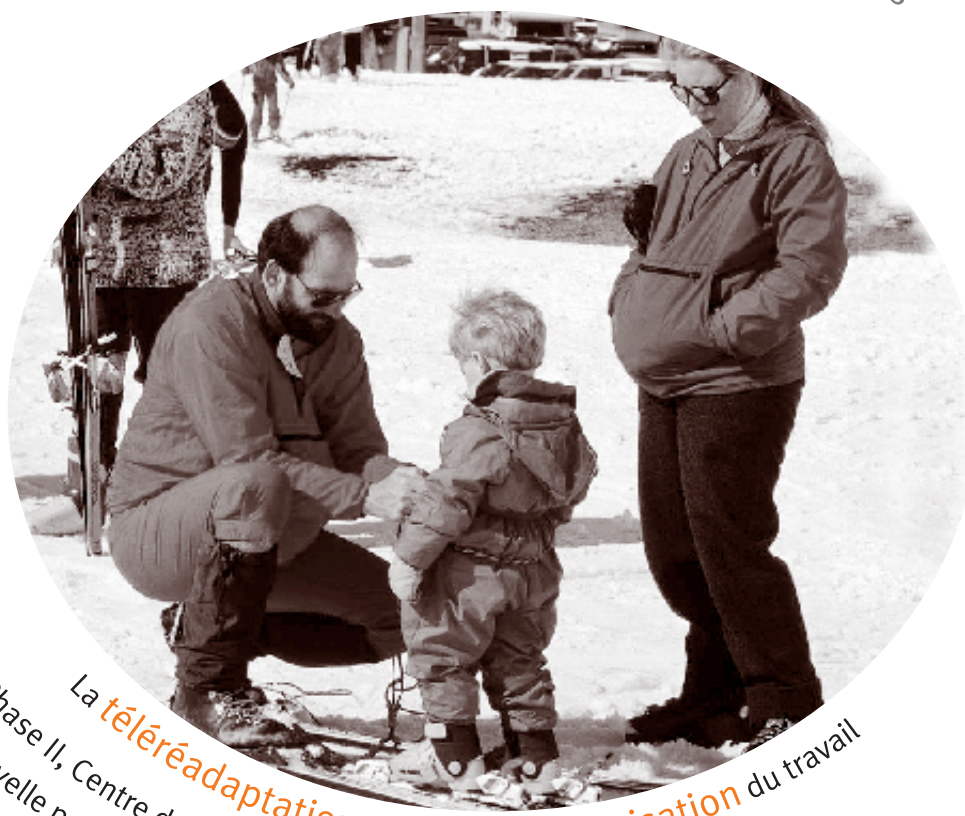




Dossier InterbloCS  
**La famille**



La téléréadaptation • DSI : la réorganisation du travail  
Phase II, Centre de cancérologie Charles-Bruneau  
Une nouvelle p.-d.-g. à la Fondation



CHU Sainte-Justine  
Le centre hospitalier  
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Université de Montréal

## Le Centenaire de Sainte-Justine : à vous de jouer!

Éditorial



**RAYMOND ROBERGE**  
DIRECTEUR  
DE LA PLANIFICATION  
ET DES  
COMMUNICATIONS

À l'été, nous vous informions, que les travaux en vue d'organiser le Centenaire de Sainte-Justine en 2007, progressaient bien. Depuis, une directrice des activités du Centenaire est entrée en fonction. Il s'agit de madame Lucie Drapeau. Elle peut être rejointe au poste 5725. À la fin de septembre, le Conseil d'administration approuvait les orientations et le plan d'organisation du projet du Centenaire. En somme, le projet avance bien.

### Le succès du Centenaire: être bien ancré dans l'action de Sainte-Justine

Plusieurs projets sont en cours d'élaboration. De nombreux partenaires sont prêts à s'associer à Sainte-Justine pour cette année exceptionnelle. Il est d'ores et déjà acquis que 2007 sera l'année Saint-Justine.

Cependant, une chose est certaine : le Centenaire sera un succès si celles et ceux qui sont à la base de Sainte-Justine au quotidien, dans les soins, la recherche ou les services de soutien, s'y reconnaissent et ont l'occasion de s'impliquer concrètement.

### Un comité de programmation est déjà à l'œuvre

Un des moyens mis en place pour assurer cet arri-mage avec les équipes à la base de notre institution, est le Comité de programmation.

Il regroupe des représentants de tous les secteurs et des groupes de Sainte-Justine (conseils professionnels, programmes, CRME, responsables de projets majeurs, etc.). Déjà, des membres de ce comité ont commencé la consultation auprès de groupes d'employés et de professionnels. C'est ce comité qui recevra vos projets et qui aura pour mandat de vous aider à réaliser un Centenaire qui vous ressemble et qui vous rassemble.

### Des attentes bien concrètes

Les personnes consultées jusqu'à maintenant souhaitent évidemment que 2007 soit une grande année de fête et de célébration, une année dont on se rappellera longtemps. Plusieurs ont même rappelé des célébrations mémorables dans l'histoire de Sainte-Justine. Mais au-delà de la fête, on souhaite vivement que 2007 soit une année de **reconnaissance**, de **rapprochement**. Bien sûr, on veut fêter cette grande institution, mais on veut encore plus célébrer l'engagement de celles et ceux qui font, au quotidien, que notre grande cause se poursuit depuis 100 ans. On veut aussi que les familles participent à la fête.

Bien entendu, tous souhaitent que cette année en soit une de rayonnement dans les milieux scientifiques et dans la société. Ce rayonnement ne sera pas seulement un éclairage sur le passé mais aussi, et peut-être encore plus, le rayonnement de leaders tournés vers l'avenir.

Enfin, les personnes consultées veulent que 2007 ait des suites. Elles veulent créer quelque chose qui dure. On veut profiter de cette année charnière pour changer des choses, pour se donner ensemble un élan vers l'avenir!

### Nous avons besoin de vos idées!

Les membres du Comité de programmation s'adresseront bientôt à vous afin de solliciter vos idées de projets, petits et grands. Parlez-en à vos amis, à vos collègues. Regardez ensemble comment vous pouvez vous approprier le Centenaire et en faire quelque chose qui vous ressemble!

Nous vous reviendrons bientôt.

## Flash

### La Téléadaptation... la technologie au service de la clientèle

En juin 2004, les établissements de réadaptation en déficience physique du Québec ont conclu une entente avec le ministère de la Santé et des Services sociaux pour la réalisation d'un projet de téléadaptation et ce dans le but d'améliorer leur service à la clientèle.

Ce projet innovateur sous plusieurs angles, s'inscrivant dans le courant de la régionalisation des services, vise principalement à :

- Améliorer l'accessibilité aux divers services pour les communautés des différentes régions du Québec, en limitant les déplacements des clients.
- Soutenir le développement d'un réseau intégré de services.
- Supporter les équipes multidisciplinaires en diminuant l'isolement professionnel et en favorisant la rétention des professionnels en région.
- Permettre aux intervenants d'augmenter leurs connaissances par le transfert de connaissances et d'expertise.
- Augmenter l'autonomie régionale.

Le projet de téléadaptation origine d'une demande formulée au MSSS dans le cadre du programme ministériel des aides techniques à la communication (PMATCOM). Ce projet rejoint tous les établissements (22) de réadaptation en déficience physique (CRDP) et s'élargit à tous les programmes d'aides, qu'ils soient d'ordre

visuel, auditif ou moteur et à toutes les activités des CRDP.

Pour le milieu de la réadaptation, les avantages de cette nouvelle technologie sont nombreux, que ce soit en terme d'applications cliniques, éducatives ou administratives. La téléadaptation visant la prestation des services à distance favorisera aussi un rapprochement des usagers et des intervenants qui se traduira par :

- Une collaboration à distance.
- Des interventions à distance.
- Des formations en télé-enseignement.
- De la recherche multicentrique.
- Des téléconférences.

L'actualisation du projet, dont le déploiement à travers la province est prévu en quatre phases, est déjà bien amorcé. À la fin de l'automne 2005, la presque totalité des centres de réadaptation en déficience physique seront opérationnels. Le Centre de réadaptation Marie-Enfant a été un des premiers établissements à utiliser cette technologie avec ses partenaires.

Le projet provincial de téléadaptation est un autre bel exemple de l'application des nouvelles technologies au service des usagers. Pour les établissements, la téléadaptation est une contribution directe à l'amélioration de l'accessibilité et de la qualité des services, et ce, tout en optimisant l'utilisation des ressources et le bien-être de la clientèle et leur famille.

**SYLVIE NOËL**  
CONSEILLÈRE EN COMMUNICATION

## « Tout ce que je risque, c'est de faire de l'argent ! »

Vous êtes à la recherche de produits qui vous permettent de diversifier votre portefeuille et vous rapportent davantage ?

Desjardins a créé pour vous l'Épargne à terme indiciaire. Ce type de produit vous offre un double avantage : une garantie de capital à 100 % puisqu'il s'agit à la base d'une épargne à terme, et un potentiel de rendement supérieur.

- Investissement minimal requis : 500 \$ ;
- Différents termes offerts ;
- Admissible au RÉER à 100 % ;
- Puisque le produit est garanti à 100 % par la caisse, vous ne risquez pas de perdre votre capital ;
- Imposition des revenus à l'échéance du placement (si hors RÉER) ;
- Aucun frais d'administration ou de gestion ;
- Placement non rachetable avant échéance.

N'est-ce pas là une excellente raison d'inclure dans votre portefeuille l'Épargne à terme indiciaire Desjardins ?

Pour vous y retrouver, il suffit d'appeler votre conseillère !

Votre caisse d'économie



Caisse d'économie Desjardins du personnel du Réseau de la Santé  
Une force dans le milieu de la santé

Pour nous joindre: Sainte-Justine (514) 345-4774

## Nominations

### Une nouvelle présidente-directrice générale pour la Fondation de l'Hôpital Sainte-Justine

Monsieur Raymond Boucher, président du Conseil de la Fondation de l'Hôpital Sainte-Justine, a annoncé la nomination de la nouvelle pdg de la Fondation, **madame Anielle Lecoq**.

Madame Lecoq est une personne impliquée tant dans la communauté des affaires que dans les milieux communautaires. De 2000 à 2005, elle a été présidente du Conseil du Y des Femmes de Montréal. Elle a contribué au redéploiement majeur des activités et du rayonnement de cet organisme au sein de la communauté montréalaise, tout en lui permettant de consolider son autonomie financière.

Du côté des affaires, Madame Lecoq a œuvré de 1988 à 1996 comme vice-présidente au développement de produits chez Culinar inc. avant d'offrir son expertise à titre de consultante



Anielle Lecoq

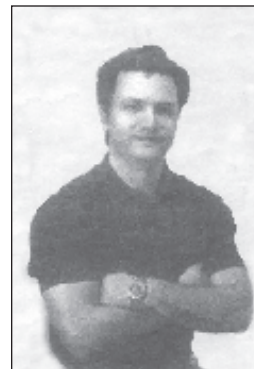
en matière de planification stratégique, de développement et de marketing depuis de nombreuses années.

Elle entrera en fonction à compter du 28 novembre 2005, succédant ainsi à **madame Lucie Rémillard**, qui a occupé ces fonctions de 2001 à 2005.

IS



## Stressé ? Fatigué ? Besoin de relaxer ?



Peter Kosiris,  
CMT, CFT-ISSA

Membre :  
AMPQ, ANN

Redécouvrez la détente profonde par le toucher d'un massage kino suédois dans le confort et l'intimité de votre domicile. Offrez-vous un excellent massage haut de gamme. À votre service depuis 2 ans à Montréal, Île des sœurs, Laval, Saint-Lambert, Longueuil... Je me déplace partout.

M'essayer, c'est m'adopter !

Reçu  
pour fin d'assurance

Employées et visiteurs  
de  
l'hôpital Sainte-Justine,  
recevez un rabais  
spécial de 15 \$

(514) 574-3486

pete@kozirisfitness.com

# Zoom sur...

...Grandir en santé

## Un nouveau pavillon pour le Centre de cancérologie Charles-Bruneau

Si vous circulez au coin du chemin Côte-Ste-Catherine et de la rue Hudson, il y a fort à parier que vous avez vu (ou que vous verrez prochainement) beaucoup d'agitation autour des deux duplex adjacents à l'hôpital. Ces deux bâtiments, qui appartiennent à Sainte-Justine, seront démolis prochainement pour faire place au pavillon Lucie et André Chagnon du Centre de cancérologie Charles-Bruneau.

Ce centre, inauguré en 1995, a atteint sa pleine capacité en 2001. Actuellement, il assure le suivi de plus de 1 200 enfants et adolescents, dont près de 40 % proviennent de l'extérieur de Montréal. Plus de 80 % de ces enfants atteints de cancer réussissent à guérir.

Le nouvel édifice, d'une superficie de 3 500 mètres carrés, regroupera des aires de soins ambulatoires, des services à la clientèle, des unités d'hospitalisation, des locaux administratifs et des installations d'enseignement et de recherche clinique. Réparti sur cinq étages, le nouveau bâtiment aura le même revêtement que celui de l'hôpital, c'est-à-dire la brique de couleur sable, la pierre calcaire et l'aluminium anodisé pour les ouvertures de portes et de fenêtres. La verrière de l'artiste Marcelle Ferron sera déplacée du pavillon Vidéotron à celui du pavillon Lucie et André Chagnon et sera visible du chemin Côte-Ste-Catherine. **GB**



avant



après

Gracieuseté du Consortium Yelle Maillé/Birtz Bastien architectes

## Des nouvelles de notre monde

### La réorganisation du travail, la suite...

C'est dans le cadre de la démarche organisationnelle de réorganisation du travail et la révision de la pratique professionnelle des intervenants en soins infirmiers qu'au printemps 2004, **Claude Fortin**, chef d'unités HOIR et **Irène Leboeuf**, infirmière clinicienne spécialisée, mettaient sur pied le projet « À BON P.O.R.T », soit le Programme Opérationnel de Réorganisation du Travail en hématologie-oncologie. Ce programme visait la révision de la structure, des modes de fonctionnement et de la mise en place de mesures pour favoriser la cohésion d'équipe dans les unités de soins. Le rôle de l'assistante infirmière chef (AIC) a été actualisé et nous avons pensé demandé à l'AIC de jour de l'unité 2eV, **Julie Lemaire**, comment s'était passée l'évolution de son rôle.

Julie Lemaire est AIC depuis 4 ans et ce qu'elle préfère de ce poste est la polyvalence du travail. Ayant le privilège d'avoir la vision globale de l'unité de soins et du personnel, elle est une personne ressource reconnue par les professionnels (les professeurs, les intervenants de la clinique de la douleur, les pharmaciens, autres) et elle entretient un contact permanent avec l'équipe médicale par la

coordination de la tournée médicale qui se déroule directement avec les infirmières soignantes. Elle est également personne ressource auprès des infirmières soignantes à plusieurs niveaux (contact de professionnels, rencontres de familles présentant des défis...) et participe à l'orientation du nouveau personnel. En effet, les nouvelles infirmières à l'unité passent leur première journée avec l'AIC qui leur explique le fonctionnement de l'unité, les spécificités du karex, la tournée médicale, les appareils médicaux, etc.

Un autre aspect du travail de l'AIC est sa participation au programme d'amélioration continue de la qualité, entre autre, par des audits sur les techniques de soins. Cette tâche est délicate et certains employés la perçoivent difficilement, mais d'autres l'apprécient énormément, comme le témoigne une infirmière : « Je suis contente de me faire évaluer parce que j'oriente une nouvelle infirmière et je veux lui enseigner la bonne technique ».

Le rôle de coordination de l'AIC se concrétise aussi dans une activité dont elle est responsable : la réunion multidisciplinaire. Julie Lemaire organise à chaque semaine une rencontre de discussion sur 4 à 6 patients de l'unité. Tous les professionnels concernés sont invités à y participer.

Enfin, Julie nous mentionne que le rôle d'AIC est différent de jour, de soir et de nuit. Elle et ses collègues constatent que les trois quarts de travail se complètent très bien.

Merci à Julie Lemaire de ce témoignage.

**ISABELLE DEMERS POUR LE COMITÉ DIRECTEUR DE L'ORGANISATION DU TRAVAIL**

### En plein dans le mille...

Avez-vous lu l'article d'Isabelle Demers ce mois-ci? Comme il est rafraîchissant...

Selon moi, il n'y a rien de plus puissant que d'avoir accès à un modèle de rôle dans une institution comme la nôtre. C'est ce qu'est devenue Julie Lemaire, assistante infirmière-chef du programme HOIR. La modernisation souhaitée pour le rôle de l'infirmière du CHU Sainte-Justine prend forme et devient concrète à travers son témoignage. Julie représente une infirmière polyvalente, qui a une vision globale des soins à offrir, qui coordonne la tournée médicale à laquelle ses collègues infirmières participent, qui rencontre habilement les familles, qui participe à l'orientation des nouvelles recrues, qui mesure la qualité des soins par des audits, qui coordonne la rencontre multidisciplinaire en tant que personne ressource



InterbloCS est publié mensuellement par le Service des communications du CHU Sainte-Justine.

Prochaine parution: **21 décembre 2005**  
Date de tombée: **29 novembre 2005**

3175, chemin Côte-Ste-Catherine, Montréal (Québec) H3T 1C5

Téléphone: (514) 345-4663  
Télécopieur: (514) 345-4968

Vous pouvez également nous envoyer un message électronique à **InterbloCS** (sur Lotus notes) ou à **interbloCS@sss.gouv.qc.ca** (de l'extérieur de l'hôpital).

Le comité de rédaction est composé de:

**Lyne Champoux** (Service des communications)

**Louis-Luc Lecompte** (DE)

**Diane Genest** (DSI)

**Joanne Bélanger** (CRME)

**Francine Lépine** (DRH)

**Raymond Roberge** (DPC)

**Isabelle Fortin** (Fondation)

**Isabelle Demers** (DOC)

Équipe technique et de support

**Lyne Champoux**, coordination et vente publicitaires

**Josée Brosseau**, photographies

**Hélène Deschênes**, infographie

**Groupe Laurier**, impression

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec, Bibliothèque nationale d'Ottawa



Julie Lemaire

et qui organise des rencontres de discussions de cas. Que demandez de mieux, sinon qu'elle continue à se développer et à contaminer son environnement. Souhaitons que son message transcende son programme et que sa compétence provoque une éclosion très contagieuse. Félicitations Julie!

**RENÉE DESCÔTEAUX INF. M. Sc.**  
**POUR LA DIRECTION DES SOINS INFIRMIERS**



À L'AGENDA  
novembre-décembre

#### 4<sup>e</sup> SYMPOSIUM DE LA COLLABORATION COCHRANE

30 novembre 8h U. de M et Centre M.-Royal

La Collaboration Cochrane est une organisation internationale indépendante, à but non lucrative, dédiée à développer des informations précises et à jour sur les effets des soins de santé mondialement disponibles. Les 30 novembre, 1<sup>er</sup>, 2 et 3 décembre. Pour info : Lucie Hille poste 7735

#### LA FIN DE LA CAMPAGNE GRANDIR EN SANTÉ

2 décembre

#### SOUPER DE NOËL POUR LE PERSONNEL CADRE

2 décembre 18h Lieu à confirmer

Organisé par «L'entre-temps des cadres». Pour info : Véronique Bardail poste 5811

#### TÉLÉTHON DE LA RECHERCHE SUR LES MALADIES INFANTILES

3, 4 décembre Centre Claude Robillard

Diffusé sur TQS.

#### LE CONSEIL CANADIEN D'AGRÈMENT DES SERVICES DE SANTÉ

5 au 9 décembre

#### JOURNÉES DE PÉDIATRIE DE SAINTE-JUSTINE

8, 9 décembre 8h Centre Mont-Royal

Organisées par la Formation Pédiatrique Continue de Montréal. Pour info : Lucie Hille poste 7735

#### VISITE DES CANADIENS DE MONTRÉAL

8 décembre 14h Amphithéâtre JLB

#### « HOSPITALISATION EN CENTRE DE JOUR VS HOSPITALISATION TRADITIONNELLE POUR L'INFECTION URINAIRE CHEZ L'ENFANT : UNE ANALYSE COMPARATIVE DES COÛTS POUR LES FAMILLES. »

13 décembre 17h Amphithéâtre A-R

Dans le cadre des conférences MERC. Avec Dr Eve Riopel, pédiatre

#### CONSEIL D'ADMINISTRATION

14 décembre 17h Salle du conseil

#### SAINTE-JUSTINE AU CŒUR DU MONDE

15 décembre 12h Amphithéâtre JLB

La tradition de Noël dans le monde. Pour info : Isabelle Chartier poste 3923

#### LE SYNDROME DE TOURETTE : UN CASSE-TÊTE INSOLUBLE ?

16 décembre 9h30 Amphithéâtre JLB

Carrefours scientifiques

#### VISITE DE STAR ACADÉMIE

20 décembre 14h

Pour les patients hospitalisés

#### « SACRÉ DE PARTY DE NOËL »

EN COMPAGNIE DE LA BOTTINE SOURIANTE, LE CHŒUR DE MONTRÉAL ET LE CHŒUR DU CHU SAINTE-JUSTINE

22 décembre 19h Centre Pierre-Charbonneau

Billet en vente auprès des choristes. Pour info : Luc Bégin poste 2350

## Libre opinion

Pendant plus de trente ans, elle était la voix nocturne du CHU Sainte Justine

### HOMMAGE POSTHUME À CÉLESTINE PAULIN VACHON

« Bonsoir, Hôpital Sainte-Justine... » Elle a répété ces mots des milliers, des millions de fois. La voix un peu éraillée, mais chaleureuse à souhait, pendant plus de trois décennies, elle fut le premier contact des gens qui ont téléphoné à l'hôpital, la nuit. C'est avec stupeur et grande tristesse que nous avons appris le 1<sup>er</sup> octobre dernier le décès de Célestine Paulin Vachon.

Cette voix rassurante a disparu une première fois le jour de sa retraite, bien méritée d'ailleurs. Mais depuis le début de ce mois, la voix s'est éteinte à jamais... sauf dans nos souvenirs. Dans mon cœur et dans celui de ceux qui t'ont entendue dans la nuit, tu laisseras un grand vide...



En mon nom personnel et au nom de tous ceux qui t'ont connue, nous te disons des millions de fois merci. Nous nous souviendrons de toi comme une personne efficace, généreuse, riche, possédant un respect inné de la clientèle. C'est avec ces

valeurs que tu te présentais fièrement à ta console téléphonique chaque nuit. C'est avec beaucoup de reconnaissance que nous te disons au revoir et mission accomplie.

Puisses-tu maintenant, chère amie, reposer en paix dans ton Acadie natale que tu chérissais tant...

IVAN BOUDREAU, INF.

### Les agités du bocal!

Lors du dernier Conseil d'administration auquel j'assistais (puisque je les ai fréquentés pendant 12 ans, avant que le Gouvernement du PQ enlève le droit aux employés généraux de siéger.) le « feeling » d'entendre les silences qui parlent, et voir où ça va chauffer...

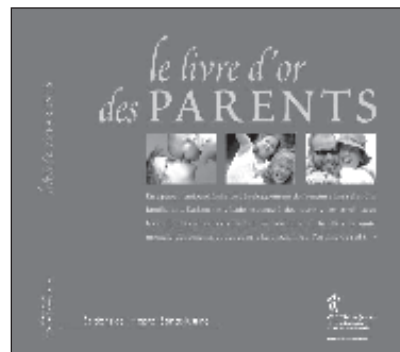
Tout ça pour vous dire qu'il n'y a pas que les employés qui l'ont présentement « dans les dents ». Les deux mamouths universitaires que sont le CHUM et McGill se sont faits embarquer sur une voie de mariage forcé organisationnel. Et c'est en train de se faire comme lorsque l'on chargeait les canons sur les bateaux de pirates. Pas nouveau ça fait 20 ans qu'ils essaient!

Ce sont les ministres concernés qui *taponnent* à nouveau dans le dossier. Et comme avec le dossier des négociations, des conventions, on semble privilégier la technique de la saucisse! Voici, en quoi elle consiste : vous prenez toute l'organisation, vous mettez ça dans un broyeur, vous saupoudrez une série de loi, vous ajoutez quelques décrets administratifs, vous laissez macérer, pas d'écoute, pas d'entente, mettre la *Switch* à « ON ». Pendant que le broyeur roule (et vous laissez rouler) et que plus personne ne sait ce qui va lui arriver et au moment où ça va arriver, vous mettez la *switch* à OFF.

Pendant que tout le monde cherche ses idées, ses morceaux et se plaint de ce qu'il va perdre ou de ce qu'il ne voit plus dans son décor habituel, vous soumettez la solution gouvernementale, mais comme on entre la farce dans le tube de la saucisse. OK, il y a des morceaux qui passent carré, mais ça passe de toute façon. Le résultat concordera à ce que le but du départ exigeait : faire ce que le gouvernement décide, point final à la ligne. Des questions?... OUI, c'est inadmissible! Holà une critique!. Autres choses? Non? Et puis vous irez chialer dans votre boîte de scrutin à la prochaine élection si ça fait pas votre affaire!

Notre mini CHU là-dedans? Il tremble de ses fibres organisationnelles parce qu'au moment où les deux gros CHU vont s'agiter, suite à la médecine de cheval, on va se ramasser dans un Katrina administratif et là il y aura des directeurs, un certain DG et des gestionnaires qui devront attaché leurs tuques avec de la broche. Ça n'a pas fini de s'agiter dans le bocal. Bonne chance! Nous le peuple, on ne s'aperçoit pas dans l'immédiat de l'impact de ces grandes manoeuvres, enlisées que nous sommes à combattre pour avoir 10, 15 ou 20 cents/heure de plus dans notre porte-monnaie sursollicité.

RENÉ DESPRÉS



### Enfances blessées, sociétés appauvries : drames d'enfants aux conséquences sérieuses

Gilles JULIEN, pédiatre social  
Collection de l'Hôpital Sainte-Justine pour les parents

2005 - 256 pages - 14,95 \$

Ce livre renferme des histoires bouleversantes de vérité, des petits et grands drames d'enfants qui ont tous des conséquences sérieuses. L'auteur connaît bien ces enfants laissés pour compte, ces rejetés, ces abandonnés par une société en difficulté.

Il nous les présente : Mario le perdant, Dino et Dédé les rescapés, Sandra le garçon manqué, Ève la petite fille prise en otage, et tous ces autres qui souffrent de ne pas avoir de place, de ne pas pouvoir se développer adéquatement ou de se faire voler leur enfance.

Ce livre affirme haut et fort qu'une société doit par-dessus tout soutenir et aimer ses enfants. Il plaide l'espoir, pour un monde où l'enfant reviendrait au premier plan!



### Responsabiliser son enfant

Germain DUCLOS, psychoéducateur et orthopédagogue  
Martin DUCLOS, psychoéducateur  
Collection de l'Hôpital Sainte-Justine pour les parents

2005 - 200 pages - 14,95 \$

Qu'en est-il aujourd'hui du sens des responsabilités chez les enfants? Parents et éducateurs déplorent souvent un manque de discipline, de respect et de persévérance; ils se disent dépassés et parfois même impuissants devant les comportements et attitudes des enfants.

Même si les parents assument généralement bien leur autorité parentale, ils ont souvent peine à inculquer à leurs enfants un vrai sens des responsabilités. Dans ce cas, le manque de temps, l'isolement social et l'éclatement fréquent du cadre familial deviennent des obstacles à l'exercice de leur autorité.

Les auteurs fournissent ici des pistes de réflexion et d'action ainsi que des conseils pratiques pour aider les parents à faire preuve d'une saine autorité parentale et à pratiquer une discipline incitative.

## Nouvelles parutions

### Le livre d'or des PARENTS

2005 - 216 pages - 29,95 \$

Les meilleurs spécialistes de l'enfance et de la famille sont ici réunis sous le thème « Être parent aujourd'hui ». Tirés de la cinquantaine d'ouvrages qui composent la Collection de l'Hôpital Sainte-Justine pour les parents, leurs textes traitent des multiples facettes du développement et des relations parents-enfants : la famille à l'heure actuelle, l'adoption, le développement de la première enfance à l'adolescence, l'estime de soi, la discipline, les difficultés scolaires et les troubles d'apprentissage, la négligence affective, les problèmes de santé physique et mentale, etc.

Les changements rapides qui caractérisent la société actuelle rendent les parents profondément inquiets quant à l'avenir de leurs enfants. Le but de cet ouvrage est de leur redonner la place qui leur revient en les aidant à retrouver leur compétence parentale, malgré des situations familiales souvent difficiles : exigences liées à la vie professionnelle, bouleversements familiaux, maladies, deuils, etc.

# DOSSIER *inter* blocs

Le CHU Sainte-Justine • Nov./Déc. 2005

## La famille

La guérison de nos petits patients emprunte souvent plusieurs chemins. Depuis quelques années, nous réalisons que le rapport de l'enfant avec sa famille et l'implication de cette dernière sont importants dans le processus de rétablissement de la santé.

Nous vous présentons trois domaines qui intègrent de façon bien différente l'approche enfant/famille, soit l'hématologie et l'oncologie, la réadaptation et l'adoption internationale.

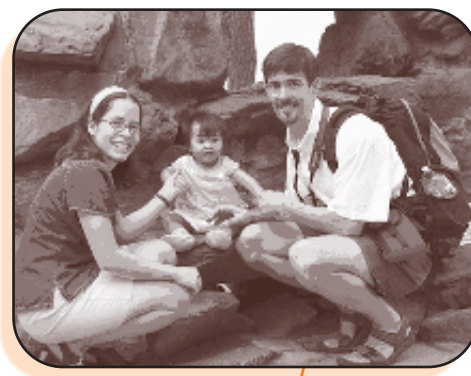
### ... ADOPTION

#### L'intégration de la famille adoptive dans les soins

Le rôle de la famille dans les soins à prodiguer est essentiel et il l'est davantage pour les familles adoptives. La famille adoptive a un cheminement différent des autres familles que ce soient les conditions de vie avant l'adoption pour l'enfant, le processus d'adoption des parents, le peu d'informations disponibles, la rencontre avec l'enfant durant un voyage en pays lointain, etc... Bien qu'elles soient constamment comparées aux familles dites « biologiques », ses familles vivent une réalité tout à fait différente. Dans les premiers mois qui suivent l'adoption, les parents doivent souvent assumer davantage le rôle de soignant en raison de l'état de santé de l'enfant à son arrivée. De plus, ils doivent mettre tout en œuvre pour favoriser un attachement avec cet enfant. Le défi est grand pour la famille : reconnaître la différence de l'enfant tout en l'intégrant dans la famille comme un membre à part entière. Les intervenants doivent donc aider les parents à cheminer et s'actualiser dans leur nouvelle réalité familiale. L'écart entre l'enfant imaginé et l'enfant réel, la vie familiale rêvée et le quotidien sous-tendent de nombreux défis. Dans les soins à la famille, on compare souvent cette dernière à un mobile d'enfants. L'enfant venu de loin entraîne toutes sortes de remises en question par rapport aux valeurs, aux croyances et aux

préjugés de tous les membres de la famille immédiate et élargie. Cet enfant agit comme un stress sur le mobile familial, puisqu'en ajoutant une composante ce sont maintenant toutes les parties qui doivent s'ajuster à cette arrivée pour conserver l'équilibre de l'ensemble. Pour toutes ces raisons, l'équipe soignante tente, dans la mesure du possible, d'éviter les hospitalisations à l'enfant nouvellement arrivé. Les soins reposent donc sur un partenariat et une bonne communication entre la famille et l'équipe de soins, d'où l'importance de la présence d'un intervenant pivot et du travail interdisciplinaire.

PATRICIA GERMAIN POUR LA CLINIQUE DE SANTÉ INTERNATIONALE, SERVICE DE MALADIES INFECTIEUSES PROGRAMME DE PÉDIATRIE



## ••• RÉADAPTION

Lors de la démarche de planification stratégique 2002-2007, le Centre de réadaptation Marie-Enfant a tenu à réitérer l'importance de l'enfant et de sa famille en les désignant comme sa raison d'être, renforçant ainsi le virage prité il y a quelques années d'implanter une approche par programme. De cette façon, l'établissement a choisi de reconnaître le jeune et sa famille comme un partenaire à part entière d'une équipe où tous les membres sont sur le même pied d'égalité. Ce faisant, il a du même coup reconnu le rôle pivot et décisionnel du client. Les intervenants mettent leur expertise à contribution pour favoriser l'épanouissement personnel, la réalisation des activités courantes et l'accomplissement des rôles sociaux du jeune vivant des situations de handicap.

Au Centre de réadaptation Marie-Enfant, nous croyons que les parents comptent parmi les personnes qui connaissent le mieux leur enfant/adolescent. Chaque jour, ils sont des témoins privilégiés de leurs exploits, de leurs forces, de leurs faiblesses et de leurs défaites. Ils sont donc parmi les mieux placés pour alimenter les réflexions et la recherche de solutions adaptées à leur enfant et à leur environnement. Au même titre que les professionnels de la réadaptation, ils détiennent donc une expertise spécifique, c'est pourquoi nous tenons à leur faire une place privilégiée dans la démarche de réadaptation de leur enfant.



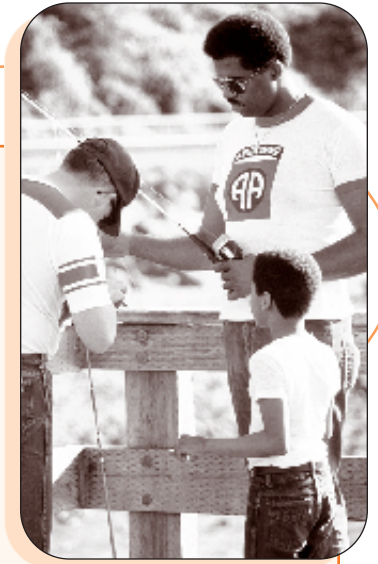
Outre les services d'adaptation et de réadaptation, les interventions visent notamment ; le développement des connaissances et des compétences du client et de sa famille, les habilitant ainsi à prendre eux-mêmes les décisions concernant ce qu'ils jugent essentiels pour le bien-être de leur famille. Pour ce faire, diverses stratégies sont privilégiées dont notamment l'invitation à participer aux thérapies et à la démarche de PII, l'identification d'objectifs fondés sur des besoins qu'ils ont énoncés, etc.

JOANNE BÉLANGER  
CONSEILLÈRE EN RÉADAPTION ET  
EN ÉVALUATION DE PROGRAMME

Le Centre de réadaptation Marie-Enfant privilégie l'application de l'approche centrée sur le client qui est fondée sur les principes suivants :

- le parent est un partenaire à part entière de l'équipe interdisciplinaire et détient un savoir à l'égard de son enfant ;
- le jeune et sa famille ont le droit d'obtenir toutes les informations (état de santé, interventions envisageables et risques associés) susceptibles de favoriser le développement de leurs connaissances et compétences et de soutenir la prise de décision ;
- en cas de désaccord, parents et intervenants s'efforcent d'élaborer un compromis réaliste et acceptable pour tous ;
- les interventions visent à répondre aux besoins prioritaires et évolutifs énoncés par le jeune et sa famille ;
- l'équipe doit encourager et supporter le client dans ses démarches en tenant compte des forces et de la spécificité du jeune et de sa famille et en respectant le fait qu'ils ont une façon qui leur est propre de faire face à la problématique ;
- l'équipe doit respecter la diversité culturelle, ethnique, socio-économique et linguistique du client ;
- dans la mesure du possible, l'équipe adapte ses pratiques aux multiples réalités (culturelle, ethnique, socio-économique, linguistique) dans le respect des valeurs et des règles de notre société.

Ces principes sont appliqués tant lors du processus de PII que lors de la mise en œuvre des services.



### La famille : un partenaire essentiel dans le processus de guérison d'un enfant atteint d'un cancer

L'annonce d'un diagnostic de cancer chez son enfant confronte brusquement la famille à la mort; une épreuve des plus stressante pour l'être humain. L'enfant et sa famille constituent un tout indissociable, nécessitant une prise en charge rapide et globale. Dès l'arrivée, l'infirmière de la clinique établit avec l'enfant et sa famille les premiers liens de confiance par un accueil chaleureux et en engageant un dialogue empreint de réassurance et de respect.



Les problèmes d'ordre psychologique et social s'ajoutent aux problèmes physiques de l'enfant et les autres professionnels de la santé, telles la travailleuse sociale et la psychologue, sont rapidement mis à contribution pendant que les premiers examens sont entrepris pour préciser le diagnostic. Au sein du Service d'hématologie-oncologie, l'infirmière de la clinique est en position stratégique pour créer un contexte qui permettra à l'enfant et à sa famille d'apprendre et de s'adapter à cette expérience de la maladie.

L'enfant devra être hospitalisé plusieurs jours et souvent plusieurs semaines afin de débiter rapidement un traitement et contrôler la maladie.

## ••• HÉMATO-ONCOLOGIE

Les parents sont encouragés à cohabiter avec leur enfant durant la durée de l'hospitalisation afin d'augmenter le sentiment de sécurité de ce dernier ; plusieurs services leur sont offerts pour faciliter leur séjour. L'enfant et sa famille seront des partenaires actifs dans les soins et doivent continuer à assumer un rôle important tout au long du traitement. Notre stratégie est l'enseignement et l'information afin de leur permettre de se familiariser et de développer un sentiment de compétence vis-à-vis la maladie et son traitement et de diminuer ainsi leur anxiété. Cette information est reprise avec eux par l'équipe de l'unité d'hospitalisation ainsi que par l'équipe de recherche clinique concernant le diagnostic, les différents protocoles de traitement et leurs complications et de leurs effets secondaires à long terme.

Au congé de l'enfant, une visite à la clinique externe est organisée. Une infirmière est alors assignée à l'enfant et à sa famille.

Elle sera leur personne ressource tout au long du continuum des soins. Elle continuera à guider l'enfant et sa famille devant les différents défis rencontrés et les aidera à composer avec les différentes situations, tout en utilisant au besoin les différentes ressources nécessaires.

L'accès aux soins est assuré aux patients 24 heures sur 24, 7 jours par semaine; au Centre de jour pendant les jours ouvrables et en contactant l'hématologue-oncologue de garde les soirs, les fins de semaine et les jours fériés.

MANON LAVIOLETTE, B.Sc.INF. CSIO  
IRÈNE LEBOEUF, M.Sc.INF. CSIO

