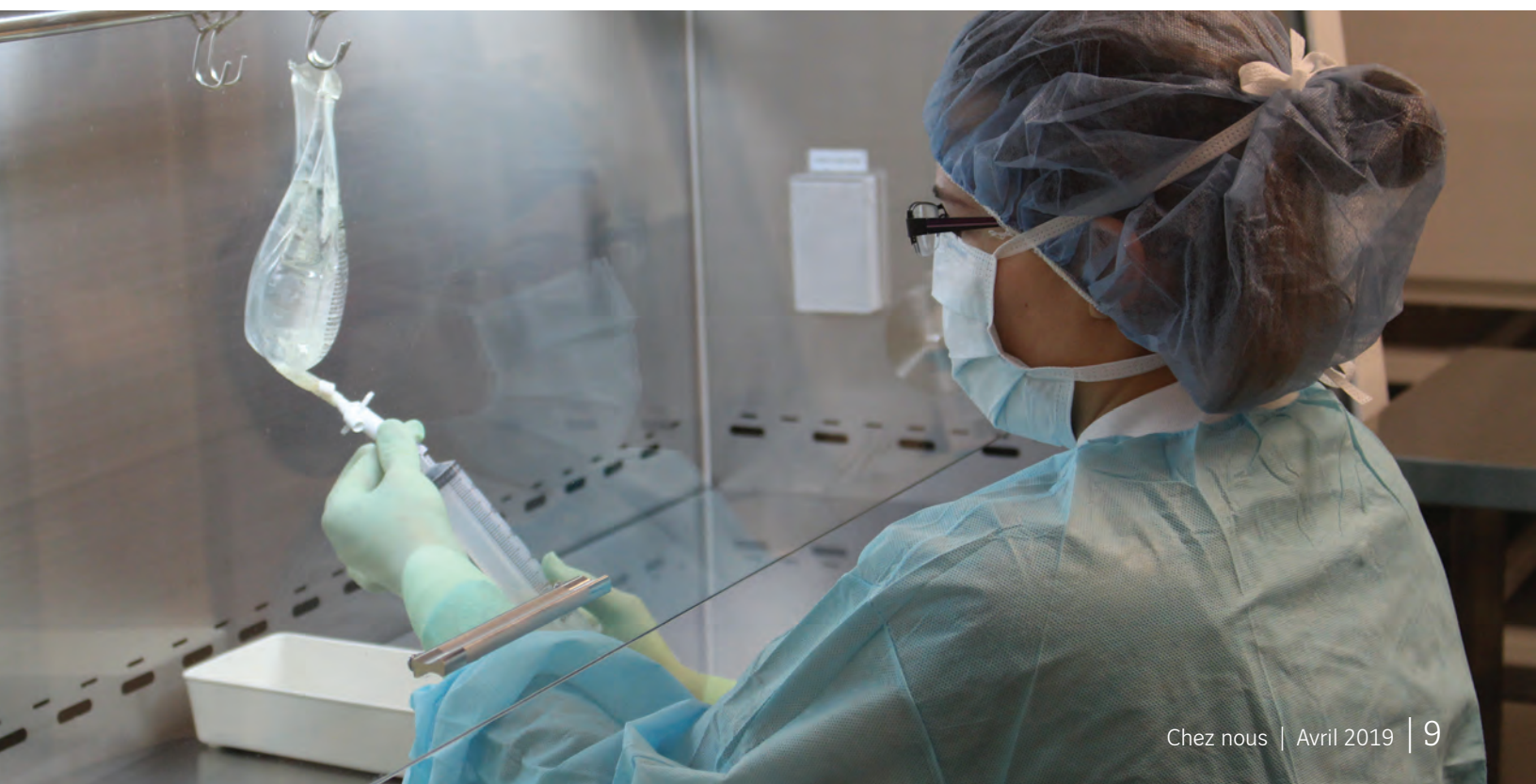
Un accès spécial

Quand elle ne travaille pas « sous la hotte », Mélissa aide les pharmaciens et les infirmières de liaison et de recherche en révisant les protocoles et en préparant les médicaments pour leurs études cliniques à la pharmacie centrale; elle peut aussi les aider avec le Programme d’accès spécial (PAS) de Santé Canada.

Ce programme donne accès à des médicaments qui ne sont pas vendus ou

[suite >](#)

► L’un des assistants techniques recense et classe tous les produits et solutions nécessaires par ordre d’importance, tandis que les deux autres travaillent « sous la hotte ».



distribués au Canada. « Les médecins doivent prouver que l'accès à un médicament particulier est nécessaire pour traiter des patients atteints de maladies graves ou potentiellement mortelles lorsque les traitements habituels s'avèrent inefficaces », explique-t-elle.

On compte environ 70 patients pédiatriques qui relèvent de cette catégorie actuellement. Quand un accès spécial est accordé, Mélissa travaille à préparer le médicament pour la famille. « Si le patient est déjà à la maison, je prépare suffisamment de médicaments pour 60 jours, dépendant de la date de péremption, poursuit-elle. Plusieurs de ces produits ne se conservent pas très longtemps. »

Santé Canada reste au fait de tout ce qui se passe pendant le processus pour s'assurer que le patient répond bien au traitement et que le médicament est toujours nécessaire. « C'est moi qui suis



► Mélissa s'occupe du réapprovisionnement et de la gestion des stocks de la pharmacie satellite et des cabinets de distribution automatisés.

responsable de voir à ce que le gouvernement et la société pharmaceutique aient toutes les informations dont ils ont besoin, dit Mélissa. Je m'occupe aussi des détails, comme le moment et l'endroit où le médicament sera livré. »

Le meilleur du travail

« Il y a bien des raisons pour lesquelles j'aime mon travail. J'aime particulièrement travailler de près avec les familles; mais même si j'adore les aider, ce qui me rend le plus heureuse, c'est de les voir rentrer à la maison. » ●

D'autres cliniques ajoutées à eRendez-vous

Le déploiement d'**eRendez-vous**, le nouveau service de prise de rendez-vous de l'Hôpital de Montréal pour enfants (en remplacement de MediVisit), se poursuit. Il a lentement pris son envol en décembre dernier avec les cliniques de néphrologie, suivies en mars des cliniques de cardiologie (le transfert des cliniques diagnostiques et d'imagerie médicale se fera en même temps). Le rythme a été plus lent que prévu, essentiellement parce que l'équipe de déploiement ne ménage pas ses efforts pour minimiser les désagréments pour les utilisateurs d'Oacis.

Pendant cette phase de déploiement, veuillez utiliser Oacis pour consulter les rendez-vous passés et à venir, parce qu'une fois que le transfert des spécialités à eRendez-vous sera fait, vous ne pourrez plus les voir dans MediVisit.

En avril, l'équipe procédera au déploiement de la clinique d'audiologie, suivi de toutes les cliniques de la Centrale de rendez-vous. Un plan de déploiement plus détaillé sera communiqué au fur et à mesure de l'avancement du projet. ●

Se souvenir de ceux que nous avons perdus...

Lundi, le 13 mai à 14h30, dans l'auditorium de l'IR-CUSM (ES1.1129), il y aura un service commémoratif pour rendre hommage aux patients de l'HME qui sont décédés récemment. Tous les membres du personnel de l'HME sont cordialement invités. ●

Une ex-bénévole au service des frères et des sœurs de l'HME

Semaine de l'action bénévole au Canada, du 7 au 13 avril

Par Pamela Toman



► Kaitlen Gattuso

Kaitlen Gattuso a commencé à faire du bénévolat à l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) en 2013 au département d'hématologie-oncologie. Elle raconte que dès qu'elle a mis le pied à l'unité, l'expérience a été une révélation. «Je revenais de mes visites revigorée et énergisée par mes interactions avec les patients et leur famille. Ça m'a permis de prendre du recul et de réfléchir à mon avenir.»

Et il se trouve que son avenir sera associé à l'HME pour les prochaines années. En effet, depuis juillet 2017, Kaitlen s'est investie dans son nouveau rôle en devenant l'une des 4 coordonnatrices du parc des frères et sœurs Pour enfants seulement (PES) de l'Hôpital de Montréal pour enfants — un espace pour les frères et sœurs des patients hospitalisés

dans les unités de soins intensifs néonataux et pédiatriques. Les enfants de moins de 13 ans ne sont pas admis dans ces unités, ce qui complique la vie des familles qui souhaitent passer la journée auprès de leur enfant malade, tout en ayant leurs autres enfants près d'eux. Le parc des frères et sœurs PES est un endroit unique pour ces enfants. Ça leur permet de venir à l'hôpital avec leurs parents tout en se forgeant de beaux souvenirs dans un cadre éducatif et sécuritaire. «Je me plais à l'appeler la garderie alternative, dit Kaitlen, parce que nous n'avons pas la même structure, mais nous avons un programme souple pour répondre aux besoins de ces enfants.»

Soutenu par des donateurs et des bénévoles

Soutenu par la Fondation Pour enfants seulement, le parc des frères et sœurs PES est ouvert le vendredi en soirée ainsi que le samedi et le

dimanche en soutien aux familles qui ont un enfant hospitalisé pour une longue durée. Une équipe de 16 bénévoles y travaillent pendant le week-end pour répondre aux besoins toujours changeants. «Certains jours, nous n'avons qu'un ou deux enfants, mais à d'autres moments, nous pouvons en avoir jusqu'à dix, raconte Kaitlen. Je compte vraiment sur notre équipe de bénévoles pour aider à organiser nos activités, assurer la supervision et profiter de la journée avec ces groupes spéciaux. Chacun d'eux aime revenir, parce que d'une semaine à l'autre on retrouve souvent les mêmes frères et sœurs, et ça crée de forts liens entre les bénévoles et les enfants.»

Faciliter l'expression et la participation

Pour répondre le mieux possible aux besoins de cette population unique, Kaitlen et son équipe de bénévoles travaillent avec diligence pour trouver des outils capables d'aider ces enfants à exprimer les émotions complexes qu'ils vivent et à faire face au stress inhérent à l'environnement hospitalier. «Plusieurs de ces enfants ont des perceptions ou des réactions différentes face à l'arrivée précoce d'un frère ou d'une sœur malade qui a besoin de soins intensifs à l'hôpital, raconte Kaitlen. Nous nous adaptons aux enfants en essayant de trouver des activités qui les aideront à se sentir partie prenante dans les soins de

suite >



► Valerie Harvey et ses fils Logan (gauche) et Noah (droite).

leur frère ou sœur malade, par exemple en fabriquant une bannière ou en enregistrant un message vocal pour le bébé. Ils ont alors plus l'impression que ce bébé fait partie de la famille, et qu'ils apportent leur aide d'une certaine manière.»

Des liens profonds qui changent des vies

Dans le cas de Noah, 3 ½ ans, son expérience aux côtés de Kaitlen et des nombreux bénévoles du parc PES a vraiment changé la vie de toute la famille. En septembre 2017, sa mère Valerie Harvey a donné naissance après 35 semaines de grossesse à son frère Logan, qui a dû être hospitalisé pendant 16 longs mois à

l'unité de soins intensifs néonataux à cause d'une malformation à l'œsophage. Comme Noah fréquente la garderie pendant la semaine, Valerie était encore plus stressée quand arrivait le week-end et qu'elle devait le faire garder pour passer du temps avec son nouveau-né à l'hôpital.

Quand des membres du personnel lui ont parlé du parc des frères et sœurs PES, elle a aussitôt décidé de l'essayer. «Au début, ça me semblait beaucoup de lui demander d'aller à la garderie toute la semaine, puis de l'amener à l'hôpital pour se faire encore garder, raconte Valerie. Mais, le parc a vite fait partie de notre routine, et Noah adorait y aller. Nous pouvions dîner ensemble chaque jour, et le fait qu'il puisse être près de moi dans le même bâtiment m'enlevait un énorme poids des épaules. Je savais qu'il était entre d'excellentes mains.»

Pendant les 16 mois d'hospitalisation de son frère, Noah a créé des liens incroyablement forts avec Kaitlen et les bénévoles. «Venir à l'hôpital chaque week-end et participer aux formidables activités organisées a permis à Noah de sentir



► Noah savoure une collation avec une équipe de bénévoles du parc des frères et sœurs PES.

qu'il faisait vraiment partie de cette expérience», rapporte Valérie, qui s'amuse du fait qu'il préférerait aller au parc PES qu'à sa garderie habituelle. En plus, grâce au parc, Noah et ses parents ont pu créer des liens avec d'autres parents, frères et sœurs qui vivent une expérience semblable à la leur. Selon Valérie, les amitiés qui y sont nées ont été déterminantes dans leur parcours, et elle est en contact encore aujourd'hui avec certaines familles, près de trois mois après le congé de Logan.

«Je n'ai pas de mots pour exprimer toute ma reconnaissance», ajoute Valérie à propos de son expérience. «Pendant 16 mois, nous n'avons pas pu partir en vacances, nous n'avons pas pu faire d'excursions, nous n'avons pas pu faire de sorties avec Noah. Il n'a pu voir son frère que six ou sept fois au total. C'était vraiment difficile. Et il voulait tellement être avec nous. Ce programme nous a permis de garder la famille ensemble, et il n'y a rien que je puisse imaginer de plus précieux.» ●

► Une équipe de 16 bénévoles y travaillent pendant le week-end pour répondre aux besoins toujours changeants.

