

LEADERS EN MATIÈRE DE SOINS

RÉCITS DES SOINS LES PLUS
EXTRAORDINAIRES AU MONDE
ÉTÉ 2024

À la rencontre de nos
patients-ambassadeurs
internationaux 2024-2025
Paige et Grayson

Réécrire le destin



Shriners
Children's™



NOTRE MISSION

La mission en trois volets de Shriners Children's™ n'a qu'un objectif : changer et améliorer des vies. Pour ce faire, nous prenons soin de nos patients, nous menons des recherches pour acquérir des connaissances et élaborer de nouveaux traitements, en plus d'offrir des possibilités de formation aux médecins et aux autres professionnels de la santé.



QUI TRAITONS-NOUS?

Les enfants de moins de 18 ans peuvent recevoir des soins et des traitements lorsqu'ils ont une possibilité raisonnable de bénéficier de nos services spécialisés. Tous les services sont fournis sans égard à la capacité d'une famille à en assumer les coûts, qu'elle soit assurée ou non.



QUELS SONT NOS SOINS PÉDIATRIQUES SPÉCIALISÉS?

- + Traitement des problèmes orthopédiques
- + Soins des brûlures
- + Réadaptation et prise en charge à la suite d'un traumatisme de la moelle épinière
- + Soins des fissures labiales et palatines



RECHERCHE DE POINTE

Nous nous efforçons de trouver des réponses qui amélioreront un jour la vie des gens. Nos chercheurs innovateurs ont fait des percées importantes dans nos quatre gammes de services, améliorant le traitement des patients et enrichissant l'ensemble des connaissances médicales mondiales.



FORMATION CONTINUE

Nous contribuons notamment à améliorer la vie des enfants du monde entier en offrant des possibilités de formation aux professionnels de la santé. Nous entretenons des relations avec plusieurs établissements d'enseignement médical, et nos cliniciens ont la réputation de transmettre leur expérience et leurs connaissances aux autres communautés médicales.



LA FRATERNITÉ DES SHRINERS

Shriners International, une fraternité basée sur le plaisir, la camaraderie et les principes maçonniques de l'amour fraternel, du soulagement et de la vérité, a fondé Shriners Children's en 1922 à titre d'œuvre philanthropique officielle. Ce qui a débuté à raison d'un seul hôpital est maintenant un réseau de soins de santé de renommée mondiale comptant des établissements dans trois pays. La fraternité, qui totalise approximativement 200 sections dans plusieurs pays et des milliers de clubs à travers le monde, continue de soutenir ce réseau unique de soins de santé. Pour en savoir plus, visitez le site shrinersinternational.org.

DISCUSSIONS COMMUNAUTAIRES

Chers lecteurs,



Lorsque les médecins ont eux-mêmes subi une blessure, ils peuvent développer une profonde empathie à l'égard de leurs patients.

Ce numéro de *Leaders en matière de soins* présente le profil d'un tel médecin.

Comme vous le lirez, le Dr Jason Heard avait 12 ans lorsqu'il a jeté de l'essence sur un feu dans son arrière-cour et que le bidon a explosé.

Jason a été transporté par avion vers un centre pour brûlures de l'Iowa, son État d'origine. Il a passé cinq semaines à l'hôpital et quatre semaines dans un centre de réadaptation. Il s'est ensuite retrouvé au Shriners Children's Ohio, où on a traité ses cicatrices et reconstruit son oreille.

On pourrait penser qu'un enfant qui a passé autant de temps à l'hôpital et a subi de multiples opérations fuirait le lieu de ces moments difficiles.

Toutefois, aux Shriners Children's, de nombreux prestataires de soins ont été nos patients. Kandace Stratton, IA, infirmière

gestionnaire au Shriners Children's Lexington, a été une patiente lorsqu'elle était adolescente. Jillian Elwart, qui a subi une amputation au-dessus du genou, est aujourd'hui une rameuse paralympique et une prothésiste certifiée qui travaille dans notre établissement de Shreveport, là même où elle a reçu des soins lorsqu'elle était enfant.

Nous pensons que leur désir de revenir est une grande preuve d'appui; un témoignage de la qualité des soins et du confort que nous offrons.

Le Dr Heard affirme qu'une grande partie de ce qu'il peut faire pour ses patients est de leur montrer un avenir prometteur. Dans une période très difficile, « cela peut vraiment changer la donne », selon lui.

Le dévouement et l'attention dont ils font preuve sont une source d'inspiration pour moi, et je sais que vous partagerez ce sentiment.

Cordialement,

Mel Bower
Directeur du marketing et des communications
Shriners Children's

POINTS DE VUE DE PATIENTS

Nous avons reçu ce mot touchant d'un patient du Shriners Children's New England dans lequel il décrit son expérience lors d'un événement d'ambassadeurs des Shriners Children's.

Chère famille Shriners Children's New England, Je tenais à vous remercier chaleureusement d'avoir réalisé mes rêves et de m'avoir permis de chanter lors d'un événement aussi incroyable. J'ai rencontré tant d'enfants et de familles Shriners extraordinaires. Sans vous, tout cela aurait été impossible. Je vous remercie du fond du cœur. J'espère vous avoir rendus fiers, et j'espère participer à de nombreux autres événements d'ambassadeurs dans l'avenir.

Amicalement,
Andrew

Dear Shriners New England family -
I just wanted to thank you so very much for making my dreams come true and allowing me to sing at such an incredible event. I met so many amazing Shriners kids and families. Without you none of this would be possible. Thank you from the bottom of my heart. I hope I made you proud, and hope to attend many more ambassador events in the future.
Love
Andrew

AUTOMNE 2024 Table des matières

ANNONCES

- 4 Perpétuation de l'excellence en orthopédie
Une vision pour les soins au Mexique



EXPERTISE ET EXCELLENCE

- 5 Lorsque la catastrophe frappe
7 Quand une opération complexe est l'option la plus simple
10 La magie d'Halloween à la portée de tous les enfants



CHAMPIONS DE LA GUÉRISON

- 11 Rétablissement et résilience
14 Dans leurs propres mots



LE RÉSEAU FAIT LA FORCE

- 15 Réécrire le destin
18 Parler la langue des patients

NOS ÉTOILES

- 19 Un cas sur un million

VISITEZ-NOUS EN LIGNE pour découvrir d'autres histoires similaires à l'adresse myleadersincare.com.

SUR LA COUVERTURE : les patients-ambassadeurs internationaux 2024-2025, Paige et Grayson

Perpétuation de l'excellence en orthopédie

Série de conférences R. Kirklin Ashley : plus de trente ans de connaissances et d'innovations de premier plan en orthopédie



Les participants à la série de conférences R. Kirklin Ashley de cette année ont eu l'occasion d'assister à des ateliers pratiques pour découvrir les nouveautés en matière de traitement des difformités de la colonne vertébrale chez l'enfant.

Le département d'orthopédie du Shriners Children's Northern California a récemment accueilli la série annuelle de conférences R. Kirklin Ashley, renforçant ainsi son engagement en faveur de l'excellence clinique et de l'éducation. Plus de 30 professionnels médicaux ont participé à l'événement, qui comprenait des conférences et des présentations enrichissantes.

Depuis 1993, cette série accueille chaque année une personnalité éminente dans le domaine de l'orthopédie, qui vient faire part de ses connaissances, de ses recherches et de ses pratiques exemplaires. Cette année, l'invité d'honneur était le Dr Firoz Miyanji, FRCSC, professeur clinicien de chirurgie orthopédique à l'Université de la Colombie-Britannique. Le Dr Miyanji se spécialise dans les difformités de la colonne vertébrale chez l'enfant et possède une formation et une expérience poussées, notamment des titres universitaires en chirurgie de la colonne vertébrale et en orthopédie.

La conférence rend hommage au Dr R. Kirklin Ashley, un chirurgien et éducateur respecté, connu pour sa gentillesse, son expertise en matière de diagnostic et ses compétences chirurgicales. Le Dr Ashley a eu une carrière longue et marquante au Shriners Children's Northern California, où il a été médecin-chef et a continué à prendre soin des patients après avoir pris sa retraite. Son héritage se perpétue par l'entremise du R. Kirklin Ashley Spine Research Endowment, créé par son épouse, Elizabeth, afin de soutenir la recherche continue sur les difformités de la colonne vertébrale chez l'enfant.

Cette série fait progresser les soins orthopédiques et incarne le dévouement du Dr Ashley à l'égard de l'éducation et des soins axés sur le patient. Elle reflète notre mission qui consiste à améliorer la vie des enfants grâce à l'innovation, à l'éducation et à des soins compatissants.

Une vision pour les soins au Mexique

Un nouveau dirigeant affirme que sa visite au Shriners Children's Mexico a marqué sa vie

Shriners Children's est en pleine expansion au Mexique, et le réseau a embauché un nouvel administrateur pour superviser les quatre, bientôt cinq, nouvelles cliniques du pays.

Le Dr David Rodríguez-Fraga, M.G.S.S., qui a fait ses études en médecine au Mexique à l'Université de la vallée de Mexico et a étudié la gestion des services de santé aux États-Unis, a pris ses fonctions en mai.

La vision du Dr Rodríguez-Fraga pour les cliniques du Mexique est d'offrir plus d'endroits aux enfants pour qu'ils reçoivent les soins spécialisés dont ils ont besoin. « Ce sera un grand avantage pour les

familles, explique-t-il, car elles seront plus enclines à chercher un traitement si les options sont plus proches de leur domicile. »

Le Dr Rodríguez-Fraga raconte que lorsqu'il a passé l'entretien pour le poste à Shriners Children's, il a découvert une organisation de soins de santé totalement différente qui marque une vie.

« J'ai pu voir une communauté de mères et la façon dont elles se soutiennent mutuellement, souligne-t-il. Je me suis alors rendu compte que Shriners Children's serait un endroit formidable où travailler. À ce stade de ma vie professionnelle, je pense pouvoir mettre toute mon expérience au service de la mission de Shriners Children's. »

Shriners Children's possède des cliniques à Monterrey, à Culiacán, à Tijuana et à Guadalajara, et une autre devrait ouvrir à Chihuahua cet automne.

expertise
ET EXCELLENCE

DES SOINS SPÉCIALISÉS PROPULSÉS PAR L'INNOVATION ET LA RECHERCHE

Ilayda, que l'on voit ici avec sa mère Mine, est sur la voie de la guérison après qu'un tremblement de terre a coincé sa jambe sous un pilier de béton, causant de graves dommages à son pied.

Lorsque la catastrophe frappe

Aux Shriners Children's, les soins ne connaissent pas de frontières

Des familles dormaient dans le sud et le centre de la Türkiye lorsqu'un violent tremblement de terre a frappé la région au petit matin du 6 février 2023. Une seconde secousse a suivi quelques heures plus tard. Les deux tremblements de terre ont causé des dégâts considérables, dévastant villes et villages.

« Tout s'est passé si vite », se souvient Ilayda, 17 ans. « Nous dormions et avons entendu un grand boum. Nous nous sommes levés et avons couru dans le couloir. Puis, le plancher s'est effondré et nous sommes passés au travers. » >>

Espoir et guérison pour tous

Shriners Children's soigne les enfants du monde entier touchés par des catastrophes naturelles, des guerres et d'autres désastres. Convaincu que chaque enfant mérite une chance de s'épanouir et de vivre pleinement sa vie, le réseau de soins de santé n'hésite pas à fournir des soins médicaux spécialisés à tous ceux qui en ont besoin.

L'année dernière, des patients de 108 pays, dont des enfants d'Ukraine, de Gaza et de Türkiye, ont été dirigés aux Shriners Children's. On a recommandé Shriners Children's à plus de 70 patients de Gaza, et 21 d'entre eux y ont reçu ou y reçoivent actuellement des soins, tandis que 26 autres sont en cours d'évaluation. Depuis 2022, Shriners Children's a aidé ou aide actuellement plus

d'une vingtaine de patients ukrainiens.

Après le tremblement de terre en Türkiye, six enfants ont été transportés aux Shriners Children's pour y être soignés.

L'année dernière, des patients de 108 pays, dont des enfants d'Ukraine, de Gaza et de Türkiye, ont été dirigés aux Shriners Children's.

Un vent d'espoir après la catastrophe

Dans les décombres de sa maison après le tremblement de terre, Ilayda avait la jambe gauche coincée sous un pilier en béton, ce qui a gravement endommagé son pied.

Elle a été soignée au Shriners Children's Spokane.

Aidés par le club de Türkiye des

Shriners des Émirats et soutenus par l'équipe philanthropique qui a collecté des fonds considérables pour les dépenses non médicales, elle et les cinq autres enfants se sont rendu chacun dans l'un des cinq établissements pour y être soignés : Spokane, Philadelphie, St. Louis, Chicago et Boston.

Les enfants ont bénéficié d'opérations chirurgicales, de réadaptation, de physiothérapie, d'ergothérapie ainsi que de services de prothèses et de plusieurs mois de soins de suivi. En plus de s'occuper des besoins physiques des enfants, les équipes de soins des Shriners Children's leur ont aussi fourni ce que nous appelons des soins complets, en soutenant leur bien-être social et émotionnel.

« Le Dr Baird a sauvé la jambe de ma fille », affirme Mine, la mère d'Ilayda, en parlant du chirurgien orthopédique Dr Glen O. Baird, du Shriners Children's Spokane. « Je ne peux pas expliquer ce que cela représente pour nous. Ilayda peut vivre une vie normale grâce à la tendresse et aux soins qu'il lui a prodigués. »

Moataz, 10 ans, également blessé lors du tremblement de terre, a été soigné au Shriners Children's Chicago. Il a non seulement reçu des soins qui ont changé sa vie, mais il a également vécu une expérience mémorable. Il a dû subir une amputation de la jambe et est venu à Chicago pour recevoir des soins orthopédiques et des services de prothèses et de réadaptation. Lauren Kells, prothésiste certifiée au sein des services d'orthèses et de prothèses pédiatriques de l'hôpital, a initié son jeune patient au soccer adapté. Il a ensuite rencontré des athlètes, dont certains sont également amputés d'un membre et peuvent pratiquer le sport qu'ils aiment à un haut niveau.

« C'était incroyable de le voir passer de l'étirement sur sa chaise au blocage de tirs, et montrer une telle résilience », raconte Lauren. Moataz a même pu rencontrer Sammy Sosa, un athlète de baseball de renom retraité!



Moataz a rencontré de nombreux athlètes pendant son séjour aux Shriners Children's, dont l'athlète de baseball de renom retraité Sammy Sosa (à droite).

Des soins au-delà des frontières

Ahd, originaire de Gaza, est une autre patiente étrangère dont la vie a été profondément marquée par le dévouement des professionnels de la santé de Shriners Children's.

Après qu'Ahd a été gravement blessée, son oncle a dû lui amputer une partie de la jambe sur la table à manger, sans anesthésie, mais son état ne s'est pas amélioré : une infection menaçait la partie restante de sa jambe.

Heureusement, les équipes médicales de Shriners Children's font de leur mieux pour pouvoir répondre à tous les patients : « Oui, nous pouvons vous aider. » Ahd a été traitée aux Shriners Children's, où des spécialistes ont travaillé sans relâche pour la soigner et prévenir d'autres complications. Ils lui ont également fourni une jambe prothétique spécialement conçue pour elle, lui permettant de marcher à nouveau.

« La gentillesse et la compassion du personnel de Shriners Children's ont considérablement amélioré le bien-être émotionnel d'Ahd, et pas seulement sa santé physique », souligne Tareq Hailat, membre d'un groupe à but non lucratif qui a aidé à mettre Ahd en contact avec Shriners Children's. « Elle a souvent exprimé à quel point elle aimait le personnel des Shriners Children's, en particulier Hope, l'infirmière qui est devenue une figure importante dans son parcours quotidien vers la guérison.

Ce soutien émotionnel a été tout aussi essentiel à sa guérison que les soins médicaux qu'elle a reçus. »



Ahd, originaire de Gaza, est tout sourire après qu'on lui a fourni une jambe prothétique spécialement conçue pour elle, lui permettant de marcher à nouveau après un événement traumatisant.

Quand une opération complexe est l'option la plus simple

Pour certains patients atteints de paralysie cérébrale, une technique avancée combine plusieurs traitements en un seul

Elizabeth, 12 ans, originaire d'une petite ville du Kansas, a une paire de chaussures Bugs Bunny accrochée au mur de sa chambre.

Ces chaussures représentent un rêve ardent d'Elizabeth, celui de pouvoir courir un jour. Elles appartenaient à un Shriner qui aidait Elizabeth et croyait en elle, et qui avait prévu de courir avec elle mais n'en a jamais eu l'occasion.

Pat, la tante et tutrice d'Elizabeth, assure que les personnes qui la connaissent sont convaincues qu'elle réalisera son rêve de courir un jour grâce à l'opération chirurgicale complexe subie il y a deux ans et à sa détermination sans faille.

Elizabeth est née prématurément et, à l'âge de 5 ans, elle ne marchait toujours pas. Elle recevait des soins locaux au Kansas, mais ils n'étaient pas assez spécialisés. C'est alors qu'un voisin a suggéré Shriners Children's. Pat a appelé l'établissement de St. Louis.

Au Shriners Children's St. Louis, Elizabeth a été opérée aux hanches. Elles se disloquaient progressivement, ce qui est fréquent chez les enfants atteints de paralysie cérébrale qui ne marchent pas. L'opération a permis de réparer ses problèmes de hanche et l'a aidée à marcher avec un déambulateur.

Puis, il y a deux ans, un chirurgien orthopédique du Shriners Children's St. Louis, le Dr Pooya Hosseinzadeh, a déterminé que le moment était venu pour Elizabeth de subir une opération plus poussée, appelée « SEMLS » (opération chirurgicale multisite en une seule intervention). Son genou gauche fléchissait vers l'intérieur et frottait sur le droit, et elle a dû subir des corrections aux pieds, entre autres.

Après la SEMLS et une réadaptation ardue, Elizabeth apprend à utiliser des béquilles. Pour la première fois, elle peut se tenir debout et en équilibre de manière autonome pendant une à deux minutes.

La SEMLS d'Elizabeth « lui a redonné vie », selon Pat. « Elle a une raison d'être. Aujourd'hui, elle ne fait que sourire, elle est si heureuse. »

Des chaussures qui donnent confiance

L'amateur de Bugs Bunny était John Cordell, membre de la patrouille aérienne de Moolah Shriners. Il allait chercher Elizabeth à l'aéroport lorsqu'elle et Pat se rendaient à St. Louis pour les rendez-vous, et les conduisait de l'hôpital à leur logement.

« L'opération d'Elizabeth lui a redonné vie. Elle a une raison d'être. Aujourd'hui, elle ne fait que sourire, elle est si heureuse. »

— PAT, LA TANTE D'ELIZABETH



Encouragée par un Shriner, Elizabeth espère pouvoir courir un jour.

Un jour, John s'est présenté en sandales. Elizabeth l'a remarqué. Elle l'a réprimandé avec humour, lui disant qu'il ne pourrait jamais courir avec elle ainsi.

Il a donc acheté les chaussures Bugs Bunny. Tragiquement, avant même de pouvoir porter ses nouvelles chaussures, John a développé une tumeur cérébrale agressive. Sa femme, Carla, a apporté les chaussures à Elizabeth après le décès de John. Ce dernier avait vu Elizabeth marcher pour la première fois, mais ne l'avait jamais vue se tenir debout sans soutien.

Plusieurs chirurgiens pour un patient

L'opération sophistiquée qu'Elizabeth a subie est généralement désignée par son acronyme : SEMLS. Mais c'est la seule chose simple à propos de cette intervention. Plusieurs chirurgiens, généralement deux, parfois plus, travaillent simultanément, effectuant différentes interventions pour résoudre plusieurs problèmes. >>

« Un jour, j'en suis sûre, elle courra, et quelqu'un devra alors prendre la place de John pour faire cette course. »

- PAT, LA TANTE D'ELIZABETH



Elizabeth a passé huit semaines dans un fauteuil roulant après la SEMLS. Les médecins recommandent cette approche pour que les patients n'aient à vivre qu'une seule période de rétablissement et de réadaptation, plutôt que des opérations annuelles.

Dans le cas d'Elizabeth, le Dr Hosseinzadeh et son équipe ont réalisé une opération comprenant dix interventions. L'opération a duré huit heures. Elizabeth a subi des interventions aux hanches et aux genoux, en plus d'une rotation du fémur et de corrections de difformités aux pieds.

Dans la salle d'opération, un chirurgien travaille généralement sur un côté du corps (habituellement le bas du corps), et un autre chirurgien travaille sur l'autre côté. Les chirurgiens allongent les muscles, les tendons et parfois les os. Ils peuvent injecter de la toxine botulique (Botox) pour empêcher d'autres muscles de se contracter. Dans le cadre d'une technique plus récente à l'étude, ils sectionnent les nerfs sensoriels dans l'espoir que, sans le retour d'information que ces nerfs fournissent, les patients auront moins de spasmes dans les muscles. Les nerfs finissent par repousser.

Chef de file dans la prise en charge de la paralysie cérébrale

Shriners Children's est un chef de file dans la prise en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale. Rien qu'en 2020, le réseau de soins de santé a traité plus de 6700 enfants atteints de cette maladie. Le *U.S. News & World Report* classe quatre de nos établissements parmi les meilleurs hôpitaux pour enfants en orthopédie.

Les SEMLS sont un pilier des soins prodigués aux patients atteints de paralysie cérébrale aux Shriners Children's.

Bien que la paralysie cérébrale ne soit techniquement pas une maladie évolutive, les symptômes peuvent s'aggraver. Comme il s'agit d'une maladie neuromusculaire causant la contraction involontaire des muscles et les rendant difficiles à contrôler, les muscles se raidissent et raccourcissent avec le temps. La SEMLS corrige ce resserrement des muscles et son effet sur les tendons et les articulations.

De manière caractéristique, chez les patients atteints de paralysie cérébrale qui peuvent marcher, le resserrement musculaire et les difficultés articulaires commencent en bas, dans le mollet, et se déplacent vers des muscles plus élevés, comme les ischio-jambiers et les adducteurs, au fur et à mesure que le patient vieillit.

Avant l'introduction de la SEMLS, les patients souffrant de problèmes articulaires et musculaires étaient traités au fur et à mesure que les symptômes apparaissaient. Le protocole de traitement standard consistait à effectuer des corrections chirurgicales simples, en commençant généralement par une

opération au mollet de l'enfant, souvent à l'âge de 5 ans ou moins.

Les médecins ont inventé le terme « birthday syndrome » (syndrome de l'anniversaire) parce que les patients atteints de paralysie cérébrale subissent souvent une opération par an, suivie d'une longue réadaptation, et ce, jusqu'à l'adolescence.

« Par le passé, les chirurgiens corrigeaient un problème, laissaient l'enfant guérir et le réévaluaient ensuite », explique Richard Goldberg, DO, spécialiste en physiothérapie et en réadaptation au Shriners Children's Philadelphia. « L'idée était de

procéder à l'opération, de voir les résultats et de décider ensuite de l'étape suivante. »

Analyse innovante du mouvement

L'analyse vidéo du mouvement est une innovation clé qui rend la SEMLS possible. Pionnier dans le développement de l'analyse du mouvement, Shriners Children's compte 14 établissements dotés d'un centre d'analyse du mouvement.

Les centres ressemblent à des studios de cinéma à effets spéciaux. Ce n'est pas une coïncidence : ils utilisent la même technologie que celle employée par Hollywood pour réaliser des films comme *Avatar*, *Iron Man* et *Boréal Express*. Aux Shriners Children's, des caméras enregistrent la façon dont les patients marchent et bougent, et des ordinateurs analysent ces données. L'analyse permet aux chirurgiens de savoir précisément où se situent tous les problèmes avant d'entrer dans la salle d'opération.

« L'analyse du mouvement nous aide à comprendre les problèmes de mouvement principaux et compensatoires, explique le Dr Hosseinzadeh. C'est extrêmement utile pour planifier l'opération. »

En général, l'objectif est d'améliorer le niveau fonctionnel du patient, c'est-à-dire de permettre à un enfant qui utilise un fauteuil roulant de se lever avec un déambulateur, d'aider un enfant qui utilise un déambulateur à passer aux béquilles ou d'aider un enfant qui utilise des béquilles à réduire ou à éliminer ce besoin.



Deux ans après son opération, Elizabeth continue de travailler chaque semaine avec un physiothérapeute, faisant des progrès constants et développant de nouvelles capacités.

Le Dr Goldberg soutient qu'aux Shriners Children's, les chirurgiens orthopédistes obtiennent des résultats impressionnants en utilisant l'analyse du mouvement et la SEMLS.

« C'est génial de pouvoir aider un enfant qui n'a jamais marché auparavant et de le remettre sur pied », confie-t-il.

Opportunité et rétablissement unique

Le Dr David Westberry, chirurgien orthopédiste et médecin-chef du Shriners Children's Greenville, indique que la SEMLS montre que les opérations chirurgicales ont peut-être été effectuées trop tôt dans le passé, lorsqu'elles étaient réalisées une à la fois. Ces opérations n'ont pas toujours donné des résultats optimaux. Il fallait parfois les répéter parce que les contractions musculaires étaient encore en cours de développement et que le profil complet des déficiences éventuelles du patient n'était pas encore clair.

Pour la SEMLS, l'âge idéal du patient est généralement de 9 ou 10 ans.

« Nous avons appris que si nous attendons, nous pouvons identifier toutes les déviations qu'un patient va présenter », précise le Dr Westberry.

Le rétablissement après la SEMLS est prolongé. Les patients peuvent rester à l'hôpital pendant plusieurs semaines après l'opération. Elizabeth a utilisé un fauteuil roulant pendant huit semaines après la sienne. Toutefois, les médecins affirment qu'il est préférable que les patients vivent une seule période de rétablissement et de réadaptation plutôt qu'une chaque année. Une seule opération est plus facile pour le patient et moins perturbante pour lui et sa famille.

« On ne veut pas ramener quelqu'un dans la salle d'opération encore et encore », souligne le Dr Goldberg.

Passer le flambeau

Deux ans plus tard, Elizabeth travaille toujours avec un physiothérapeute chaque semaine et développe de nouvelles capacités.

Les chaussures Bugs Bunny sont accrochées au mur, attendant que quelqu'un prenne la relève de John, le chauffeur et ami d'Elizabeth, et fasse la course avec elle.

« Un jour, j'en suis sûre, elle courra, et quelqu'un devra alors prendre la place de John pour faire cette course », affirme Pat.

Soins complets et axés sur l'enfant

La paralysie cérébrale est une maladie neuromusculaire complexe caractérisée par des problèmes de tonus et de tension musculaires. Elle peut affecter la mobilité, la santé des articulations et même certains aspects de la vie quotidienne, comme la parole et la déglutition.

Shriners Children's dispose des professionnels et de la technologie médicale nécessaires pour traiter ces problèmes et ces complications.

L'équipe de soins de l'enfant comprend des chirurgiens orthopédistes, des médecins en réadaptation physique, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes et des orthophonistes ayant une grande expérience auprès de patients vivant avec la paralysie cérébrale. Les orthésistes et les prothésistes peuvent fournir des orthèses et des gaines, et la plupart des établissements disposent de laboratoires d'analyse du mouvement, qui enregistrent avec précision les tendances de mouvement afin de détecter les problèmes de manière précoce et exhaustive.

« C'est un sentiment formidable que de regarder les parents d'un enfant atteint de paralysie cérébrale et de leur dire que nous avons ici toutes les ressources dont ils peuvent avoir besoin : analyse du mouvement, physiothérapie, fauteuils roulants, services de soutien et même aide pour les compétences de vie autonome telles que faire sa toilette, manger et communiquer », indique le Dr Jeremy Bauer, chirurgien orthopédiste en pédiatrie au Shriners Children's Portland.

Prise en charge de la paralysie cérébrale : des technologies en constante évolution

Voici comment Shriners Children's améliore le traitement des enfants atteints de paralysie cérébrale



Certains patients, comme Elizabeth, parcourent une certaine distance pour se rendre dans un Shriners Children's afin d'y recevoir des soins pour la paralysie cérébrale. Avec des établissements dans toute l'Amérique du Nord, ils ont le choix.

Pourquoi viennent-ils à nous?

Grâce à son expertise avancée, le réseau de soins de santé Shriners Children's traite des milliers de patients atteints de paralysie cérébrale, et il compte quatre des meilleurs hôpitaux pour enfants en orthopédie aux États-Unis selon le *U.S. News & World Report*.

Non seulement les chirurgiens, orthésistes et thérapeutes de Shriners Children's sont des leaders dans ce domaine, mais ses hôpitaux et ses établissements de soins externes offrent des soins complets. Ils disposent donc de tous les services de soutien dont un patient et sa famille peuvent avoir besoin.

De plus, contrairement à de nombreux autres établissements proposant des soins pédiatriques spécialisés (de grands centres médicaux dynamiques, souvent universitaires), Shriners Children's est conçu uniquement pour les enfants et leurs familles, et se veut un refuge plutôt qu'un complexe médical intimidant.

Le Dr Ted C. Sousa, chirurgien orthopédiste en pédiatrie au Shriners Children's Spokane, souligne que les laboratoires d'analyse du mouvement et la collaboration entre les membres du personnel sont les caractéristiques distinctives de notre prise en charge de la paralysie cérébrale, créant une synergie qui favorise l'excellence des soins et l'amélioration continue.

Exploitation d'un potentiel énorme

Le Dr Sousa fait remarquer que Shriners Children's est un chef de file en analyse du mouvement et que sa technologie permet aux chirurgiens de réaliser des opérations beaucoup plus précises et complètes, et d'assurer le suivi des patients en répétant l'analyse.

C'est la répétition qui est inhabituelle mais essentielle, ajoute-t-il.

« Nous examinons constamment nos analyses, nos interventions et nos résultats », explique le Dr Sousa. Les chirurgiens, les orthésistes et les autres membres de l'équipe de soins travaillent ensemble pour trouver la meilleure solution pour chaque patient. Parfois, il s'agit d'une opération, mais ce n'est pas toujours le cas. Les données et l'expertise diversifiée orientent la prise de décision.

« C'est LA situation optimale », soutient-il.

Le Dr Vedant Kulkarni, chirurgien orthopédiste au Shriners Children's Northern California, ajoute : « On sous-estime souvent le potentiel des enfants vivant avec la paralysie cérébrale. L'un des avantages de travailler ici est que tous les soignants ont une expérience collective de ce que ces enfants peuvent accomplir. »

Lorsque d'autres disent « non » aux parents, Shriners Children's dit « oui » en offrant une expérience, des technologies et des innovations qui font sa fierté. 🧠

La magie d'Halloween à la portée de tous les enfants

Le Shriners Children's Salt Lake City transforme les fauteuils roulants en costumes originaux pour une Halloween inclusive et mémorable



Annika costumée en princesse Peach de Mario Kart



Cole costumé en Grinch sur le traîneau du père Noël

Avec ses costumes, ses bonbons et ses aventures effrayantes, Halloween est une période où le plaisir et l'épouvante vont de pair. Or, pour certains parents,

la partie la plus effrayante de la saison n'est pas les fantômes ou les gobelins, mais plutôt leur difficulté à trouver un costume qui convienne non seulement à l'imagination de leur enfant, mais aussi à leur fauteuil roulant.

Même si, au fil des ans, davantage d'efforts ont été déployés pour concevoir des costumes adaptés aux fauteuils roulants, les options sont encore relativement limitées.

« Autrefois, je redoutais Halloween », raconte Joanne, mère d'un patient.

Elle est non seulement préoccupée par les options limitées de costumes pour son fils Cole, mais également par son inclusion dans les festivités, dont la chasse aux bonbons.

« Nous passions l'Halloween, mais les gens ne sortaient pas, alors j'allais chercher les bonbons pour Cole », raconte Joanne.

Après avoir entendu des témoignages similaires de la part d'autres parents, le personnel du Shriners Children's Salt Lake

City a entrepris un projet de conception de costumes d'Halloween plus grands que nature permettant d'intégrer parfaitement les fauteuils roulants des patients.

« Nous rencontrons les enfants pour avoir une idée de ce en quoi ils souhaitent se costumer, puis nous réalisons leur souhait », explique Laura Hollingshead, ludothérapeute.

Conception de costumes créative et minutieuse

Le processus nécessite généralement beaucoup de colle, des tuyaux en PVC, de la peinture, du carton, quelques nouilles de piscine et une grande créativité. Après la frénésie de la conception, les costumes originaux des patients font d'eux les vedettes d'Halloween.

« Les costumes sont magnifiques », affirme Jennifer, maman d'une patiente. « Grâce à la transformation de son fauteuil roulant, au lieu de se sentir exclue en raison de sa différence, Annika devient la fille la plus populaire de l'école chaque mois d'octobre. »

Depuis le début du projet il y a neuf ans, les parents ont raconté au personnel que, lors de la chasse aux bonbons, ces costumes qui font tourner les têtes et qui suscitent des conversations incitaient les gens à sortir de chez eux afin de les voir de plus près.

« Ce projet a changé notre façon de vivre Halloween. C'est une fête que nous attendons avec impatience maintenant, souligne Joanne. Cole adore que les gens viennent lui dire à quel point son costume est génial. »

Au fil des ans, le fauteuil roulant de Cole a été transformé en King Kong et l'Empire State Building, en Batmobile, en camion monstre et en traîneau du père Noël (à cette occasion, Cole s'était costumé en Grinch).

Chaque année, le personnel responsable du projet continue de concevoir des costumes extraordinaires et favorise un sentiment d'appartenance et d'acceptation, transformant ce qui était autrefois une source d'appréhension en une importante tradition d'ingéniosité et de créativité. 🦇



champions

DE LA GUÉRISON

DU SOUTIEN POUR LES PATIENTS, LES FAMILLES ET LES ÉQUIPES DE SOINS

Mateo s'est rendu au Shriners Children's Texas après avoir été traité pour de graves brûlures au Mexique.

Rétablissement et Résilience

Les histoires inspirantes et les conseils de prévention des incendies des survivants de brûlures des Shriners Children's

Mateo, 4 ans, jouait à la maison avec ses deux frères lorsqu'un jeu avec des allumettes s'est transformé en tragédie. La penderie a pris feu et Mateo s'est retrouvé prisonnier des flammes. Son frère de 13 ans a utilisé une couverture mouillée pour le sauver.

Alors qu'il recevait des soins au Mexique pour des brûlures du deuxième et du troisième degré, la famille de Mateo a appris qu'il pourrait recevoir un traitement spécialisé au Shriners Children's Texas. Mateo est resté à l'hôpital de Galveston pendant trois mois et demi.

« Je suis très reconnaissant parce que sans le Shriners Children's, Mateo ne serait plus avec nous », affirme Vicente, son père. >>

« Il ne faut pas jouer avec des allumettes, des briquets ou des poêles, car vous pourriez vous brûler. » - Mateo, 7 ans

Selon le Dr Jason Heard, la prévention est un élément essentiel des soins. « Il faut rappeler aux enfants et aux adultes que les liquides inflammables sont dangereux et que les accidents peuvent rapidement entraîner des brûlures pouvant menacer la vie. Faites preuve de vigilance et ne jouez pas avec le feu. »



Dr Heard est aujourd'hui fier de travailler au Shriners Children's, là où il a été soigné pour ses brûlures.

L'histoire de Jason

Jason était un enfant curieux et fasciné par le feu. Un jour, à l'âge de 12 ans, Jason et ses amis ont fait un feu dans son arrière-cour. Pour alimenter le feu, Jason a versé l'essence de la tondeuse à gazon sur le feu.

« Une flamme a atteint l'extrémité du bidon d'essence et a remonté le long du bec, puis le bidon a explosé, se souvient-il. En quelques instants, mon visage, mon torse, mes mains et mes bras étaient en feu. »

« Je me suis souvenu de la technique "arrête, tombe et roule", mais le feu ne s'éteignait pas, poursuit-il. J'ai donc couru à l'étage jusqu'à la douche. Un facteur passait par là et nous a aidés jusqu'à l'arrivée de l'ambulance. »

Jason a été transporté d'urgence de son domicile d'Urbandale, en Iowa, au centre pour brûlures de l'Université de l'Iowa. Il avait des brûlures de deuxième et troisième degrés sur plus de 40 % du corps. Après de nombreuses interventions, Jason a été dirigé vers le Shriners Children's Ohio, où il a reçu des traitements au laser pour atténuer ses cicatrices et subi une chirurgie plastique pour reconstruire son oreille droite.

« Pendant des années, je prenais l'avion pour recevoir mes traitements au Shriners Children's Ohio, se souvient-il. On m'accueillait chaleureusement dans une chambre avec de la nourriture, des jeux vidéo et un soutien physique et émotionnel continu. On s'occupait de moi comme si j'étais un membre de la famille. J'en serai toujours reconnaissant. »

Des détecteurs de fumée qui fonctionnent!

Octobre est le Mois de la prévention des incendies, et Shriners Children's fait la promotion de la campagne de la National Fire Protection Association (NFPA) sur la sensibilisation aux brûlures, « Smoke alarms: Make them work for you! » (Des détecteurs de fumée qui fonctionnent!).

Selon la NFPA, environ trois décès liés aux incendies sur cinq surviennent dans des foyers dépourvus de détecteurs de fumée fonctionnels. Les chances de survivre à un incendie sont donc doublées dans les maisons qui en sont équipées.

- + Installez des détecteurs de fumée à l'intérieur et à l'extérieur de chaque chambre à coucher.
- + Installez des détecteurs à chaque étage de votre domicile, y compris au sous-sol.

Un survivant de brûlures devenu chirurgien spécialiste des brûlures

Jason a été si inspiré par les soins reçus qu'il s'est engagé à soigner à son tour les enfants victimes de brûlures semblables aux siennes. Après ses études en médecine, il a présenté une demande de bourse au Neil Reitman Pediatric Burn Institute du Shriners Children's Northern California et a obtenu un poste de chirurgien spécialiste des brûlures.

« J'ai réalisé un rêve », affirme le Dr Jason Heard, désormais médecin. « Au fil des ans, j'ai vu des membres du personnel du Shriners Children's Northern California devenir présidents de l'American Burn Association et publier des travaux de recherche de pointe. Aujourd'hui, je fais partie de l'équipe que j'admire. »

Un instant qui change une vie

Lors d'une journée ordinaire passée dans son arrière-cour, la vie de Camden a soudainement changé. Pendant que sa famille travaillait à l'extérieur, le petit curieux de 18 mois a tendu la main et touché le moteur chaud d'une souffleuse à feuilles. Les médecins de la salle d'urgence locale ont organisé le transport de Cam au Shriners Children's Boston afin qu'il y reçoive des soins spécialisés des brûlures.

Là-bas, la plaie de Cam a été débridée, ce qui consiste à retirer les tissus endommagés pour favoriser la cicatrisation. On lui a mis un plâtre et le lendemain, il commençait la physiothérapie. Cam est resté trois jours à l'hôpital et a ensuite reçu des soins externes plusieurs fois par semaine pendant environ deux mois. Aujourd'hui âgé de 6 ans, Cam retourne à l'hôpital pour des visites de suivi tous les quatre à six mois.

« On ne pense jamais que ces choses peuvent arriver à nos enfants et qu'ils peuvent se blesser de la sorte », souligne Erin, la mère de Cam, « toutefois, après la pluie vient le beau temps. »



Camden retourne au Shriners Children's pour une visite de suivi.

- + Utilisez des détecteurs de fumée interreliés de sorte que lorsqu'un d'entre eux se déclenche, ils se déclenchent tous.
- + Testez tous les détecteurs de fumée une fois par mois et remplacez-les après dix ans.
- + Si vous êtes sourd ou malentendant, envisagez d'installer des dispositifs d'alerte au chevet de votre lit, comme des lumières stroboscopiques ou des secoueurs d'oreiller ou de lit.
- + Vous entendez un « bip »? Il est temps d'agir!
 - + Une série continue de trois bips sonores signifie qu'il y a de la fumée ou un incendie. Sortez, appelez le 9-1-1 et restez dehors. Un seul « bip » aigu toutes les 30 ou 60 secondes signifie que la pile du détecteur doit être remplacée.
 - + Remplacez le détecteur si vous entendez toujours le « bip » aigu après avoir remplacé la pile.





Attention, c'est la saison des feux de forêt!

Nous sommes tous au courant des feux de forêt dévastateurs qui ont ravagé des collectivités, détruit des maisons et des entreprises et mis des familles en danger. Rien qu'en 2023, le National Interagency Fire Center a enregistré plus de 56 000 feux de forêt en Amérique du Nord.

Le Dr David Greenhalgh, ancien chef de l'unité de soins aux brûlés au Shriners Children's Northern California, a soigné des enfants brûlés dans des feux de forêt. Leurs brûlures généralement étendues résultent de leurs vêtements enflammés par l'intensité des feux. Les brûlures aux jambes sont également fréquentes parce que les gens essaient de courir à travers les flammes.

Les feux de forêt se déplacent très rapidement. La meilleure chose à faire est donc d'évacuer le plus tôt possible.

À l'échelle nationale, près de neuf feux de forêt sur dix sont causés par l'homme. Que pouvez-vous faire, vous et votre famille, pour les prévenir?

- + Éviter les activités qui impliquent du feu ou des étincelles lorsque le temps est chaud, sec ou venteux.
- + Faire un feu de camp dans un endroit dégagé, loin de toute matière inflammable.
- + Surveiller son feu de camp après l'avoir éteint, et ce, jusqu'à ce qu'il soit bien éteint.
- + Ne pas rouler avec son véhicule sur de l'herbe sèche.
- + Vérifier les conditions et les réglementations avant d'utiliser des feux d'artifice, ou envisager d'autres solutions, comme les bâtons lumineux et les systèmes d'éclairage.

Risques cachés à la maison

De nombreux produits ménagers communs sont hautement inflammables. Kennedy, 14 ans, a appris que les produits de beauté n'y faisaient pas exception après avoir subi de graves brûlures causées par une petite explosion. « Le dissolvant à vernis à ongles que j'utilisais et la chaleur de la bougie qui était à proximité ont causé une explosion », explique-t-elle.

Kennedy présentait des brûlures du deuxième et du troisième degré sur environ 13 % de son corps, notamment sur les mains, les bras, les cuisses et l'estomac. Elle a éteint les flammes avant qu'une ambulance n'arrive et ne l'emmène d'urgence au Shriners Children's Ohio.

Kennedy espère que son histoire apprendra aux familles à quel point une activité peut rapidement devenir dangereuse. « Je veux sensibiliser les gens, explique-t-elle, car je n'aurais jamais pensé que des brûlures résulteraient d'une activité si banale. »



Kennedy travaille à retrouver sa force grâce à la physiothérapie.

La D^{re} Colleen Ryan reçoit un prix prestigieux lors du congrès de l'ABA

La D^{re} Colleen Ryan, médecin et chercheuse au Shriners Children's Boston, a récemment reçu une reconnaissance particulière. Elle a reçu le prix Harvey Stuart Allen Distinguished Service 2024 lors du congrès annuel de l'American Burn Association (ABA) qui a eu lieu à Chicago au printemps dernier. Ce prix est décerné aux scientifiques nord-américains exceptionnels pour leurs importantes contributions au soin des brûlures.

Les recherches de la D^{re} Ryan sont axées sur l'amélioration du parcours vers la guérison des enfants et de leurs familles. Depuis 2016, la D^{re} Ryan a été la chercheuse principale de plusieurs études axées sur les résultats à long terme, dans l'espoir que le processus de réadaptation et de rétablissement des survivants de brûlures puisse être facilité, autant pour eux que pour leurs familles. « Nous pensons que si nous arrivons à l'évaluer, nous pourrions l'améliorer », explique la D^{re} Ryan.



Reconnue pour ses recherches pionnières sur les résultats à long terme en matière de soins pédiatriques des brûlures, la D^{re} Ryan continue de transformer les parcours de guérison des enfants du Shriners Children's Boston et de leurs familles.

De l'enfance à l'âge adulte

L'une des études de la D^{re} Ryan, *Preschool Life Impact Burn Recovery Evaluation Profile*, traite de la manière dont les enfants font face aux brûlures et de l'effet des brûlures sur leur développement. Dans une deuxième étude, *Measuring Health Outcomes for Teenagers with Burns*, elle examine les défis que présentent les méthodes actuelles pour collecter des données. En suivant et en surveillant la guérison, les cliniciens peuvent déterminer les méthodes, les moments et les traitements les plus efficaces.

« Une brûlure est une maladie aiguë qui se transforme en état chronique. Il est important de reconnaître les continus défis pour la qualité de vie auxquels font face ces enfants, et ce, de la petite enfance à l'âge adulte », explique la D^{re} Ryan. Elle a suivi de nombreux enfants dans leur passage à l'âge adulte.

La D^{re} Ryan est passionnée par le traitement des brûlures chez les enfants et reconnaît l'importance de la famille dans leur rétablissement. Depuis 1989, elle traite les brûlures des enfants au Shriners Children's Boston. Depuis plus de 25 ans, les chercheurs du Shriners Children's Boston cherchent à définir et à mesurer ce qui arrive aux patients après le traitement initial de leurs brûlures.

Dans leurs propres mots

Inspirés par les réalisations incroyables d'anciens patients, des patients actuels nous font part de leurs espoirs et de leurs rêves d'avenir.



Nolan, 11 ans | TWIN CITIES

« Je veux être gardien de zoo. »

Claire, 19 ans | SPOKANE

« Je veux devenir professeure de chorale pour partager ma grande passion pour la musique. »



Chloe, 16 ans | ERIE

« Quand je serai grande, je veux être comptable pour aider les autres à prendre des décisions financières judicieuses et travailler en équipe pour changer les choses. »



Miesha, 9 ans | OHIO

« Je veux devenir professeure de musique dans une école primaire pour m'amuser et apprendre aux enfants à chanter et à jouer des instruments. »



Maddie, 15 ans | BOSTON

« J'aimerais devenir infirmière itinérante pour voyager là où les gens ont besoin d'aide, tout en découvrant tous les sites et lieux magnifiques que notre pays a à offrir. »

Colton, 15 ans | ST. LOUIS

« Je joue au football à l'école secondaire. Dans quelques années, je veux être le premier amputé de Shriners Children's à jouer au Kansas Shrine Bowl. »



Aurélie, 22 ans | CANADA

« Je veux devenir une grande médecin orthopédiste à Shriners Children's! »



Evelyn, 15 ans | SALT LAKE CITY

« En tant qu'amputée, je peux comprendre les difficultés liées au port d'une prothèse. J'aimerais devenir prothésiste afin de pouvoir aider des enfants comme moi. »

le réseau FAIT LA FORCE

UN ENGAGEMENT À TRAITER D'AVANTAGE D'ENFANTS DANS DE NOUVEAUX ENDROITS

Réécrire le destin

Grayson et Paige sont les patients-ambassadeurs internationaux de cette année.

Les patients-ambassadeurs internationaux transmettent des messages d'espoir, de résilience et de leadership

Chaque année, des milliers d'enfants et d'adolescents reçoivent des soins transformateurs dans les Shriners Children's. Visitez l'un de nos établissements aux États-Unis, au Mexique ou au Canada pour entendre d'innombrables histoires de patients qui s'épanouissent après leur traitement. Vous comprendrez pourquoi les Shriners Children's se distinguent autant. >>



Paige et Grayson illustrent la façon dont les patients des Shriners Children's poursuivent leurs rêves.

« Pour moi, être une leader implique d'avoir la volonté, le désir et le pouvoir de changer les choses. »

– PAIGE

RENCONTRE AVEC PAIGE

À l'âge de 8 ans, Paige a fait une réaction allergique terrifiante à un médicament contre les crises d'épilepsie. Au début, les médecins soupçonnaient une angine à streptocoque ou même une conjonctivite, une affection courante chez les enfants. Lorsque ses symptômes ont radicalement progressé, elle a été transportée d'urgence à l'hôpital avec une fièvre de 40 degrés et une peau qui se couvrait lentement de cloques.

Elle a reçu un diagnostic du syndrome de Stevens-Johnson (SJS), une maladie douloureuse et rare souvent décrite comme un sentiment de brûlure interne. Paige avait développé une forme d'éruption cutanée menaçant la vie qui avait couvert 80 % de son corps et dont les effets ressemblaient à une brûlure grave. Les médecins savaient que le Shriners Children's Texas lui offrirait sa meilleure chance de survie.

Les équipes de soins des brûlures chez l'enfant des Shriners Children's disposent de l'expertise spécialisée nécessaire pour traiter des maladies comme le SJS à l'aide de plusieurs traitements semblables à ceux utilisés pour les problèmes de peau qui s'apparentent aux brûlures.

Paige a subi plus de 20 opérations chirurgicales et a fait de multiples allers-retours à l'hôpital pendant son adolescence pour recevoir ses traitements. Aujourd'hui, elle vit avec les effets persistants du SJS, notamment des problèmes de vision, mais ils ne l'ont pas empêchée d'atteindre ses objectifs. Paige a grandi en Louisiane et est aujourd'hui une étudiante de 19 ans en gestion d'entreprise.

Elle a déjà été patiente-ambassadrice pour le Shriners Children's Texas, un rôle qui lui a permis de sensibiliser le public au SJS. Elle se consacre à aider les enfants qui livrent des batailles semblables aux siennes, et ceux qui souffrent de l'intimidation souvent faite à l'encontre des personnes atteintes de ce type de maladie.

Paige est impatiente d'inspirer d'autres personnes avec son histoire. « Sans Shriners Children's, je ne serais pas là où je suis aujourd'hui. En fait, je ne serais probablement plus en vie », affirme-t-elle.



RENCONTRE AVEC GRAYSON

Grayson, 20 ans, est né sans fémur à Kyiv, en Ukraine. C'est dans un orphelinat de ce pays qu'il a rencontré ses parents à l'âge de 15 mois. Ils étaient prêts à l'adopter et savaient que Grayson aurait besoin de soins médicaux spécialisés.

La mère de Grayson, Ceci, savait où trouver de l'aide. Elle a fait appel aux services d'orthèses et de prothèses pédiatriques du Shriners Children's Lexington.

Lorsque Grayson est arrivé aux États-Unis avec ses parents, ils ont évalué leurs options de traitement avec l'équipe médicale de Lexington. Ils ont opté pour une opération chirurgicale visant à retirer une partie de son pied et à refaçonner sa cheville pour l'adapter à une jambe prothétique.

Aujourd'hui, grâce à l'aide de son équipe de soins et à beaucoup de persévérance personnelle, Grayson ne se laisse jamais arrêter par ses différences physiques. Il a tout essayé : la natation, le football, le basketball, la randonnée, le vélo et le ski. Grayson est un Eagle Scout et aime le tir sportif.

« Le Shriners Children's Lexington est dans ma vie depuis le début, affirme Grayson, et m'a littéralement donné les jambes pour me permettre de me réaliser pleinement. Je suis éternellement reconnaissant pour tout ce que l'équipe a fait pour moi. »

Les parents de Grayson acquiescent. « Nous sommes très reconnaissants envers l'équipe du Shriners Children's, car elle a tout fait pour répondre aux besoins de Grayson et au-delà. La qualité des soins et des professionnels dépasse de loin celle des autres hôpitaux », affirme Ceci.

Grayson a grandi dans le Kentucky et étudie actuellement en Arkansas. Il étudie les sciences de la construction et rêve de devenir promoteur immobilier.

Il est ravi d'être patient-ambassadeur international et de rendre la pareille à l'organisation qui l'a soigné depuis qu'il est tout petit. « Je veux inspirer d'autres amputés et leur faire connaître cette communauté spéciale qui est devenue comme une famille pour moi », explique Grayson. 🇺🇸



« Je veux être un leader humble, gentil et généreux même quand les gens ne me regardent pas. »

- GRAYSON

 **VISIONNEZ LA VIDÉO EN LIGNE**
sur shrinerschildrens.org pour en savoir plus
sur nos patients-ambassadeurs internationaux.



Parler la langue des patients

Tirer parti de la technologie pour faciliter l'accès des patients aux services d'interprétation

Kari Leifheit sait dire « ami » dans 27 langues. Elle est physiothérapeute au Shriners Children's Twin Cities, où des patients du monde entier reçoivent des soins orthopédiques spécialisés. De nombreuses familles ont une connaissance limitée ou inexistante de l'anglais.

Toutefois, les barrières linguistiques n'empêchent pas les Shriners Children's de prodiguer des soins.

Pour faciliter la communication, un service d'interprétation numérique est offert. Les patients et leurs familles interagissent avec leurs cliniciens dans le cadre d'appels vidéo ou audio pour discuter des options de traitement et poser confortablement leurs questions dans leur langue maternelle.

Kari peut donc facilement communiquer avec un grand nombre de patients du Shriners Children's Twin Cities dont la langue principale, ou celle de leurs parents, est l'espagnol. « Par moment, 80 % de mes patients ne parlent pas anglais ou l'anglais est leur deuxième langue, explique-t-elle. Sans interprètes, je ne pourrais pas faire mon travail avec bon nombre de patients. »

Kari ajoute que même si elle ne parle pas la même langue que ses patients, elle s'est fixé l'objectif d'apprendre au moins un mot dans la langue maternelle de chaque enfant : le mot « ami ».

Communication continue

Les services d'interprétation commencent lorsque les cliniciens font appel à un interprète avec une tablette. Cet interprète facilite ensuite la communication en temps réel, en veillant à ce que les informations médicales soient transmises de manière précise et complète.

Le premier rendez-vous avec un nouveau patient est généralement tenu en la présence d'un interprète afin d'établir une relation et d'assurer une bonne compréhension, mais les services linguistiques des rendez-vous suivants sont offerts par l'intermédiaire d'une tablette. Le patient utilise cette tablette lors de ses rencontres avec les différents membres de l'équipe de soins, éliminant les problèmes de logistique liés à la présence des interprètes à chaque visite.

Une nouvelle norme en matière de soins multilingues

Plus de 35 000 appels vidéo et 18 000 appels audio sont effectués à des fins d'interprétation chaque année dans l'ensemble du réseau de soins de santé Shriners Children's. Les cinq langues

Les cliniciens peuvent accéder instantanément aux services d'interprétation à l'aide d'une tablette.



faisant l'objet du plus grand nombre d'appels vidéo sont l'espagnol, l'arabe, le russe, l'ukrainien et l'arménien. Des services en langue des signes américaine sont également offerts. L'espagnol, l'ukrainien, l'arabe, le russe et le mandarin sont les langues faisant le plus fréquemment l'objet d'appels audio.

Les services d'interprétation ne se limitent pas aux visites en personne. Les patients, les médecins et le personnel infirmier qui participent à des rencontres de télésanté peuvent utiliser le système automatisé du service d'interprétation offert dans plus de 220 langues différentes en un seul clic depuis la plateforme. En 2023, Shriners Children's a offert plus de 30 000 minutes d'interprétation en télésanté.

La mise à disposition d'outils permettant aux patients de communiquer dans leur langue maternelle témoigne de l'engagement de Shriners Children's en faveur de l'inclusivité et de l'excellence des soins de santé. Au fur et à mesure que d'autres établissements adoptent cette technologie, l'organisation établit une nouvelle norme en matière de soins aux patients, pour que chaque famille se sente entendue, comprise et valorisée. 🗣️

**En 2023,
Shriners Children's
a offert plus de
30 000 minutes
d'interprétation
en télésanté.**

UN CAS SUR UN MILLION

NOM : OWYN

MALADIE :
DIMÉLIE ULNAIRE OU
« MAIN EN MIROIR »

ÉTABLISSEMENT :
SHRINERS CHILDREN'S
ST. LOUIS



« J'ai confiance en moi. Mes médecins, le personnel infirmier et mes amis m'aident à me sentir en confiance. » – Owyn

Owyn est née avec une dimélie ulnaire (ou « main en miroir »), une maladie extrêmement rare qui touche moins d'un enfant sur un million. Elle avait huit doigts sur une main et un coude qui ne pouvait pas se plier. À son arrivée au Shriners Children's St. Louis alors qu'elle n'était encore qu'un bébé, sa famille était convaincue que l'équipe médicale disposerait de l'expertise nécessaire pour traiter sa maladie rare. Cependant, ce qu'elle ne savaient pas encore, c'est qu'Owyn nouerait un lien particulier avec son médecin.

Le Dr Charles Goldfarb, chirurgien des membres supérieurs au Shriners Children's St. Louis, est rapidement devenu une source de réconfort pour les parents d'Owyn, Matt et Tiffany, qui ont dû renoncer à ce qu'ils pensaient être « normal » pour Owyn. « Sur huit doigts, elle n'allait pas avoir quatre doigts et un pouce. Le Dr Goldfarb nous a expliqué comment valoriser la fonction plutôt que la beauté », explique Matt.

Ensemble, ils ont formé un front uni et se sont mis d'accord sur le fait qu'une opération chirurgicale visant à doter Owyn de quatre doigts fonctionnels et d'une flexion plus forte du coude permettrait d'obtenir les meilleurs résultats. Leur objectif commun était clair : aider Owyn à devenir une enfant confiante et indépendante.

Année après année, la relation entre Owyn et le Dr Goldfarb s'est renforcée. Récemment, Owyn a reçu un honneur particulier : elle a été invitée à rédiger la préface d'un livre largement diffusé. Lors de la séance de dédicace, sa famille a été touchée de voir le Dr Goldfarb attendre patiemment dans la file d'attente pour que sa patiente lui dédicace personnellement son livre. Plus tard, Owyn était dans le public et applaudissait le Dr Goldfarb lorsqu'il a reçu un prix prestigieux à l'Université de Washington.

Owyn arrive toujours à ses rendez-vous à la clinique avec un nouveau dessin ou une carte faite à la main. Elle a confectionné ces cadeaux pour le Dr Goldfarb, son médecin préféré. Le Dr Goldfarb accueille toujours sa famille avec un grand sourire et lui rappelle des souvenirs d'Owyn lorsqu'elle était plus petite.

Une telle relation se développe peut-être une fois sur un million, tout comme la maladie d'Owyn. Cependant, ce qui est certain, c'est qu'Owyn a trouvé un médecin qui sera toujours prêt à l'aider à atteindre les objectifs les plus importants et les plus modestes de sa vie.

Un ours en peluche à la fois



L'initiative d'une enfant de 8 ans apporte de la joie aux enfants atteints d'une scoliose grâce aux ours en peluche Higgy

Kayla se souvient encore du sourire de sa petite fille Clara lorsqu'elle a reçu un ours en peluche Higgy. Les ours en peluche Higgy ne sont pas des animaux en peluche ordinaires : ils sont dotés de

répliques miniatures de l'équipement des enfants qui sont traités pour une scoliose.

« Son visage s'est illuminé, se souvient Kayla, elle était très excitée parce que l'ours en peluche lui ressemblait. »

Clara, 8 ans, est atteinte d'une scoliose, une courbure de la colonne vertébrale qui lui a été diagnostiquée alors qu'elle était bébé. Elle a commencé un traitement de moulage Mehta (en plâtre et en fibre de verre) à l'âge de 15 mois et a porté plus d'une douzaine de moulages pour redresser sa colonne vertébrale. Aujourd'hui, son traitement consiste en une orthèse thoraco-lombo-sacrée, un type de corset qui épouse étroitement son torse afin d'empêcher la courbure de sa colonne vertébrale de s'accroître.

Pour Clara, le port de corsets et de plâtres était difficile, engendrant un sentiment de solitude. Cependant, les ours en peluche Higgy l'ont aidée à se sentir plus à l'aise et plus confiante, et l'ont incitée à aider d'autres enfants qui vivaient des expériences



Clara pose avec les ours en peluche Higgy qui portent des corsets comme leurs propriétaires.

semblables. Aujourd'hui, elle recueille des dons pour acheter des ours en peluche Higgy au profit du Shriners Children's Lexington, où elle est une patiente du Dr Vishwas Talwalkar.

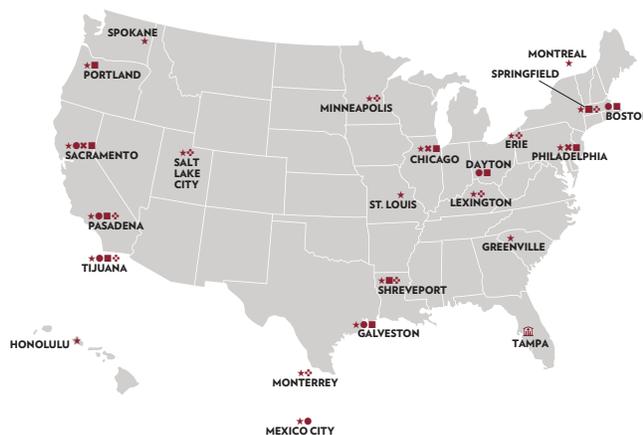
La première fois qu'elle a organisé une collecte de fonds, elle a pu acheter 46 ours en peluche Higgy. Cette année, son objectif était d'en acheter 50, mais avec l'aide de ses amis, de sa famille et de sa communauté, elle a pu en acheter quatre fois plus.

En juin, Clara a livré au centre médical 100 ours en peluche Higgy, portant tous divers corsets. Une fois qu'elle aura reçu le reste de sa commande, elle livrera 100 autres ours en peluche aux enfants comme elle.

« D'autres enfants devraient pouvoir aimer et soigner leur ours en peluche Higgy comme le font les infirmières et les médecins des Shriners Children's, affirme Clara, ils leur donneront le sourire. »

Les responsables des soins et les ludothérapeutes donnent souvent les peluches aux patients ayant récemment reçu un diagnostic de scoliose, en espérant qu'ils auront le même effet que celui qu'ils ont eu sur Clara. Cette dernière affirme que ces peluches apportent de la joie pendant les périodes difficiles.

ÉTABLISSEMENTS



- ★ Orthopédie
- Soins des brûlures
- ✕ Traumatisme de la moelle épinière
- Fissures labiales et palatines
- ⊕ Soins aux malades externes uniquement; les soins nécessaires aux malades hospitalisés sont prodigués dans un établissement affilié
- 🏠 Shriners Children's et siège social de Shriners International's