

LEADERS EN MATIÈRE DE SOINS

RÉCITS DES SOINS LES PLUS
EXTRAORDINAIRES AU MONDE
ÉTÉ 2020

S'amuser pendant l'été

Les Hôpitaux Shriners pour enfants donnent des conseils pour rester en sécurité pendant l'été et proposent des programmes amusants pour les enfants, quelles que soient leurs capacités.



Hôpitaux Shriners
pour enfants®



NOTRE MISSION

Les trois volets de la mission des Hôpitaux Shriners pour enfants® n'ont 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.



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, permettant d'améliorer le traitement des patients et d'enrichir 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 les Hôpitaux Shriners pour enfants en 1922 à titre d'œuvre philanthropique officielle. Ce qui a débuté à raison d'un seul hôpital est maintenant un système de soins de santé de renommée mondiale comptant des établissements dans trois pays. La fraternité, qui totalise près de 200 chapitres dans plusieurs pays et des milliers de clubs à travers le monde, continue de soutenir ce système unique de soins de santé. Pour en savoir plus, visitez le site shrinersinternational.org.

DISCUSSIONS COMMUNAUTAIRES

Chers lecteurs,
Comme vous le savez certainement, la création d'un magazine prend énormément de temps. Au moment où j'écris ce message pour notre édition d'été, nous vivons une crise des soins de santé sans précédent. La pandémie de COVID-19 a entraîné dans nos vies des tragédies, des bouleversements, des craintes,



ainsi qu'une vague de changement et d'instabilité qui semble ne jamais vouloir prendre fin.

Même si, alors au moment où j'écris ces lignes, je ne sais pas quelle sera la situation lorsque vous lirez ce message, je sais néanmoins une chose : les Hôpitaux Shriners pour enfants sont des établissements où règnent la détermination, la résilience et l'espoir. Aussi difficile que l'avenir puisse être, notre dévouement et notre engagement à l'égard de notre mission de changer la vie des enfants et d'améliorer le monde qui nous entoure resteront inébranlables.

Il y a près de 100 ans, la fraternité des Shriners a réagi aux conséquences d'une

épidémie de polio en créant les Hôpitaux Shriners pour enfants qui sont devenus l'un des réseaux de soins pédiatriques les plus importants, les plus respectés et les plus admirés au monde. Nous savons que la détermination et la compassion habitent le cœur de tous ceux qui sont liés aux Hôpitaux Shriners pour enfants. Elles nous aideront à surmonter cette crise et à nous diriger vers un avenir encore plus prometteur. Nous sommes et serons là pour vous.

Les Hôpitaux Shriners pour enfants sont réputés pour l'importance qu'ils accordent au bien-être général des patients. Nous proposons des programmes qui renforcent la confiance et l'estime de soi, enseignent des compétences qui dureront toute une vie et offrent des occasions de s'amuser et de vivre de nouvelles expériences. Dans les pages qui suivent, nous partageons certains de ces efforts, en espérant que vous les apprécierez et qu'ils vous inspireront, surtout en cette période difficile.

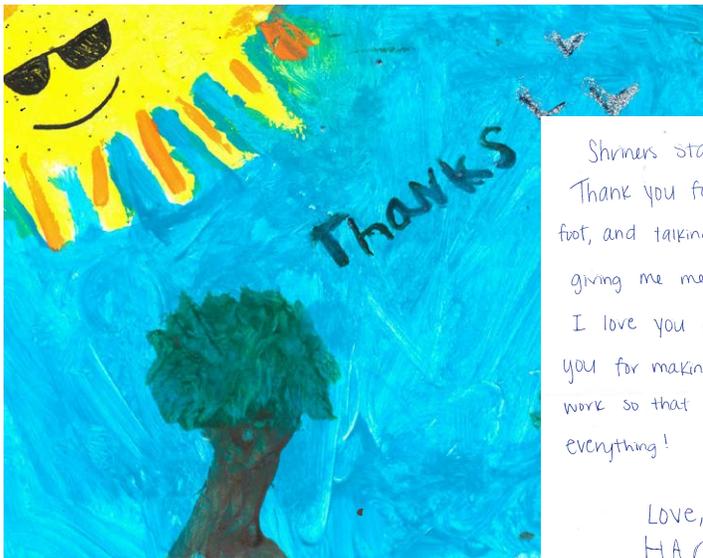
Cordialement,
Mel Bower

*Directeur du marketing et des communications
Hôpitaux Shriners pour enfants*

 **VISITEZ-NOUS EN LIGNE** pour en apprendre davantage sur cette histoire et sur d'autres à l'adresse myleadersincare.com.

POINTS DE VUE DE PATIENTS

DES PATIENTS DE L'HÔPITAL SHRINERS POUR ENFANTS — Portland remercie le personnel pour les excellents soins qu'ils ont reçus.



Shriners staff,
Thank you for wrapping my foot, and talking with me, and giving me medicine, and I love you nurses! Thank you for making my thumb work so that I can do everything!

Love,
HARRISON
(Henny)

ÉTÉ 2020 Table des matières

ANNONCES

4 Consortium sur la médecine sportive



PIONNIERS EN PÉDIATRIE

5 Naviguer dans les soins pour la paralysie cérébrale

8 L'été en toute sécurité



CHAMPIONS DE LA GUÉRISON

11 Camps pour la confiance en soi

14 La musique change tout

16 Parler aux enfants de leurs soins



PARTENAIRES DE SERVICE

17 Le programme CHAP donne vie à l'art

18 Notre collaboration avec Georgia Tech

NOTRE COMMUNAUTÉ

19 Célébrer un moment historique

SUR LA COUVERTURE : Ray'quan aime profiter de l'été au Camp Ytiliba, un programme de l'Hôpital Shriners pour enfants — Cincinnati. Photo par Jenny Beck.



Le nouveau consortium sur la médecine sportive permettra à plusieurs établissements de combiner leur expertise et leurs données sur les patients pour offrir des soins de meilleure qualité.

Le consortium sur la médecine sportive améliore les soins et la recherche

Grâce à la collaboration, les Hôpitaux Shriners pour enfants sont bien placés pour devenir un chef de file dans ce domaine

La médecine sportive pédiatrique est un domaine en pleine expansion, en partie à cause de l'augmentation globale des blessures sportives chez les enfants. Par exemple, l'incidence des ruptures du ligament croisé antérieur (ACL) a considérablement augmenté au cours des dernières années.

De nombreux Hôpitaux Shriners ont lancé leurs propres programmes de médecine sportive. La D^{re} Corinna Franklin, chirurgienne orthopédiste à l'Hôpital Shriners pour enfants — Philadelphia, a dirigé une équipe qui a obtenu une subvention de développement pour commencer le processus d'uniformisation des programmes de médecine sportive et d'analyse du mouvement du réseau de soins de santé afin d'assurer une collaboration dans tout le réseau et de renforcer notre présence dans ce domaine.

L'année dernière, cette subvention a permis de former le consortium sur la médecine sportive. Les programmes de médecine sportive de dix de nos établissements, notamment ceux de Philadelphie et d'Érié, en Pennsylvanie, de Chicago, en Illinois, de Pasadena, en Californie, et de Houston, au Texas, sont représentés dans ce consortium composé d'une équipe multidisciplinaire de médecins, de thérapeutes et d'analystes du mouvement provenant de l'ensemble du réseau de soins de santé. En combinant l'expertise et les données sur les patients de tous ces établissements, nous pourrions offrir des soins de qualité, uniformes et complets, tout en approfondissant la recherche biomécanique en médecine sportive.

Depuis la création du consortium, des progrès considérables ont été réalisés et divers protocoles de recherche ainsi qu'un protocole clinique d'analyse du mouvement ont été mis au point. En outre, des travaux sont en cours pour standardiser la méthode utilisée au sein de notre réseau de soins de santé afin de permettre aux athlètes de reprendre le sport en toute sécurité, d'établir les mesures des résultats rapportés par les patients et de créer un formulaire standardisé de prise en charge des sportifs. Au cours des deux prochaines années, le consortium mettra en place l'infrastructure de collecte des données, les méthodes d'interrogation et d'analyse des données ainsi que les données pilotes pour des études plus vastes. Ces mesures aideront le consortium sur la médecine sportive des Shriners à devenir un chef de file mondial en médecine sportive pédiatrique. 📺

Une physiothérapeute de Chicago reçoit le titre de Fellow (membre distinguée)



Jennifer Schottler, MPT

L'American Spinal Injury Association (ASIA) a décerné le titre de membre distinguée à Jennifer Schottler, MPT, qui travaille actuellement en tant que coordinatrice de recherche clinique à l'Hôpital Shriners pour enfants — Chicago. Elle a travaillé sur diverses études de recherche clinique impliquant des enfants et des adolescents souffrant de traumatismes de la moelle épinière et de scoliose. Elle a auparavant travaillé au département de réadaptation de l'hôpital en tant que chef de l'unité de soins des traumatismes de la moelle épinière où elle évaluait et traitait les patients.

Le titre de membre distingué de l'ASIA est attribué aux membres de longue date en reconnaissance de leurs services rendus à la société et de leurs réalisations dignes de mention dans les domaines de la recherche, de la pratique clinique, de l'éducation et de la sensibilisation associées aux traumatismes de la moelle épinière. 📺

📺 **POUR EN SAVOIR PLUS** sur les dernières nouvelles et les développements des Hôpitaux Shriners pour enfants, rendez-vous sur fr.shrinershospitalsforchildren.org.

pionniers EN PÉDIATRIE

L'EXCELLENCE AU QUOTIDIEN DANS LES TRAITEMENTS SPÉCIALISÉS ET LA RECHERCHE

NAVIGUER DANS LES SOINS POUR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

Les centres d'analyse du mouvement et les centres spécialisés élargissent les possibilités de traitement de la paralysie cérébrale

Aidan, un patient de l'Hôpital Shriners pour enfants – Chicago, reste actif grâce à des orthèses jambières sur mesure.

Aux États-Unis, environ un enfant sur trois cents naît avec une paralysie cérébrale (PC), la cause la plus fréquente de troubles du mouvement et de la mobilité chez les enfants. La PC est un diagnostic global pour un large éventail de maladies neuromusculaires touchant le mouvement, le tonus musculaire, l'équilibre et la coordination, avec des effets très variés allant de légers retards ou difficultés de motricité globale à un handicap total nécessitant des soins complets.

Chaque année, les Hôpitaux Shriners pour enfants s'occupent de milliers d'enfants atteints de PC. Voici des exemples de traitements innovants qui améliorent la vie de nos patients.

Analyse du mouvement

Les Hôpitaux Shriners pour enfants sont un chef de file reconnu mondialement dans l'analyse clinique du mouvement, offerte dans quatorze de nos établissements. Dans les centres d'analyse du mouvement, des caméras à grande vitesse, des marqueurs réfléchissants, des plateformes de force et des capteurs musculaires fonctionnent ensemble pour mesurer et évaluer la façon dont un enfant ayant une mobilité réduite se déplace. La technologie utilisée dans les centres d'analyse du mouvement permet de recueillir des données détaillées qui aident à brosser un portrait plus complet de la façon dont les muscles, >>

« Je les porte à chaque fois que je sors de la maison. Sans mes orthèses, je n'ai pas de contrôle musculaire dans les chevilles et je ne peux pas marcher sur de longues distances. » - AIDAN

les articulations et les os d'un patient interagissent et de la raison derrière cela.

« Aux Hôpitaux Shriners pour enfants, les décisions en matière de soins pour les enfants atteints de PC sont souvent guidées par l'analyse de données objectives et quantitatives, notamment les informations fournies par les centres d'analyse du mouvement », affirme le Dr Jon Davids, chef adjoint du département d'orthopédie et directeur du centre d'excellence pour la paralysie cérébrale des Hôpitaux Shriners pour enfants — Northern California. Ces informations sont utilisées pour guider les décisions cliniques et élaborer des protocoles de traitement, ce qui permet en fin de compte d'améliorer les résultats des patients.

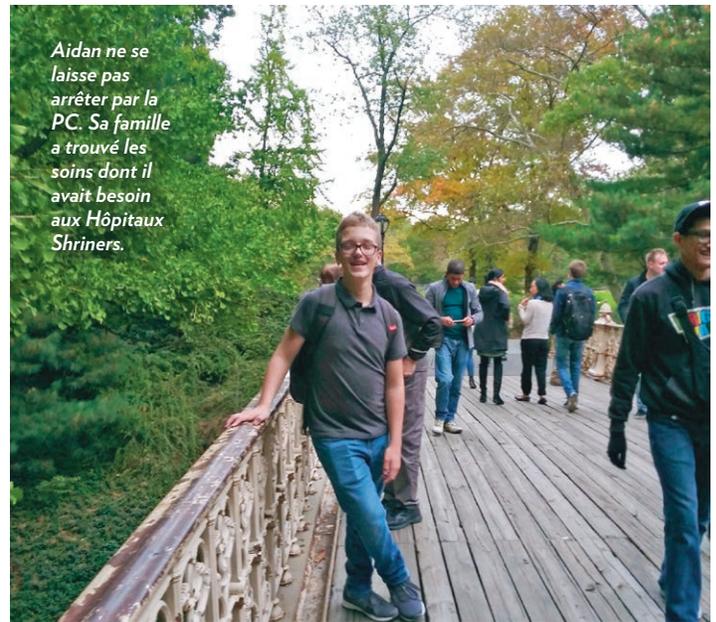
Des orthèses adaptées

Aidan, qui souffre d'une forme légère de PC diplégique (affectant les jambes), se rend à vélo à son école secondaire en banlieue de Chicago, même en hiver. Il ne laisse ni la pluie ni la neige l'arrêter et il porte ses orthèses pédi-jambières lorsqu'il fait du vélo et

Traitements pour la paralysie cérébrale aux Hôpitaux Shriners

Les Hôpitaux Shriners pour enfants offrent une gamme complète de traitements pour les enfants atteints de PC, et ce, dans la plupart des établissements orthopédiques, notamment :

- Orthèses et autres appareils fonctionnels pour aider à maintenir l'alignement du corps et assurer la stabilité lors de la marche
- Moulage en série et injections de Botox pour détendre le tonus musculaire et faciliter les étirements nécessaires
- Fauteuils roulants appropriés lorsque les patients en ont besoin
- Physiothérapie et ergothérapie
- Diverses interventions orthopédiques et neurochirurgicales



Aidan ne se laisse pas arrêter par la PC. Sa famille a trouvé les soins dont il avait besoin aux Hôpitaux Shriners.

lorsqu'il est à l'école. « Je les porte à chaque fois que je sors de la maison. Sans mes orthèses, je n'ai pas de contrôle musculaire dans les chevilles et je ne peux pas marcher sur de longues distances », explique Aidan.

Il est difficile pour Aidan de garder son mode de vie actif avec des orthèses traditionnelles. Sa mère, Ann, raconte qu'Aidan brisait fréquemment ses orthèses lorsqu'il était enfant et qu'il recevait des soins dans un autre hôpital. Elle trouvait que les soins ne montraient pas les résultats escomptés après qu'Aidan ait eu 5 ans. La famille a trouvé les soins qu'elle recherchait à l'Hôpital Shriners pour enfants — Chicago, où Aidan a reçu une série d'orthèses pédi-jambières sur mesure ou adaptées, tout au long de sa poussée de croissance. « L'équipe de l'Hôpital Shriners a vraiment écouté les attentes d'Aidan parce qu'il est très actif pour un enfant qui porte des orthèses », affirme Ann.

Les orthèses d'Aidan sont posées par Nancy Scullion, PT, MPT, PCS, une physiothérapeute principale qui traite des enfants atteints de PC depuis plus de vingt ans.

Elle étudie les bienfaits des orthèses adaptées chez les enfants atteints de PC qui peuvent avoir une démarche atypique ou des difficultés avec les orthèses standard. « Les orthèses typiques obligent le pied à rester dans un alignement neutre au détriment de l'amplitude des mouvements des structures qui soutiennent les articulations du pied, de la cheville et du genou, explique M^{me} Scullion. Les orthèses adaptées acceptent certaines limitations de l'amplitude des mouvements à la cheville mais s'adaptent aux forces de réaction au sol au niveau du genou et de la hanche et les améliorent. »

Dans le cadre d'une première petite étude financée par les Hôpitaux Shriners, des chercheurs effectueront, au centre d'analyse du mouvement, une analyse instrumentée de la démarche en trois dimensions sur des patients portant leurs orthèses pédi-jambières traditionnelles. Ensuite, les patients recevront des orthèses adaptées qu'ils porteront pendant un mois, après quoi une deuxième analyse de la démarche sera effectuée. Les chercheurs espèrent que la démarche sera plus normale avec ce type d'orthèse. D'après les premiers résultats, M^{me} Scullion s'attend à des bienfaits supplémentaires : « Les orthèses adaptées peuvent améliorer la mécanique de l'articulation du genou pendant la marche; il s'agit d'un dysfonctionnement fréquent chez les enfants atteints



Nancy Scullion, PT, MPT, PCS

de PC diplégique. Elles peuvent également améliorer la longueur des pas et des foulées chez les enfants ambulatoires atteints de PC. De plus, les personnes qui portent des orthèses adaptées ont signalé une amélioration de leur équilibre en position debout par rapport à lorsqu'ils sont pieds nus ou qu'ils portent des orthèses traditionnelles. »

Intervention chirurgicale unique à plusieurs niveaux

Plusieurs interventions chirurgicales peuvent être nécessaires pour corriger toutes les déviations de la démarche (marche et position debout) des patients vivant avec la PC. Avant l'utilisation de l'analyse informatisée du mouvement, une série d'opérations à un seul niveau représentait la norme de soins pour ces enfants. Les interventions chirurgicales fréquentes étaient stressantes pour les patients et les familles et, souvent, les résultats n'étaient pas optimaux en raison de l'incapacité à quantifier et à évaluer objectivement les anomalies à plusieurs niveaux dans la démarche de l'enfant.

Aujourd'hui, les déviations de la démarche sont souvent corrigées par une seule opération, connue sous le nom d'intervention chirurgicale unique à plusieurs niveaux (SEMLS), maintenant considérée comme la norme de soins pour améliorer la démarche et la fonction chez les enfants ambulatoires atteints de PC. Jane Wick, infirmière péri-opératoire à l'Hôpital Shriners pour enfants — Portland, explique les bienfaits de cette procédure : « Les bienfaits sont immenses. La SEMLS nécessite une seule anesthésie et moins de moulage, et elle permet une mobilisation et une récupération plus rapides ainsi qu'une période de réadaptation plus courte. »

L'examen de suivi et l'analyse de la démarche permettent aux membres de l'équipe clinique d'évaluer les résultats fonctionnels de la SEMLS et d'élaborer un plan pour le maintien ou l'amélioration continue qui peut comprendre de la physiothérapie, de l'ergothérapie ou le port d'orthèses. « Le principal bienfait de la SEMLS est qu'elle accroît à la fois la fonctionnalité et la qualité de vie de nos patients atteints de PC », souligne l'infirmière.

Un centre désigné

Les Hôpitaux Shriners pour enfants sont fiers d'offrir des soins multidisciplinaires dans un seul établissement, ce qui facilite grandement, pour les parents et les tuteurs, l'accès à des soins de qualité complets pour leurs enfants.

Notre établissement de Californie du Nord a créé le centre d'excellence pour la paralysie cérébrale pour ses patients atteints de PC. Ici, les patients bénéficient d'un programme de soins complet



Une patiente est suivie au centre d'analyse du mouvement.



Le Dr Jon Davids utilise les données du centre d'analyse du mouvement pour guider ses décisions cliniques.

comprenant l'analyse du mouvement, la gestion de la spasticité, des procédures chirurgicales complexes, la gestion intégrée des orthèses et la réadaptation. Les patients profitent également d'essais et de recherches cliniques menés par des médecins et des scientifiques déterminés à améliorer les résultats pour cette population de patients.

Par exemple, de nombreux enfants atteints de PC peuvent développer une dysplasie de l'articulation de la hanche, c'est-à-dire que la cavité de l'articulation de la hanche ne couvre pas entièrement la partie sphérique en haut de l'os de la cuisse, de sorte que l'articulation de la hanche peut se disloquer partiellement ou complètement. La dysplasie de l'articulation de la hanche limite l'amplitude des mouvements et elle est souvent douloureuse pour les patients. La chirurgie peut aider à rétablir la mobilité et à prévenir la douleur plus tard dans la vie. « Les interventions chirurgicales précoces sont plus efficaces et elles peuvent éliminer la nécessité d'une intervention complexe généralement utilisée pour traiter les personnes ayant reçu un diagnostic de dysplasie de l'articulation de la hanche à l'adolescence, indique le Dr Davids. Auparavant, les médecins attendaient que la dysplasie de l'articulation de la hanche soit douloureuse avant de proposer un traitement mais nous savons maintenant qu'un diagnostic et un traitement précoces donnent de meilleurs résultats. »

L'Hôpital Shriners pour enfants — Northern California s'est associé à d'autres fournisseurs orthopédiques pédiatriques importants dans la région pour améliorer la détection, préserver la fonction et réduire la douleur chez les patients.

« Aux Hôpitaux Shriners pour enfants, nous sommes déterminés à maximiser la fonction et la qualité de vie de nos patients grâce à une analyse objective et à des soins proactifs appropriés », soutient le Dr Davids. 🏥

Aujourd'hui, les déviations de la démarche sont souvent traitées en une seule intervention : la SEMLS. Cette technique est considérée comme la norme en matière de soins.



L'été en toute sécurité

Comment éviter les brûlures et les autres dangers de l'été

« Je ne me doutais pas que les brûlures pouvaient être aussi horribles, que le simple fait de nettoyer la plaie pouvait être extrêmement douloureux. Nous sommes très reconnaissants de ce que les Hôpitaux Shriners ont fait pour nous. »

- LA MÈRE DE REAGAN

EMMENEZ IMMÉDIATEMENT VOTRE ENFANT chez le médecin ou à l'hôpital s'il est brûlé. Pour en savoir plus sur la façon dont les Hôpitaux Shriners pour enfants traitent les brûlures pédiatriques, visitez le site fr.shrinershospitalforchildren.org/shc/pediatric-burns.

Ce qui devait être une sortie en famille amusante, une excursion de camping avec parents, frères, sœurs et cousins entassés dans la voiture pour aller de leur maison près de Cincinnati à Columbus, en Ohio, s'est terminé avec une blessure.

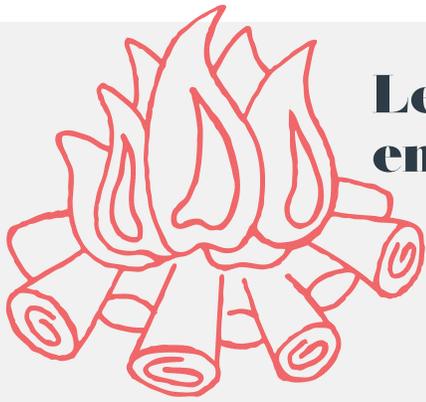
C'est arrivé en un clin d'œil

Après avoir dégusté des hot-dogs et des guimauves autour du feu, toute la famille a joué jusqu'à l'heure du coucher, puis s'est dirigée vers les tentes pour la nuit. Dans l'obscurité croissante, l'anneau métallique encerclant les charbons ardents était difficile à voir. Reagan, âgée de 6 ans, a trébuché et est tombée dans l'anneau, sur les braises, subissant des brûlures au deuxième et troisième degrés sur l'arrière des jambes.

Son père, Ryan, l'a attrapée et l'a emmenée directement à l'hôpital le plus proche. « C'est arrivé en un clin d'œil », se souvient-il. Après le traitement initial, l'infirmière a demandé aux parents où ils souhaitaient emmener Reagan pour ses soins continus. Erin, la mère de Reagan, a immédiatement demandé l'Hôpital Shriners pour enfants — Cincinnati; la fille de l'une de ses amies y avait été traitée pour une

Reagan a repris ses activités habituelles après avoir guéri de ses brûlures aux deux jambes.





Les brûlures en chiffres

24 %

des brûlures touchent des enfants de moins de 15 ans¹.

Les jeunes enfants sont plus susceptibles de subir des blessures dues à des échaudures causées par des liquides chauds ou de la vapeur, tandis que les enfants plus âgés sont plus susceptibles de subir des blessures dues à des flammes causées par un contact direct avec du feu².

Chaque jour, plus de **300** enfants âgés de 0 à 19 ans sont traités aux urgences pour des brûlures².



En 2015, les incendies involontaires et les brûlures étaient la **5^e** cause de décès par blessure aux États-Unis chez les enfants âgés de **1 à 4 ans**, et la **3^e** chez ceux âgés de **5 à 9 ans**⁴.

¹ https://ameriburn.org/wp-content/uploads/2017/12/nbaw-factsheet_121417-1.pdf

² <https://www.cdc.gov/safekid/burns/index.html>

échaudure au café et elle savait que c'était le meilleur établissement pour les brûlures pédiatriques. Ils ont eu un rendez-vous deux jours plus tard.

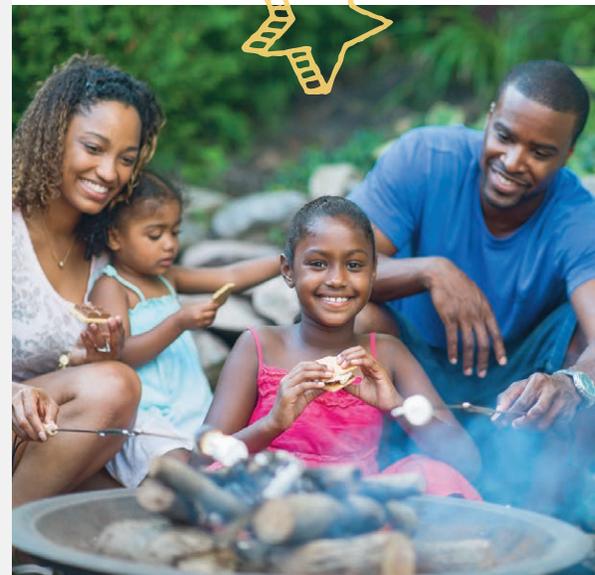
Heureusement, les blessures de Reagan étaient relativement légères et la famille n'a eu qu'à faire quelques visites sur une période de deux semaines.

« Avec quatre enfants, nous avons eu des bosses, des bleus et même des points de suture mais jamais rien comme l'accident de Reagan, déclare Erin. Je ne me doutais pas que les brûlures pouvaient être aussi horribles, que le simple fait de nettoyer la plaie pouvait être extrêmement douloureux. Nous sommes très reconnaissants de ce que les Hôpitaux Shriners ont fait pour nous. »

La sécurité autour du feu, simplifiée

Les accidents peuvent arriver à tout le monde. Reagan en est la preuve. Son père est pompier, et elle et les autres enfants connaissaient bien les règles de sécurité autour du feu. Bien que les feux de camp soient une cause bien trop fréquente de brûlures chez les enfants, il existe beaucoup d'autres risques liés au feu en été. Heureusement, il existe des précautions simples que vous pouvez prendre pour éviter les brûlures.

- Apprenez aux enfants à ne jamais jouer avec des allumettes, de l'essence, de l'essence à briquet ou des briquets. Prenez l'habitude de placer ces objets en hauteur et hors de portée des jeunes enfants.
- Ne laissez pas les enfants sans surveillance près de barbecues, de feux de camp ou de foyers. Ayez toujours un seau d'eau ou un extincteur à proximité lorsqu'un feu brûle.
- Évitez d'utiliser des feux d'artifice maison, même s'ils peuvent sembler amusants, car ils sont dangereux. >>



La température extrême d'un simple cierge magique peut entraîner des brûlures directes et profondes lorsqu'on le touche ou qu'on marche dessus, des brûlures étendues lorsque les vêtements ou les cheveux s'enflamment et des blessures aux yeux lorsque de petites étincelles chaudes volent dans les yeux non protégés.



Autres conseils de sécurité

DANS L'EAU ET PRÈS DE L'EAU

- Apprenez aux enfants à ne jamais nager seuls et à ne jamais s'approcher de l'eau sans la présence d'un adulte.
- Accordez toute votre attention aux enfants lorsqu'ils nagent ou se trouvent près d'un plan d'eau.
- Avant de plonger dans un plan d'eau, sautez toujours les pieds en premier pour vérifier la profondeur de l'eau.
- Ne plongez jamais dans la partie peu profonde d'une piscine ou dans des piscines hors terre.
- Faites toujours porter à vos enfants un gilet de sauvetage approuvé par la garde-côtière et correctement ajusté lorsqu'ils sont sur un bateau, autour d'un plan d'eau ouvert ou lorsqu'ils pratiquent des sports nautiques.

DANS LES PARCS ET LES TERRAINS DE JEUX

- Emmenez vos enfants dans des terrains de jeux dotés de surfaces absorbant les chocs sous les équipements.
- Apprenez aux enfants à glisser dans le toboggan les pieds devant et un enfant à la fois.
- Rappelez aux enfants de rester assis lorsqu'ils se balancent. Encouragez-les à attendre que la balançoire s'arrête avant de descendre.
- Veillez à ce que les enfants portent toujours un casque lorsqu'ils font du vélo ou de la trottinette.
- Veillez à ce que les enfants portent des chaussures pour protéger leurs pieds des coupures, des éraflures et des échardes, ainsi qu'un écran solaire pour les protéger des coups de soleil et des rayons ultraviolets nocifs.



Laissez les feux d'artifice aux professionnels

La D^{re} Colleen M. Ryan de l'Hôpital Shriners pour enfants – Boston nous indique pourquoi nous devrions laisser les feux d'artifice aux professionnels :

L'été évoque des souvenirs de barbecues dans le jardin, d'excursions à la plage et de feux d'artifice. Cependant, pour des dizaines de familles, ces occasions rappellent quelque chose d'entièrement différent : des appels paniqués au 9-1-1, des trajets jusqu'à l'hôpital en larmes et de longues et douloureuses convalescences à la suite de brûlures subies à cause d'une mauvaise manipulation de feux d'artifice amateurs. Les blessures causées par ces produits peuvent laisser des cicatrices physiques et mentales nécessitant des années de traitement.

Dans des Hôpitaux Shriners pour enfants spécialisés dans les brûlures, nous traitons des enfants avec des brûlures allant de blessures légères qui peuvent être traitées en ambulatoire à des blessures catastrophiques mettant leur vie en danger. Le rythme s'accélère souvent pendant l'été, surtout autour du 4 juillet, lorsque les enfants sont plus exposés aux dangers du feu, notamment aux feux d'artifice.

Au Massachusetts, par exemple, le bureau du commissaire des incendies de l'État rapporte que 38 % des brûlures liées aux feux d'artifice signalées par les hôpitaux entre 2010 et 2019 avaient été subies par des enfants de moins de 18 ans. Près de 24 % d'entre eux étaient des enfants âgés de moins de 10 ans. Ces statistiques sont similaires partout aux États-Unis.

Il n'y a pas de feux d'artifice « sûrs ». La plupart des gens ne se rendent pas compte que les cierges magiques peuvent atteindre jusqu'à 1200 degrés Fahrenheit ou plus. La température extrême de ce simple feu d'artifice peut entraîner des brûlures directes et profondes lorsqu'on le touche ou qu'on marche dessus, des brûlures étendues lorsque les vêtements ou les cheveux s'enflamment et des blessures aux yeux lorsque de petites étincelles chaudes volent dans les yeux non protégés. En tant que parents, nous faisons de gros efforts pour protéger nos enfants des dangers de la vie quotidienne avec

des objets comme les sièges d'auto et les casques de vélo. La sécurité concernant les feux d'artifice devrait faire partie de pratiques parentales de base pour la sécurité des enfants.

L'objectif des Hôpitaux Shriners pour enfants est de toujours assurer la sécurité des enfants. Nos enfants s'attendent à ce que nous donnions l'exemple; cet été, laissons les feux d'artifice aux professionnels. 🚫



Colleen M. Ryan, M.D.

champions DE LA GUÉRISON

UNE APPROCHE DE SOINS COMPATISSANTS AXÉE SUR LA FAMILLE

CAMPS POUR LA CONFIANCE EN SOI

Les programmes offerts par les Hôpitaux Shriners pour enfants offrent des perspectives positives

La confiance en soi. Le courage. La persévérance. Ces éléments permettent de croire en soi, en ses rêves et de réaliser des choses extraordinaires.

Par conséquent, une partie du travail et de la mission des Hôpitaux Shriners pour enfants consiste à soutenir et à renforcer l'estime de soi des patients.

Pour y parvenir, les Hôpitaux Shriners organisent entre autres des camps sur place dans les hôpitaux ou dans les communautés locales qu'ils servent. Ils proposent des activités et des expériences allant de l'équitation thérapeutique au ski. Certains camps sont conçus pour encourager les patients présentant des difficultés ou des problèmes particuliers comme des déficiences de la main, des brûlures et des traumatismes de la moelle épinière, tandis que d'autres sont destinés à un plus large éventail de patients. Comme tous les services et programmes des Hôpitaux Shriners pour enfants, les programmes de camp sont fournis quelle que soit la capacité financière des familles.

Bien que les programmes de cette année puissent être adaptés à la nouvelle normalité d'un monde avec le coronavirus, nous sommes fiers des expériences qu'ils ont offertes à d'innombrables patients et nous nous réjouissons des souvenirs qu'ils créeront à l'avenir.

Voici quelques-uns des incroyables programmes de camp proposés par les Hôpitaux Shriners. >>

Participer à des activités de camp comme l'équitation peut aider à promouvoir l'estime de soi.



Au camp Smile, Jonah suit des thérapies et passe du temps avec d'autres enfants qui rencontrent les mêmes difficultés.

Camp Smile (le camp du sourire)

Jonah, âgé de 7 ans, est né avec le syndrome de Pierre Robin, un problème de santé qui se caractérise par une mâchoire très en retrait, une langue très en arrière, bloquant parfois les voies respiratoires, et une ouverture connue sous le nom de « fissure palatine » présente dans la bouche. Après avoir passé du temps à l'unité néonatale de soins intensifs et subi des opérations correctives dans un autre hôpital, Jonah a également souffert d'une insuffisance vélopharyngée (VPI), qui fait en sorte que le voile de son palais ne réussit pas à séparer ses cavités orale et nasale. Cela a eu une incidence sur la façon dont il a appris à parler.

Le chirurgien de Jonah a recommandé à l'Hôpital Shriners pour enfants — Chicago et équipe des fissures palatines et son équipe des fissures palatines à la famille. Dans ce programme spécial, les familles voient jusqu'à 12 spécialistes en une seule visite. Jonah a été soigné par une équipe de chirurgie et de suivi pendant plusieurs années. L'orthophoniste Sarah Richards explique ses difficultés d'élocution en termes simples : « Jonah a appris à faire des sons incorrects pour s'adapter à son VPI. » Il suit des séances d'orthophonie à l'école et à la maison.

Jonah a également suivi une thérapie intensive au camp Smile,

un programme de l'Hôpital Shriners — Chicago, conçu pour les patients âgés de 5 à 13 ans chez qui on a diagnostiqué une fissure labiale ou palatine et/ou des anomalies craniofaciales. Avec un thème théâtral des orthophonistes et des psychologues aident les patients à améliorer leurs capacités d'élocution et leur confiance en eux en dehors de la thérapie directe.

Pendant le camp, Jonah a également renforcé sa confiance en lui. « Le fait d'être exposé à d'autres enfants qui éprouvent des difficultés semblables aux siennes lui a vraiment fait du bien, déclare Jennifer. Il s'ouvre aussi facilement et parle de ses sentiments dans un environnement de type thérapeutique. Donc, le volet psychologique du camp a été très bénéfique pour lui. »

Camp Ytiliba (le camp de la capacité)

Depuis 30 ans, l'Hôpital Shriners pour enfants — Cincinnati organise un camp de vacances spécial d'une semaine pour ses patients présentant des brûlures et atteints d'autres traumatismes ou troubles.

Le camp Ytiliba (prononcé ya-TIL-eh-ba, le nom du camp vient du mot anglais « ability » [capacité] épelée à l'envers et a été créé par les participants il

y a des années) donne aux enfants âgés de 9 à 16 ans l'occasion d'être entourés d'autres enfants qui comprennent leur expérience, de se faire de nouveaux amis et de s'amuser en pratiquant des activités comme l'équitation, la natation, la pêche et la tyrolienne. Le camp Ytiliba, qui se déroule dans un camp local du YMCA, est conçu pour renforcer l'estime de soi et la confiance en soi chez les participants, en leur accordant un moment où ils n'ont pas à se soucier de leur apparence et n'ont pas à se faire dévisager ou à subir de l'intimidation.

Lauren est une jeune conseillère qui a passé trois ans au camp Ytiliba. À l'âge de 6 ans, Lauren a subi des brûlures sur plus de 40 % de son corps. Elle est aujourd'hui diplômée de l'Université de Cincinnati. « Les enfants ont peut-être des doigts ou des orteils en

Le camp Ytiliba donne aux enfants âgés de 9 à 16 ans l'occasion d'être entourés d'autres enfants qui comprennent leur expérience.



Une participante du camp Ytiliba, un programme pour les enfants se remettant de brûlures et autres traumatismes, profite de la piscine.



Au Hand Camp, les patients ont l'occasion de faire de l'équitation et d'essayer le tir à l'arc, l'escalade et la pêche.

moins mais personne ne se moque d'eux; ils sont considérés comme normaux ici », déclare Lauren, expliquant pourquoi elle s'est portée volontaire. « J'aime les voir réaliser des choses qu'ils ne pourraient pas faire autrement. Une année, une fille sans doigts a escaladé la paroi rocheuse et une autre, qui a perdu ses deux bras, a pu monter à cheval. Les gens ont applaudi. C'est gratifiant pour moi de faire partie de ce camp. »

Camp Un-Limb-ited (camp qui permet aux patients amputés de repousser leurs limites)

La mère de Daniela n'oubliera jamais la première année du camp Un-Limb-ited. Lorsqu'elle a récupéré sa fille à l'aéroport, Daniela a dit à sa mère que c'était la première fois de sa vie qu'elle avait pu être elle-même.

Daniela, qui est née avec une hémimélie fibulaire, a été amputée de la jambe droite sous le genou à l'Hôpital Shriners pour enfants — Salt Lake City quand elle avait 9 mois. Au cours des ans, Daniela a subi plusieurs opérations chirurgicales, suivi plusieurs séances de physiothérapie et a reçu plusieurs prothèses de jambe.

L'expérience en milieu hospitalier qui l'a le plus marquée a été sa participation aux camps annuels d'été et d'hiver Un-Limb-ited, ouverts aux patients adolescents des Hôpitaux Shriners qui ont une différence de membre. Au camp d'été, les participants traversent la nature sauvage de l'Utah lors d'une excursion en rivière, et au camp d'hiver, les participants passent la semaine sur une montagne à Park City, en Utah, pour apprendre à faire du ski et de la planche à neige.

« Chaque année était mémorable, déclare Daniela, mais ce que j'aime le plus depuis mon premier séjour au camp, c'est le fait d'être moi-même et de ne pas avoir à me cacher. Je n'ai pas eu à me soucier du jugement ou du regard des autres. Je suis très reconnaissante aux Hôpitaux Shriners pour m'avoir donné la chance de m'accepter et de m'aimer telle que je suis. »

Hand Camp (camp pour les patients présentant des différences de mains)

Le Hand Camp, un programme de l'Hôpital Shriners pour enfants — St. Louis, est l'un des rares programmes de ce genre au pays. Cette retraite d'une fin de semaine, destinée aux enfants âgés de 6 à 12 ans présentant des différences de mains ou de membres supérieurs et à leurs familles, est un lieu où les participants peuvent rencontrer d'autres personnes confrontées aux mêmes difficultés et prendre part à toutes les activités amusantes du camp.

Le camp est doté de plusieurs départements hospitaliers : l'ergothérapie (qui organise également le programme), la ludothérapie et le développement de l'enfant, les soins infirmiers ainsi que la gestion des soins. De nombreuses activités sont animées par les conseillers du camp Lakewood du YMCA à Potosi, au Missouri.

Le Hand Camp offre aux patients l'occasion de faire de l'équitation et d'essayer le tir à l'arc, l'escalade et la pêche, ainsi que de participer à des jeux qui renforcent l'esprit d'équipe et de tirer parti de l'expérience des patients plus âgés qui sont de jeunes conseillers. Des réunions de groupe spéciales portant sur le soutien, l'apprentissage et le partage sont également offertes aux parents, et aux frères et sœurs.

Ces programmes améliorent la vie de nos patients, parfois de façon impressionnante. 🧡

VEUILLEZ CONSULTER le site fr.shrinershospitalsforchildren.org pour obtenir les renseignements les plus récents sur les camps de cette année.



Keeley Swete anime des séances de musicothérapie pour les patients de l'Hôpital Shriners de Portland.

La musique change tout

Les programmes musicaux des Hôpitaux Shriners peuvent faire sourire, renforcer la confiance et même apaiser les craintes des patients

La musicothérapie est utilisée pour répondre aux objectifs secondaires des patients, comme la socialisation, la communication et le contrôle des impulsions.

+ Exclusivité en ligne

Nos équipes sont là pour aider non seulement les familles que nous servons, mais aussi toutes les autres familles. Plusieurs de nos établissements ont créé des vidéos éducatives pour vous aider à surmonter la période difficile de la pandémie de coronavirus. Visitez le site myleadersincare.com/support-at-home pour voir ces vidéos.

La musique peut avoir une incidence considérable sur le rétablissement des patients. Les Hôpitaux Shriners pour enfants offrent divers programmes musicaux, notamment des programmes de musicothérapie. Voici deux exemples qui témoignent de l'importance de la musique dans nos hôpitaux.

Promouvoir la guérison, un patient à la fois

Le programme de musicothérapie de l'Hôpital Shriners pour enfants — Portland est géré par Keeley Swete sous la direction des spécialistes du développement de l'enfant de l'hôpital. M^{me} Swete est consultante et propriétaire de l'organisme Singing Tree Music Therapy. Depuis quatre ans, elle visite régulièrement l'unité des malades hospitalisés de l'hôpital et anime des séances de musicothérapie pour nos patients deux fois par semaine. Les séances sont adaptées aux besoins de chaque patient et répondent aux objectifs à long terme du patient.

La musicothérapie peut être bénéfique pendant et après les interventions médicales, et peut être utilisée pour aider les patients à gérer la douleur, les problèmes de sommeil, l'agitation ou la désorientation. La musicothérapie est également utilisée pour répondre aux objectifs secondaires des patients, comme la socialisation, la communication et le contrôle des impulsions. En outre, elle offre une possibilité d'expression et peut renforcer la confiance en soi.

« Notre musicothérapeute, Keeley, est devenue une membre à part entière de l'équipe du développement de l'enfant et des soins aux patients », déclare Cindy Millard, spécialiste certifiée du développement de l'enfant à l'Hôpital Shriners de Portland. « Elle nous a appris que la musique est un langage universel qui fait écho chez nos patients, peu importe leurs capacités et leur âge, et que la musique est thérapeutique. Les patients dont les compétences verbales sont limitées sont capables d'établir des liens avec elle de manière



étonnante. Plusieurs patients demandent à voir Keeley à chaque fois qu'ils sont admis dans l'unité des malades hospitalisés. »

Recevoir les applaudissements des patients et du personnel

Les quatre cordes du ukulélé ont la capacité magique de faire sourire les visiteurs du monde entier. Que ce soit en pinçant ou en grattant les cordes du ukulélé, les notes produites par cet instrument emblématique ont la capacité d'apaiser, de revigorer et de guérir.

À l'Hôpital Shriners pour enfants — Honolulu, nous reconnaissons l'importance du ukulélé, non seulement dans notre culture insulaire locale, mais aussi dans la guérison de nos patients et nous avons intégré cet instrument dans plusieurs initiatives.

Notre programme de ukulélé est un effort coordonné entre l'hôpital et divers musiciens locaux qui se portent volontaires chaque semaine pour faire sourire nos patients grâce à la musique.

« C'est l'une des choses les plus gratifiantes que j'ai pu faire dans ma vie. Voir la joie que la musique apporte aux enfants est ma récompense ultime », déclare l'instructeur Zanuck Lindsey, membre de la 'Ukulele Guild of Hawaii.

La majorité des bénévoles sont des musiciens travaillant pour des organismes locaux comme la 'Ukulele Guild of Hawaii et Make 'Em Smile, mais d'autres artistes s'impliquent également. Dans le passé, nous avons eu quelques danseurs de breakdance et même un marionnettiste qui ont prêté leurs talents au programme.

« Les musiciens qui jouent du ukulélé ont servi de modèles pour nos patients, et ils ont été très heureux à l'idée d'enseigner à nos patients et d'interagir avec eux »,

déclare Helene Freni-Rogers, responsable de la ludothérapie, en soulignant que Make 'Em Smile a récemment fait don de plusieurs nouveaux ukulélés à l'hôpital afin que les patients puissent s'entraîner pendant leur temps libre.

« Nous avons une poignée d'adolescents qui apprennent à jouer. Chaque après-midi, vous pouvez les voir et les entendre jouer dans la salle de ludothérapie », ajoute M^{me} Freni-Rogers.

« C'est la première fois que j'apprends à jouer d'un instrument, déclare un patient de 18 ans. Quand je joue du ukulélé, j'oublie ma douleur. »

Le programme encourage l'appréciation de la musique et renforce la confiance en soi et les compétences interpersonnelles des patients, ce qui peut être constaté lorsque les patients se produisent, avec un grand sourire aux lèvres, lors d'événements spéciaux comme notre programme annuel du 1^{er} mai et les goûters organisés par le Ladies' Oriental Shrine of North America.

« La musique est thérapeutique et fait assurément partie de leur processus global de guérison, déclare M^{me} Freni-Rogers. De nombreux patients rentrent chez eux avec un intérêt et un amour nouveaux pour le ukulélé et pour la musique jouée avec cet instrument qui inspire une joie et un amour contagieux. » 🎸

Notre programme de ukulélé est un effort coordonné entre l'hôpital et divers musiciens locaux qui se portent volontaires chaque semaine pour faire sourire nos patients grâce à la musique.

Les patients de l'Hôpital Shriners d'Honolulu ont l'occasion unique d'apprendre à jouer du ukulélé.



Parler aux enfants de leurs soins

Un guide selon l'âge

Par D^e Lydia Barhight, Psychologue à l'Hôpital Shriners pour enfants – Chicago

Les discussions sur les soins médicaux peuvent être délicates et émotionnelles surtout lorsque les enfants sont confrontés à une nouvelle maladie ou à une nouvelle blessure. Les parents peuvent se demander comment annoncer à un jeune enfant qu'il va se faire opérer. Une adolescente souffrant d'un nouveau traumatisme de la moelle épinière peut demander à ses parents si elle pourra à nouveau marcher.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon d'aborder ces discussions. Cependant, il peut être utile de tenir compte de l'âge et du niveau de maturité de votre enfant. Voici un guide selon l'âge pour mener ces discussions.

Très jeunes enfants (entre 0 et 2 ans) et enfants d'âge préscolaire (entre 3 et 5 ans)

Les très jeunes enfants ressentent les émotions, et comprennent les comportements et le langage des adultes qui les entourent. Montrer diverses émotions est tout à fait normal et sain. Toutefois, il peut être utile de prendre conscience des signaux que vous envoyez.

- Utilisez un langage simple et direct. Dites-leur à quoi ils doivent s'attendre lors des visites chez le médecin et des traitements.
- Pour les enfants d'âge préscolaire, donnez-leur des faits simples comme le nom de leur maladie et aidez-les à apprendre la terminologie relative à leurs soins. Soyez honnête, mais évitez de parler d'éléments superflus ou trop complexes.
- La routine rassure les jeunes enfants. Suivez-en une quand vous le pouvez.

Moyenne enfance (entre 6 et 12 ans)

Certains enfants d'âge scolaire sont curieux de connaître leur état de santé. D'autres n'y penseront pas tous les jours. Il est important de s'adapter aux besoins des enfants et d'aller à leur rythme.

- Discutez avec les enfants des réponses à donner aux éventuelles questions de leurs camarades. La planification et l'élaboration d'un scénario peuvent leur donner la confiance nécessaire pour répondre à des questions difficiles.
- Recherchez des histoires similaires. Savoir que d'autres personnes ont le même problème de santé qu'eux peut influencer positivement l'attitude des enfants.
- Continuez à être honnête. Fournir des renseignements inexacts aux enfants pour qu'ils se sentent mieux peut avoir des conséquences à long terme.

+ Pour obtenir plus de conseils

Les besoins des enfants sont uniques et dépendent de leur niveau cognitif, de leur personnalité, de leurs forces et de leurs faiblesses. N'hésitez jamais à demander à votre équipe de soins de santé un soutien personnalisé, visitez le site [apa.org/helpcenter/talking-to-children](https://www.apa.org/helpcenter/talking-to-children).



- Faites-leur savoir qu'il est tout à fait bon et normal pour eux de poser des questions ou d'exprimer leurs sentiments. Expliquez-leur que parfois, les choses sont juste difficiles, et allégez la pression qu'ils ressentent pour qu'ils puissent voir le bon côté des choses.

Adolescents et jeunes adultes (entre 13 et 18 ans)

Les adolescents accordent généralement une grande importance aux relations avec leurs camarades. Il est donc particulièrement important d'avoir des discussions avec les adolescents sur les changements d'apparence, les différences physiques et l'estime de soi.

- Discutez de l'incidence de leur blessure ou de leur état sur leurs activités quotidiennes, comme le sport, les activités scolaires et le temps passé avec leurs amis.
- Donnez des renseignements directs sur leur diagnostic, leur traitement ou les interventions nécessaires. Cette tranche d'âge est généralement mieux à même de comprendre les renseignements complexes sur leurs soins médicaux.
- Pensez à leur demander de tenir un journal pour noter les questions qui pourraient surgir lorsqu'ils sont à la maison et pour les poser lors des rendez-vous médicaux.
- S'ils ne veulent pas parler à un moment précis, faites-leur savoir qu'ils peuvent toujours venir vous parler plus tard.
- Donnez l'exemple et montrez la voie à suivre en matière de vie saine, notamment en faisant de l'exercice, en socialisant et en prenant le temps de bien dormir. 🧘



Lydia Barhight, Ph.D.

partenaires DE SERVICE

ÉVÉNEMENTS, NOUVELLES ET INSPIRATION DE LA COMMUNAUTÉ DES SHRINERS

Les spécialistes du développement de l'enfant de l'Hôpital Shriners pour enfants — Portland s'efforcent de réduire le stress lié au séjour à l'hôpital et d'enseigner aux patients des techniques d'adaptation en leur donnant l'occasion de jouer, d'apprendre et d'interagir avec les autres dans un environnement sécuritaire sur les plans émotionnel et social. Pour aider à atteindre ces objectifs, les spécialistes du développement de l'enfant de l'Hôpital Shriners de Portland ont commencé à travailler avec le Children's Healing Art Project (CHAP) en 2018.

Le CHAP est un organisme situé à Portland qui fait découvrir les bienfaits de l'art aux familles et aux enfants confrontés à des problèmes de santé. Une fois par semaine, des bénévoles du CHAP rendent visite à nos patients et apportent des fournitures et du matériel uniques pour stimuler la créativité des patients et leur permettre de s'exprimer.

« Le CHAP est capable d'adapter les activités et les outils aux capacités de chaque patient », déclare Susan Gallegos, spécialiste du développement de l'enfant à l'Hôpital Shriners de Portland. >>

Carleigh, une patiente de notre hôpital de Portland, crée une sculpture de l'un de ses personnages préférés.

DONNER VIE À L'ART

Le programme du CHAP donne aux jeunes artistes les outils nécessaires pour être créatifs





Connor crée une peinture au doigt en utilisant des matériaux spéciaux.

« Ils disposent de pinceaux particuliers pour les patients dont les mains et les bras ont une mobilité réduite. Si un enfant a des problèmes sensoriels, le CHAP est aussi en mesure de modifier les activités pour s'assurer qu'il peut participer sans problème. »

Par exemple, Connor, un patient qui subit un traitement de traction par halo crânien à l'hôpital, est très mal à l'aise lorsqu'il a des substances sur ses mains. Lorsque les représentants du CHAP ont proposé l'idée de la peinture au doigt, ils ont réalisé qu'ils devaient faire quelques ajustements pour Connor. Ils ont recouvert le papier et la peinture de plastique pour lui permettre de participer à l'activité. Connor a pu pousser et déplacer la peinture à travers le plastique sans problème jusqu'à ce qu'il soit satisfait de sa création.

Une autre patiente, Carleigh, qui a également subi une traction par halo crânien, a sculpté une réplique de Max (le chien de l'histoire *D' Seuss : Le grincheux qui voulait gâcher Noël*) lors d'une séance du CHAP. Carleigh a une peluche de Max depuis sa naissance, ce qui a inspiré son choix. Elle s'est bien amusée pendant la séance d'art.

« Les activités que le CHAP offre à nos patients sont comme de la médecine mentale », déclare Cindy Millard, spécialiste du développement de l'enfant à l'Hôpital Shriners de Portland. « Elles les distraient de l'hôpital et les aident à guérir en jouant. »



Une collaboration pour le bien-être des enfants

Les Hôpitaux Shriners pour enfants et le Georgia Tech unissent leurs forces pour améliorer des vies

Afin d'aider les jeunes aux prises avec des problèmes comme une paralysie cérébrale, un traumatisme de la moelle épinière, un pied bot, une scoliose et une ostéogenèse imparfaite, les Hôpitaux Shriners pour enfants et le Georgia Institute of Technology ont lancé un ambitieux effort de recherche collaboratif. Leur travail comprend la mise au point de dispositifs destinés à faciliter le mouvement et la fonction des membres.

Une affiliation ambitieuse

Cette nouvelle affiliation de recherche réunit l'expertise clinique, chirurgicale et scientifique des médecins et des chercheurs des Hôpitaux Shriners pour enfants et l'expertise du Georgia Tech en ingénierie biomédicale, en robotique et en développement de dispositifs. Cet effort permettra également de tirer parti du travail des deux organisations dans le domaine des mégadonnées et des outils d'intelligence artificielle pour la médecine personnalisée, selon le Dr Marc Lalande, vice-président des programmes de recherche des Hôpitaux Shriners pour enfants.

Une robotique remarquable

Plusieurs projets communs sont déjà en cours. Jaydev Desai, professeur au département de génie biomédical Wallace H. Coulter du Georgia Tech et de l'Université Emory, travaille avec le Dr Scott Kozin, médecin-chef et chirurgien de la main à l'Hôpital Shriners pour enfants — Philadelphia, sur un exosquelette robotisé portable, personnalisé et doté de la reconnaissance vocale pour les enfants présentant des lésions à la colonne cervicale.

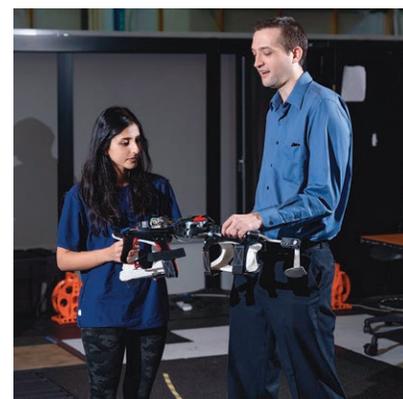
« Il s'agit d'un système propre au patient conçu pour les enfants ayant un traumatisme de la moelle épinière », explique M. Desai, directeur du

Georgia Center for Medical Robotics et directeur associé de l'Institute for Robotics and Intelligent Machines du Georgia Tech.

« Le système est conçu pour traduire les commandes vocales en actions, ce qui signifie que l'exosquelette prendra la forme et la position voulues des doigts. L'idée est de renforcer la capacité de l'enfant à accomplir les activités de la vie quotidienne. »

En outre, Aaron Young, professeur adjoint à l'École de génie mécanique Woodruff du Georgia Tech, travaille avec le Dr David Westberry, chirurgien orthopédiste pédiatrique à l'Hôpital Shriners pour enfants — Greenville, sur un exosquelette robotisé intelligent conçu pour remédier à la flexion excessive du genou (démarche accroupie). Ce problème est courant chez les patients atteints de paralysie cérébrale et peut entraîner une déformation permanente des articulations s'il n'est pas traité, ainsi qu'une réduction de l'autonomie et de la mobilité.

« Notre laboratoire a piloté de nombreux projets pédiatriques, mais ce projet représente un saut quantique, faisant passer notre travail à un niveau supérieur, dans un contexte de soins pédiatriques réels. Les Hôpitaux Shriners pour enfants nous conviennent parfaitement », déclare Dongmei Wang, professeur de génie biomédical au Georgia Tech, où elle est directrice du laboratoire d'informatique biomédicale et de bio-imagerie (Bio-MIB).



Aaron Young, professeur adjoint de génie mécanique au Georgia Tech, et Pooja Moolchandani, chercheuse diplômée, inspectent un exosquelette de genou pour enfants.

PHOTO : ROB FELT, GEORGIA TECH

CÉLÉBRER UN MOMENT HISTORIQUE

NOM : **BOBBI JO**

TRAITÉE POUR :
PARALYSIE CÉRÉBRALE

ÉTABLISSEMENT :
HÔPITAL SHRINERS POUR ENFANTS – ST. LOUIS



Lors d'un festival à Evansville, en Indiana, en 1970, un Shriner a aidé une jeune fille qui utilisait des béquilles en bois. « (Il) a vu que j'avais des difficultés, alors il m'a prise et m'a transportée d'un manège à l'autre », se souvient Bobbi Jo. Cet acte de gentillesse a été capturé par un photographe de presse. Les membres de la fraternité Shriners International appellent cette image l'« Editorial Without Words » (l'« éditorial sans mots ») parce qu'elle illustre si bien le lien entre les membres de la fraternité et les Hôpitaux Shriners pour enfants, le réseau de soins de santé qu'ils soutiennent dans le cadre de leur philanthropie officielle. L'Editorial Without Words est à l'origine du logo des Hôpitaux Shriners pour enfants et des statues qui se dressent dans le monde entier, notamment devant les établissements Shriners. Cette année, nous célébrons son 50^e anniversaire.

« Ne vous imposez pas de limites. Vous devrez peut-être improviser et agir différemment, mais cela ne veut pas dire que vous ne pouvez pas le faire. »
– **Bobbi Jo**

Bobbi Jo affirme que le traitement qu'elle a reçu à l'Hôpital Shriners pour enfants lui a permis de se déplacer sans avoir besoin de fauteuil roulant.

Elle dit que malgré son état, elle a pu aller à l'université. « C'était la première fois que j'étais loin de chez moi, déclare-t-elle. J'ai réalisé que je pouvais vivre seule. »

L'Editorial Without Words a ouvert des portes à Bobbi Jo. « Il ne m'est jamais venu à l'idée que je voyagerais, que je m'exprimerais en public et que je raconterais mon histoire », dit-elle.

Bobbi Jo, aujourd'hui âgée de 50 ans, aime lire et se détendre à l'aide de livres de coloriage pour adultes, lorsqu'elle ne voyage pas pour le compte des Hôpitaux Shriners pour enfants. Son prochain projet : écrire sa biographie.

Bobbi Jo, qui supervise le ministère de la prière dans l'église qu'elle fréquente, a un message (paraphrasé des textes Psaume 139:1-18 et Éphésiens 3:20) pour les personnes qui font face à des difficultés : « Peu importe qui vous êtes ou ce que vous vivez, Dieu veut vous faire vivre le plus incroyable des voyages et écrire avec vous la plus belle version de votre histoire pour changer les choses; un changement que vous seul pouvez faire, si vous Le laissez vous guider! »



Bobbi Jo,
aujourd'hui

LEADERS EN MATIÈRE DE soins

Vol. 11, n° 2 | Été 2020
Hôpitaux Shriners pour enfants®

MARKETING

Mel Bower
Directeur en chef du marketing et des communications

Victoria Beck
Rédactrice en chef

James R. Smith
Président du comité du marketing et des communications

Communiquez avec les Hôpitaux Shriners pour enfants

Téléphone : 813 281-0300

Leaders en matière de soins est publié quatre fois par année par les Hôpitaux Shriners pour enfants. © Hôpitaux Shriners pour enfants, 2020.

Tous droits réservés.
Gestion des publications par GLC



Hôpitaux Shriners
pour enfants®

PO Box 31356
Tampa, FL 33631

Non-Profit Org.
U.S. Postage
PAID
Shriners
Hospitals for
Children

Hôpitaux Shriners pour enfants fr.shrinershospitalsforchildren.org

SHC-006



Tous ensemble

Le Centre de soins de santé Shriners pour enfants — Twin Cities a un message pour les patients : Nous sommes peut-être éloignés, mais nous restons connectés. Leur message photographique résonne fort dans tout le réseau des Hôpitaux Shriners pour enfants.

Au milieu du stress et de l'incertitude qui ont marqué la crise des soins de santé liée à la COVID-19, les Hôpitaux Shriners pour enfants ont travaillé dur pour apporter un rayon de soleil, ainsi que des renseignements importants sur la santé, au monde entier par l'intermédiaire des médias sociaux. Consultez certains de nos faits saillants #SHCBrightSpot sur le site myleadersincare.com.

+ Exclusivité en ligne

En réponse à la pandémie de COVID-19, les Hôpitaux Shriners ont fait preuve de résilience en utilisant l'innovation pour adapter les soins, notamment en offrant des consultations rapides par vidéo. Pour en savoir plus, visitez le site myleadersincare.com/fast-track-telehealth.

ÉTABLISSEMENTS



- ★ Orthopédie
- 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.