

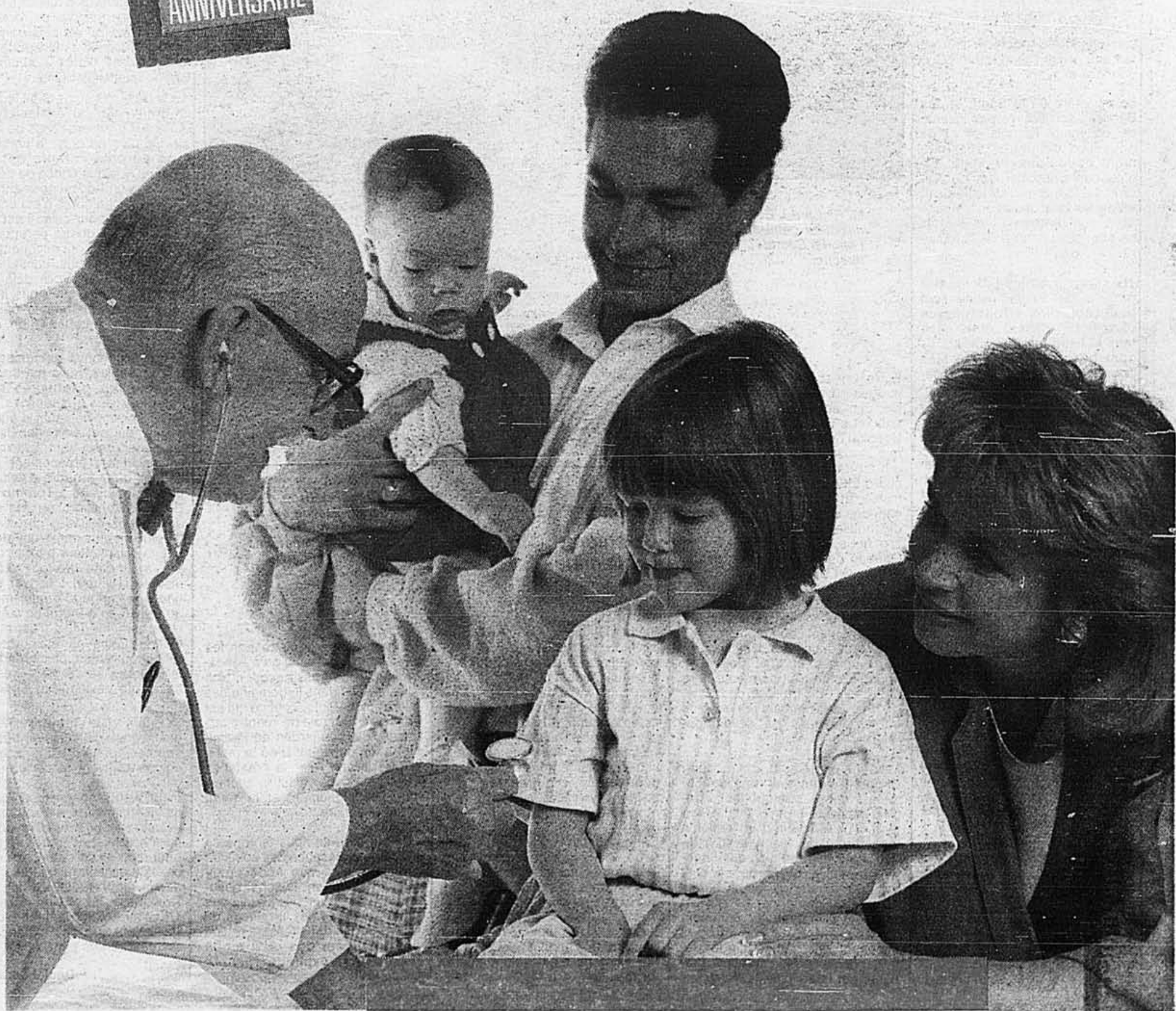
CADIER
SPECIAL
PUBLISCOPIE

La Presse

Publiscope
Montréal
Samedi 21 mai 1988

80^e
ANNIVERSAIRE

HÔPITAL SAINTE-JUSTINE



L'ADMINISTRATION DE SAINTE-JUSTINE

Une priorité absolue : l'enfant d'abord

« **J**'ai travaillé dans d'autres hôpitaux, j'en ai dirigé d'autres avant Sainte-Justine, rappelle Richard L'Écuyer, directeur général de l'institution depuis deux ans. Et le fait que ce soit un hôpital pour enfants en fait une organisation différente à administrer. »

Le ministère de la Santé et des Services sociaux n'a pas inventé de nouveaux formulaires ni de nouvelles politiques spécialement pour Sainte-Justine. Ce n'est pas à la paperasse que Richard L'Écuyer fait allusion. « Mais les relations avec les gens sont plus intenses. » Les enfants ne sont pas une clientèle ordinaire.

« Les liens avec les parents des patients de Sainte-Justine sont beaucoup plus étroits que ce n'est le cas dans d'autres hôpitaux et leurs patients adultes. Ils sont beaucoup plus sensibles pour leurs enfants qu'ils ne le seraient pour eux-mêmes dans un autre hôpital. Je pense que ça nous impose des exigences particulières. »

En revanche, constate-t-il, les relations sont d'une richesse qu'on ne retrouve pas ailleurs. « Par exemple, nous maintenons des liens avec une cinquantaine d'associations, préoccupées de fibrose kystique, de leucémie et d'autres maladies qui affectent les enfants; nous avons près de 900 bénévoles qui oeuvrent à un titre ou à un autre dans l'hôpital; et je pense que la vocation de l'hôpital rend les relations de l'administration avec les médecins et le personnel plus harmonieuses. » Car la priorité de tous ces groupes, de toutes ces personnes ne souffre aucune discussion. L'enfant d'abord.

Vulnérables, les enfants tirent leur « pouvoir » dans la société de cette vulnérabilité même, jamais aussi évidente que dans un hôpital pour enfants.

Des choix crève-cœur

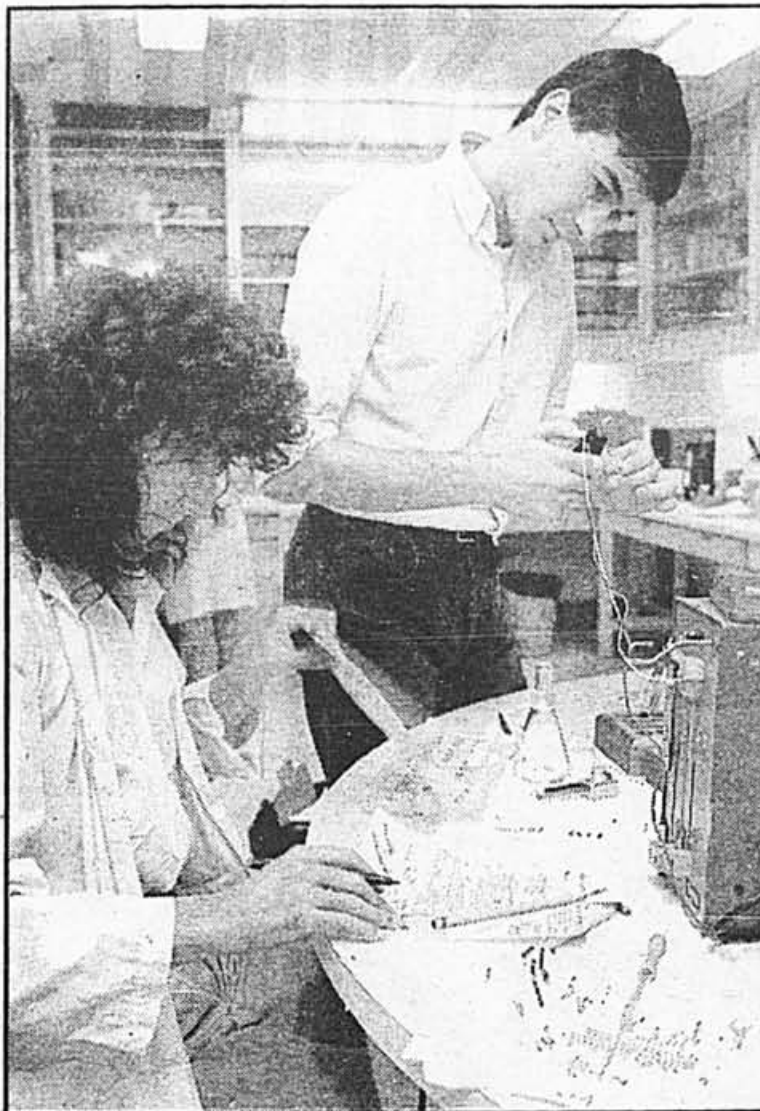
Et quand ils sont malades, on voudrait qu'ils guérissent sur un claquement de doigts; on voudrait « tout » faire ce qui est humainement et techniquement possible pour qu'ils soient mieux.



M. Richard L'Écuyer,
directeur général de
l'hôpital Sainte-Justine.

Entre en scène la dure réalité budgétaire, royaume peu enviable des administrateurs d'hôpitaux. « Le Toronto Sick Children's Hospital reçoit 45 p. cent de plus que nous pour chaque journée d'hospitalisation, constate Richard L'Écuyer. L'écart n'est pas mince, et il est certain que nous saurions utiliser cette somme additionnelle de façon productive, si elle nous était versée. » Mais le Québec est une province moins riche que l'Ontario, les enfants ne sont pas les seules personnes à soigner, les besoins de santé ne sont pas les seuls besoins que le gouvernement doit combler. « Il nous faut donc faire des choix. Et si notre budget était doublé, il nous faudrait tout de même faire des choix. En matière de santé, on n'épuisera jamais les besoins ou les avenues de développement. »

Mais les choix sont crève-cœur. Et pour les effectuer, tout le monde est mis à contribution. « Depuis plusieurs années déjà, Sainte-Justine fait de la planification à long terme de façon systématique. Pour faire un plan quinquennal, tous les chefs de service, tous les chefs de département doivent se demander ce qui est vraiment prioritaire. Et comment ils peuvent faire les choses mieux, ou différemment, pour dégager la marge de manoeuvre requise par leurs projets. Et déter-



miner les objectifs qu'on poursuit et ceux auxquels on renonce. »

Le critère: la clientèle

Douloureux arbitrages, qui se font en tenant compte de la clientèle et du rôle qu'on a confié à Sainte-Justine à son égard. « Par exemple, notre travail à l'urgence et en cliniques externes augmente régulièrement de 10 p. cent par an. Mais est-ce dans ce domaine que Sainte-Justine peut vraiment faire profiter la population de son savoir-faire particulier? Est-ce à ce genre d'activités que nous devons consacrer des ressources déjà rares? D'autres hôpitaux peuvent y exceller autant que nous, dans bien des cas. »

Car ce qui fait la vraie particularité de Sainte-Justine, ce n'est pas le fait que cette institution soigne des enfants. C'est plutôt qu'elle soit ultraspecialisée dans ce domaine, qu'elle soit une sorte de fer de lance de toute la médecine pour enfants au Québec. La priorité va donc au développement, au maintien et à l'utilisation des

**Ultraspecialisée,
Sainte-Justine est une
sorte de fer de lance
de toute la médecine
pour enfants au
Québec.**

compétences requises par les cas complexes, ainsi qu'à l'encadrement des ressources moins spécialisées dans le domaine des soins aux enfants. Tout ce qui est associé à son rôle de « centre tertiaire », dans le jargon de l'administration publique. D'où la multiplicité de son rôle: la prestation de soins, mais aussi la recherche, l'enseignement et la santé communautaire.

« C'est pourquoi nous tentons de freiner la croissance des soins de première ligne que nous produisons. Nous en faisons beaucoup, mais il n'est pas justifié que nous drainions des urgences de toutes sortes dans toute la région montréalaise, dès qu'il s'agit d'enfants », explique Richard L'Écuyer.

Aussi les priorités de Sainte-Justine iront donc à des domaines comme la périnatalogie et la néonatalogie, deux champs très spécialisés que personne d'autre n'occupe. « Mais nous avons décidé, après de longues discussions, de laisser à d'autres la recherche en matière de fécondation *in vitro*, même si le domaine peut sembler lié à notre vocation: cela revient plutôt aux centres spécialisés en infertilité. »

La qualité des soins et de leur environnement est également située aux premiers rangs de la liste. De plus en plus, la cohabitation parents-enfants est vue comme quelque chose de désirable dans un hôpital pour enfants. « Mais les chambres n'étaient pas aménagées pour cela: il est difficile d'ajouter quatre parents aux quatre enfants qui occupent une salle de quatre lits, constate Richard L'Écuyer. Voilà déjà sept ou huit millions que nous investissons dans les rénovations nécessaires à la cohabitation, et ce n'est pas fini! »

Et la liste continue de choses toutes désirables, mais qui sont ou ne sont pas prioritaires selon l'ampleur des ressources libérées: le remplacement d'équipements, qui ont vieilli depuis que les « coupures » sont à la mode; l'acquisition d'équipement additionnel, qui permettra d'éviter au patient le voyage à Toronto ou à Boston; l'amélioration des soins aux jeunes malades chroniques, de plus en plus nombreux depuis que la science leur permet de ne pas mourir en bas âge de leur maladie. Richard L'Écuyer souligne que l'appui d'organismes et du public en général ne s'est jamais démenti. Mais c'est mathématique: plus les ressources seront importantes, plus grand sera le nombre de projets « désirables » qui deviendront « prioritaires ».

Et pour viser toujours mieux, quelle que soit l'ampleur des ressources, Richard L'Écuyer et son équipe cultivent la performance, par tous les moyens. Récemment, il accompagnait son équipe de gestionnaires à Bromont, où ils ont rencontré les dirigeants de l'usine IBM de l'endroit, réputée pour son excellente performance. « Ce qu'ils font semble n'avoir aucun rapport avec ce que nous faisons, conclut Richard L'Écuyer. Mais ils font bien ce qu'ils font. De ces expériences, on n'apprendra jamais trop. »

Daniel Larouche

1907 — 1908

La création de Sainte-Justine: une affaire de femmes

Dans le Québec du début du siècle, près de la moitié des enfants mouraient au cours de leur première année de vie. À l'époque, il n'y avait pas d'hôpital pour enfants et la pédiatrie n'existait pas encore comme spécialité. Et dans les hôpitaux généraux on n'acceptait les enfants qu'à partir de l'âge de deux ans.

Irma Levasseur, première femme francophone au Québec à devenir médecin, est bouleversée par un tel taux de mortalité infantile. Elle décide de fonder un hôpital pour enfants. Mais il lui faut trouver quelqu'un pour l'administrer.

Justine Lacoste-Beaubien a alors 29 ans. Mariée, elle adore les enfants, mais la nature lui refuse la maternité. Comme cela se faisait à l'époque, elle demande à son mari, fondateur de l'entreprise de courtage devenue aujourd'hui Lévesque-Beaubien, la permission de se consacrer à cette cause qui la touche profondément. Permission accordée. Elle entreprend alors des démarches auprès des gens riches et influents de l'époque.

Le 30 novembre 1907, elle gagne une première manche. Le sénateur J.-Damien Rolland accepte de lui prêter une maison privée située au 644 de la rue Saint-Denis. Sans attendre, elle la fait aménager pour y soigner des enfants. Le jour même, elle forme le comité provisoire de l'hôpital et entreprend des démarches pour obtenir sa reconnaissance légale et mettre en place ses structures administratives.

Ce comité provisoire est composé de 25 femmes, des amies de Justine, épouses de financiers et d'économistes de l'époque. Malheureusement, leur dévouement et leur enthousiasme sont bientôt freinés par un obstacle majeur: les femmes de l'époque n'ont aucune reconnaissance juridique. Elles doivent obtenir l'autorisation de leur mari pour chaque geste légal posé et ne peuvent donc agir comme administratrices de la Corporation.

Mais il en faut plus pour arrêter Justine Lacoste-Beaubien. Elle obtient qu'une loi spéciale soit votée, relevant les femmes de



Dès 1910, Sainte-Justine était autorisée à créer une école d'infirmières.



Justine Lacoste-Beaubien, fondatrice de l'hôpital.

leur «incapacité juridique». Elles peuvent donc, enfin, agir comme des femmes d'affaires autonomes et entièrement responsables de la Corporation.

Avec sa reconnaissance légale, l'hôpital reçoit un nom, Sainte-Justine. Un peu en l'honneur de la fondatrice, mais surtout en souvenir d'une petite martyre de sept ans dont on conservait pieusement les reliques au couvent d'Hochelaga, où Justine Lacoste-Beaubien avait étudié.

Des débuts modestes

La petite maison de la rue Saint-Denis ne peut recevoir que douze

lits. C'est bien peu pour répondre à une demande sans cesse croissante. En mai 1908, on emménage dans une maison plus vaste, au 820 de la rue De Lorimier, ce qui permet d'augmenter le nombre de lits à 25. Cette année-là, 175 enfants ont pu être soignés.

Six ans plus tard, en 1914, l'hôpital retourne rue Saint-Denis, mais un peu plus au nord. Entretemps, la régie interne a été confiée à six religieuses, les Filles de la Sagesse. Au départ, ce nouveau bâtiment peut abriter 80 lits, mais au cours des ans et au fil des besoins, on agrandit. En 1943, il peut recevoir 540 enfants.

Pour la fondatrice, le temps est

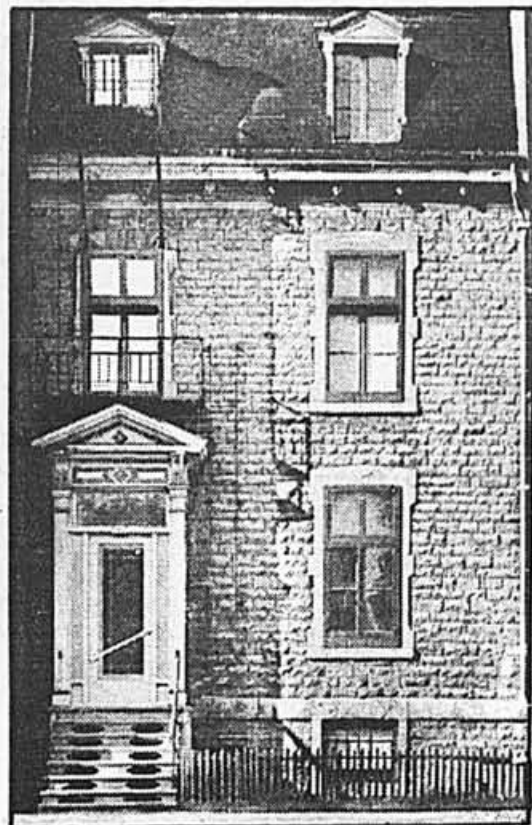
venu d'installer l'hôpital dans un édifice moderne. La construction de l'édifice actuel, chemin de la Côte-Sainte-Catherine, débute en 1950. Sept ans plus tard l'hôpital s'installe enfin pour de bon. Justine Lacoste-Beaubien a 80 ans.

Aujourd'hui, Sainte-Justine est devenu un centre mère-enfant de 645 lits et 55 berceaux. Chaque année, l'hôpital accueille 27 000 enfants de tous les coins du Québec, et près de 4 000 mères au département de gynéco-obstétrique. C'est un centre ultraspécialisé qui regroupe 450 médecins représentant une quarantaine de spécialités et plusieurs autres professionnels pour un total de 3 500 employés. Justine Lacoste-Beaubien aurait de quoi être fière.

Une mission de formation

En 1910, Sainte-Justine est autorisée à créer une école d'infirmières. Ainsi, dès ses débuts, l'hôpital assumait une mission provinciale d'enseignement.

Du côté médical, Sainte-Justine



1907. Premier hôpital, rue Saint-Denis.

Pour des raisons évidentes, les noms des enfants mentionnés dans ce cahier sont fictifs.

SPÉCIAL HÔPITAL SAINTE-JUSTINE Hebdohec

Directeur
des cahiers spéciaux
Manon Chevalier
Textes
Suzanne Lalande
Recherches
Andrée Lebel
Photos
Pierre Charbonneau
Graphisme
Linda Wilson
Montage
Atelier La Presse

Nous remercions Mme Hélène Saint-Hilaire, directeur des relations publiques de l'hôpital Sainte-Justine, de son étroite collaboration.

Hebdohec
7, rue Saint-Jacques
Montréal H2Y 1K9
Tél.: (514) 285-7299





commence d'abord par faire appel aux ressources existantes de la médecine générale. Cependant, la présence même de l'hôpital suscite la formation d'équipes qui développent graduellement leurs connaissances dans le domaine des maladies d'enfants et en font finalement une spécialité.

En 1914, Sainte-Justine signe son premier contrat d'affiliation universitaire avec l'Université de Montréal. Dès l'année suivante, la faculté de médecine crée une chaire de pédiatrie. Sainte-Justine a ainsi été au centre du développement de la pédiatrie au Canada français.

De la goutte de lait au centre ultraspécialisé

Quand, en 1910, les Filles de la Sagesse prennent l'hôpital en charge, le dispensaire et l'oeuvre de la Goutte de lait sont déjà venus s'ajouter aux soins des petits malades hospitalisés.

À la fin de 1928, un autre service fait de Sainte-Justine un véritable centre mère-enfant. Il s'agit du département d'obstétrique, mis sur pied pour lutter de façon plus efficace contre la mortalité maternelle et néonatale, qui demeure encore très élevée.

Puis, au rythme des découvertes scientifiques et des besoins, de nouveaux champs d'activité se sont développés. Aujourd'hui, Sainte-Justine s'affirme comme un centre ultraspécialisé en périnatalogie, pédiatrie, médecine de l'adolescence et obstétrique-gynécologie. Et même dans des domaines comme la chirurgie plastique, la cardiologie, l'hématologie, la nature et l'évolution de la maladie chez les enfants commandent une approche particulière.

Mais ce qui a surtout caractérisé l'hôpital au cours de ses 80 ans, c'est le souci d'offrir aux enfants une présence aussi chaleureuse que compétente. La spécialisation médicale ne s'est jamais faite au détriment de l'humanisation des soins.

Pendant 60 ans, Justine Lacoste-Beaubien a travaillé sans relâche à faire progresser ce tout petit hôpital mis sur pied en 1907. Présidente du conseil d'administration des débuts à 1966, un an avant sa mort, elle a poussé et soutenu toutes les étapes du développement de l'hôpital.

Elle s'est battue jusqu'à la dernière minute pour revendiquer des droits, abolir des résistances, combler des besoins sans cesse croissants, solliciter, réclamer et remercier au nom des enfants malades. Les enfants d'hier, d'aujourd'hui et de demain doivent beaucoup à cette femme généreuse et tenace qui, pour se consoler de ne pas avoir eu d'enfants, a choisi de les «adopter» par milliers. ■

Penché sur le lit de son fils, comme s'il voulait prendre sur lui une souffrance incompréhensible, la voix étouffée par les sanglots, le père ne peut que répéter la même question, toujours sans réponse: Pourquoi? Pourquoi?

Il a à peine quatorze ans, les cheveux à la punk et encore l'allure d'un enfant. Il est dans le coma depuis maintenant trois semaines: tentative de suicide. Quatorze ans... L'âge des exploits sportifs et des baisers volés; l'âge de l'insouciance... des espoirs fous, des fanfaronnades... Pourquoi? Pourquoi cette souffrance, ce désespoir?

Les cas des 1000 nouveaux enfants ou adolescents reçus chaque année au service de pédopsychiatrie ne sont pas tous aussi tragiques. Mais la souffrance a toujours un côté dramatique, encore plus quand il s'agit d'enfants. Comme si la vie ne leur avait pas laissé de chance.

Que les enfants souffrent, à des degrés divers, de stress, de difficultés d'apprentissage ou d'adaptation, qu'ils soient hyperactifs, angoissés, agressifs ou déprimés, qu'ils aient des phobies ou qu'ils doivent apprendre à vivre avec un handicap, qu'ils aient tenté de se suicider, qu'elles (presque exclusivement des filles) soient anorexiques ou qu'ils aient été battus ou agressés sexuellement, cela fait toujours trop de souffrance pour une si courte vie.

Le département de pédopsychiatrie de l'hôpital Sainte-Justine existe depuis 30 ans. Il s'agit du plus important service de ce type au Québec et probablement au Canada, autant par les nombreux professionnels qui y travaillent que par les nombreux champs d'activité qui y sont couverts. Environ 2000 enfants et adolescents, 700 parents et 200 nouvelles mères y sont suivis individuellement, en groupe ou en thérapie familiale.

Domir chez soi

«La gamme des services en pédopsychiatrie va de la clinique externe et des soins de jour à l'hospitalisation», explique le Dr Claude Marquette, chef du département.

L'enfant peut donc passer la

La pédopsychiatrie: répondre au S.O.S.



Le Dr Claude Marquette, chef du département de pédopsychiatrie.

Une équipe de professionnels établit un plan de traitement individuel adapté à chaque enfant.

journee à l'hôpital, recevoir les soins nécessaires, suivre une thérapie, participer aux activités proposées (classe, poterie, gymnastique, natation) et retourner chez lui en fin de journée. Ces activités s'inscrivent d'ailleurs dans un plan de traitement individuel, adapté à chacun. Ce plan est élaboré par une équipe de professionnels qui en assurent le suivi et travaillent en étroite collaboration avec le milieu naturel de l'enfant ou de l'adolescent.

Si l'hospitalisation se révèle indispensable, l'approche demeure similaire. Une approche d'aide et de soutien, qui tient compte de leur famille, de leur milieu et de leurs ressources personnelles. Qui tient compte, surtout, de ce qu'ils vivent, de ce qu'ils souffrent, de ce qu'ils espèrent, sans juger, ni condamner, ni s'apitoyer. Avec professionnalisme et chaleur.

À l'avant-garde

Dans plusieurs cas de naissance prématurée, le processus de travail hâtif chez la future mère serait déclenché par des facteurs psychologiques. Si cette hypothèse, émise par le Dr Gilles Lortie, se vérifie, il sera alors possi-

ble, par une intervention rapide et appropriée, de prolonger la grossesse et même de la mener à terme.

«Une recherche similaire menée en France est arrivée aux mêmes conclusions, confie le Dr André Masse, pédopsychiatre. Mais nous avons ici quatre ou cinq ans d'avance sur eux.» C'est donc une voie très prometteuse.

Il faut dire qu'il n'existe aucun autre centre hospitalier au monde où la psychiatrie soit associée aussi étroitement à l'obstétrique. Ce qui permet à Sainte-Justine de demeurer à l'avant-garde. Le département poursuit des recherches également dans d'autres domaines, notamment sur les bébés présentant des problèmes psychosomatiques, sur l'effet de l'anxiété des parents sur l'asthme infantile, ou sur le suivi des victimes d'attentat sexuel.

Pour la majorité de ces nouveaux-nés, enfants, adolescents, la maladie est un appel au secours, vibrant et plein d'espoir malgré les apparences. Le département de psychiatrie est là pour répondre à leur appel, avec le soutien de tous ceux qui les aiment. ■

Une journée dans la vie d'Alexandre

Étendu sur son lit, Alexandre contemple sa jambe plâtrée d'un air maussade. Dehors, le petit matin humide se dissipe sous l'effet du soleil. Il fera beau. Mais lui doit rester au lit, sa jambe suspendue qui lui tire en arrière de la cuisse. Pour passer le temps, il commence à compter les signatures et graffiti qui ornent le plâtre blanc.

Un, deux, trois, quatre... Tiens, ça c'est Claudette. Elle a fait un avion à la place de son nom. Parce qu'il lui a dit qu'il aimerait un jour en piloter un. Claudette, c'est l'éducatrice. Elle amuse les enfants dans la petite salle au bout du corridor. Ceux qui peuvent y aller bien sûr. Mais chaque jour elle vient voir Alexandre, jouer avec lui, mais surtout jaser. À dix ans, on n'est quand même plus un bébé!

Les éducatrices et les jardinières sont là pour distraire les enfants, rendre leur séjour plus agréable. Mais le jeu est aussi une façon d'entrer en contact. Que ce soit avec des blocs, des marionnettes, au gymnase ou à la piscine, elles sont là, disponibles, pour écouter, rassurer et permettre aux enfants et aussi à leurs parents d'exprimer leur peine, leur colère ou leur joie.

Cinq, six, sept... Ça c'est Mathieu qui dort encore à côté. Il pleure souvent, Mathieu, mais il ne parle pas beaucoup et il n'a presque jamais de visite. Quand sa mère vient, elle est avec une autre dame. L'autre jour, elle a pleuré presque tout le temps de la visite. Elle disait: «Tu vas voir, tu vas revenir à la maison et ça va bien aller.» Lui aussi a la jambe cassée, mais aussi le bras, et quand il est arrivé il avait des bleus partout. Chaque semaine, le jeudi après-midi, on vient le chercher pour aller voir Christiane.

Dans certains cas, on a recours à une travailleuse sociale. Elle est là pour aider la famille, et pas seulement quand l'enfant est maltraité comme c'est le cas pour Mathieu, mais parfois simplement pour leur faciliter l'adaptation à la maladie ou au handicap.

Christiane, elle, est psychologue. Elle voit Mathieu pour l'aider à exprimer ses émotions et à résoudre ses problèmes. Un collè-

gue psychologue rencontre aussi les parents. Toute l'équipe, médecin, infirmière, travailleuse sociale, psychologue travaillent ensemble.

Huit, neuf... «Bonjour les enfants! C'est l'heure du déjeuner!» Louise dépose le plateau sur la table et lève la tête du lit pour permettre à Alexandre de manger.

- Hum! ça a l'air bon ce que tu as commandé!
- Nicole est venue me voir hier. Tu sais, la diététicienne. C'est parce que j'ai des allergies... Les oeufs surtout: quand j'en mange, je viens le visage tout rouge et gonflé. On a jaser de ce que je pouvais manger.
- Et elle t'a proposé des «toasts au beurre de peanut»?
- Oui!

Louise est infirmière. Elles sont plusieurs centaines à l'hôpital et toujours étroitement associées au traitement. Elles n'ont pas toujours le beau rôle. Ce sont elles qui donnent les médicaments, font les injections, posent les sutures ou nettoient les plaies. Mais elles le font toujours avec beaucoup de compétence et de délicatesse.

L'hôpital a aussi des diététiciennes qui planifient les menus, veillent à ce que tout le monde ait une bonne alimentation, informent parents et enfants et élaborent des menus particuliers quand c'est nécessaire.

Bon, où j'en étais, se dit Alexandre en repoussant la tablette à côté de lui. Faut recommencer! Un, deux... dix, onze, douze. Ah, lui, il est drôle. C'est le monsieur qui vient faire le ménage chaque matin. D'ailleurs il devrait arriver bientôt. Il va me dire si les Canadiens ont gagné, hier soir. Treize, quatorze... J'espère qu'il va arriver avant que je descende en physio! La physiothérapeute, c'est Martine. Elle m'a dessiné un sourire, au-dessus de son nom, pour me consoler quand ça fait trop mal.

La physiothérapie et l'ergothérapie font partie intégrante des traitements, que ce soit dans des cas de fractures, de handicaps,



Infirmières, psychologue, physiothérapeute, professeur, travailleuse sociale, jardinières, diététicienne se relaient auprès des enfants au cours d'une journée.

de brûlures. Par des exercices appropriés, la physiothérapeute permet de corriger ou d'améliorer la motricité, d'assouplir des muscles raidis ou de développer des muscles atrophiés. Les exercices sont parfois douloureux. La physio est aussi là pour consoler, encourager, féliciter. De son côté, souvent avec l'aide de jeux, l'ergothérapeute améliore le fonctionnement moteur dans les activités de la vie quotidienne.

13 h. Dans la cour de l'école, la cloche vient de sonner. Ici aussi c'est l'heure des devoirs. Damien, du lit d'en face, est parti dans la classe au 7^e étage. Mais Alexandre a droit à un professeur qui vient le voir dans sa chambre. — Salut Sylvain! J'ai fait des mathématiques ce matin! — Ah oui? Quoi donc?

- J'ai compté les signatures sur mon plâtre. Tu sais combien j'en ai? Trente et une! Avec la tienne ça va faire trente-deux.
 - Wow! Ça va devenir précieux ce plâtre-là! Ça fait combien de jours que tu es ici?
 - Quatre.
 - Alors ça fait combien de signatures par jour?
 - Ah! non! Pas déjà!
- Une bourrade, un éclat de rire et la leçon commence.

Le service scolaire de l'hôpital compte quinze orthopédagogues. En haut, au septième, on a aménagé quatre petites salles de classe: deux pour les enfants du primaire, une pour ceux du secondaire et une autre pour les soins prolongés. Mais pour ceux qui ne peuvent pas se déplacer, les orthopédagogues font la clas-

se de lit en lit. Et si on suit le programme, on essaie de le faire passer en souplesse. Si des signatures sur un plâtre servent de prétexte à un problème de calcul, un cours de français prendra, par exemple, la forme d'une lettre à un ami.

L'enseignement est un facteur important de réadaptation. Les cours recréent un cadre connu et permettent aux enfants de ne pas prendre de retard. Si certains préféreraient se payer un petit congé, la plupart apprécient cette brisure dans le rythme hospitalier.

Déjà trois heures. Ce sera bientôt la distribution des livres. Pourvu qu'ils aient *On a marché sur la lune*, cette fois, espère Alexandre. La dernière fois, il était déjà pris. Comme ça, le temps va passer plus vite en attendant l'arrivée de papa. Je sais pas s'il a pu faire réparer mon BMX finalement. Au début, il voulait pas: «Tu trouves pas que tu t'es assez blessé comme ça? Tu vas pas recommencer?» Finalement il m'a promis un nouveau BMX si celui-là était irrécupérable.

20 h. Tout le monde est parti. Les lumières sont éteintes. Seule une petite veilleuse éclaire le livre de la maman de François, le quatrième chambreur. Elle vient de loin et, comme François est encore tout petit, elle couche avec lui dans la chambre, sur un petit lit pliant qu'on ouvre tous les soirs.

Le soir, c'est toujours le moment le plus difficile. Dans le noir et le silence, la jambe tire toujours un peu plus et, dans l'intimité des draps remontés par-dessus la tête, les larmes se sentent à l'aise pour monter. Heureusement, les draps servent aussi à cacher le koala en peluche. On a beau avoir dix ans et être un conducteur téméraire, on dort toujours mieux le nez dans le ventre en peluche de son toutou préféré.

LE CANCER INFANTILE

Une histoire de lutttes et d'espoir



Le Dr Jocelyn Demers, chef du service d'hémo-oncologie.

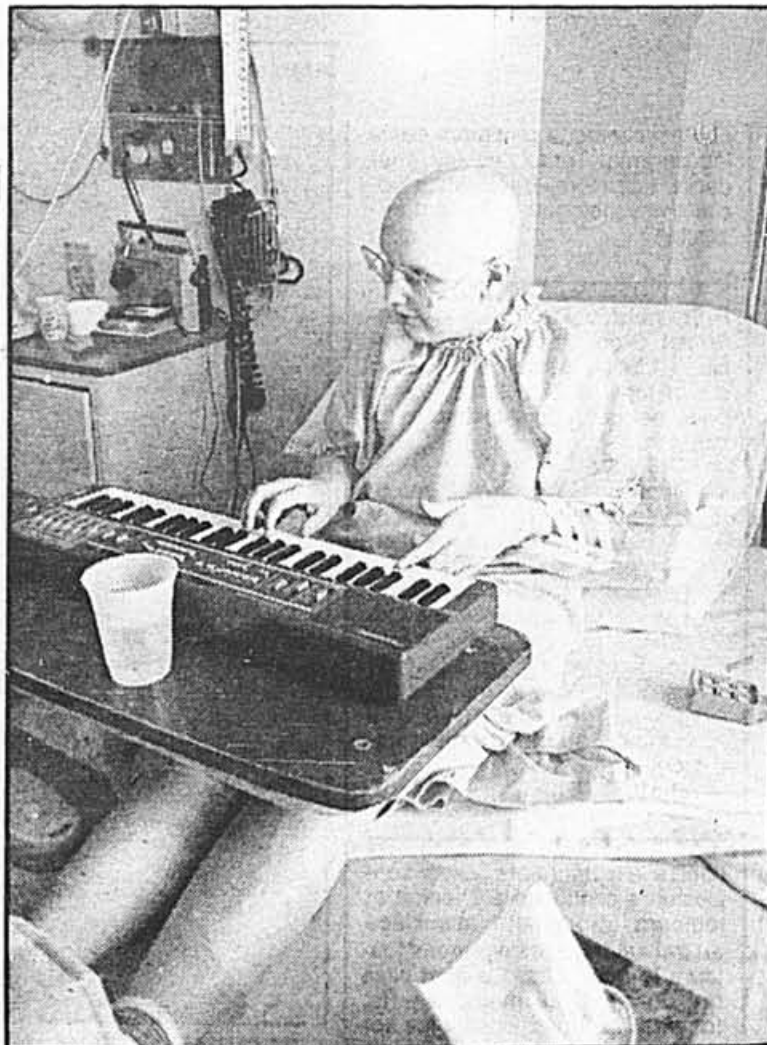
moitié des enfants atteints de cancer, alors que dans les années 60 le taux de guérison atteignait à peine 10 p. cent. Et on est confiant de pouvoir vaincre définitivement le cancer infantile d'ici 20 ans.

«Mais il faudra développer de nouvelles avenues, car nous avons atteint un plateau, soutient le Dr Jocelyn Demers, chef du service d'hémo-oncologie. Nous sommes limités par l'état actuel de nos connaissances et certaines maladies résistent encore aux trois «armes» actuelles: la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie.

Un nouvel espoir

C'est pourquoi l'équipe de Sainte-Justine n'a jamais ménagé ses efforts dans la lutte au cancer infantile. Et une récente découverte de ses chercheurs vient d'ouvrir la porte à un nouvel espoir. Il s'agit d'une thérapie basée sur ce qu'on a appelé la chronobiologie.

Les chercheurs ont en effet réalisé que l'effet thérapeutique d'un



médicament changeait selon la période de la journée où il était administré. Ils ont ainsi pu démontrer que certains médicaments oraux, comme le méthotrexate et le purinéthol, utilisés dans le traitement de la leucémie, avaient moins d'effets secondaires tout en étant plus efficaces quand on les donnait le soir plutôt que le matin.

Très contestée au début, la chroniothérapie est maintenant considérée avec sérieux par le monde médical. «La bataille n'est pas gagnée, reconnaît le Dr Demers, mais des résultats préliminaires encourageants ont permis d'établir de nouvelles hypothèses et de faire avancer la recherche.»

Éviter l'hospitalisation

Chaque année, l'hôpital Sainte-Justine accueille 150 nouveaux enfants atteints de cancer. On y traite annuellement plus de 750 enfants cancéreux, soit les deux tiers des enfants atteints de cancer au Québec. Si la leucémie est la forme la plus courante de cancer infantile — 35 p. cent des enfants atteints de cancer sont leucémiques —, il ne faut pas oublier les autres formes de cancer, tout aussi graves, douloureuses et tragiques.

Dans la mesure du possible, surtout si les enfants habitent la région de Montréal, comme c'est le cas pour la moitié d'entre eux, on tente d'éviter l'hospitalisation. Ainsi, seulement 10 p. cent des enfants sont hospitalisés; les autres demeurent chez eux et mènent une vie relativement normale, bien que ponctuée de visites régulières à la clinique externe.

Il arrive cependant que, soit à cause de l'évolution du mal, soit à cause de l'éloignement du petit malade, on doive le garder à l'hôpital. Il réside alors dans une aile spéciale et, comme on le fait partout dans l'hôpital, on tente de se rapprocher le plus possible de la vie familiale.

Les jardiniers

«Nous considérons essentiel que les enfants et leurs parents sachent ce qu'ils ont, les traite-

Elle a peut-être quatre ans. Assise devant la table, sa chemise jaune pâle entrouverte dans son dos, son soluté à côté d'elle, elle fait un casse-tête. Lentement, sérieusement, raisonnablement, presque trop. Les yeux bleus sont très grands dans le visage pâle et tiré, sous le fin duvet blond qui a remplacé ses boucles folles.

Quand elle lève le regard vers l'éducatrice penchée avec elle sur la table, on y lit de la résignation et la tristesse. Mais au bout de quelques minutes, elle a enfin réussi. Et dans son sourire, il y a de l'étonnement, du défi et de l'espoir. Tellement d'espoir.

Comme cinq cents autres enfants au Québec, Myriam se bat contre la leucémie. Dans le petit livre que lui a raconté maman, on explique qu'il y a une tempête dans son jardin et qu'elle fait partie de l'équipe de jardiniers qui doit s'en occuper, avec papa et maman, le médecin, l'infirmière, les techniciens, le psychologue et tous les autres. Ce n'est pas toujours drôle, ça fait souvent très mal, mais il faut continuer. Hier, son copain Bruno est retourné chez lui, presque guéri. Elle a bien hâte que ça soit son tour.

Myriam a raison d'espérer. Aujourd'hui, on réussit à guérir la



Aujourd'hui on réussit à guérir la moitié des enfants atteints de cancer, alors que dans les années 60 le taux de guérison atteignait à peine 10 p. cent.

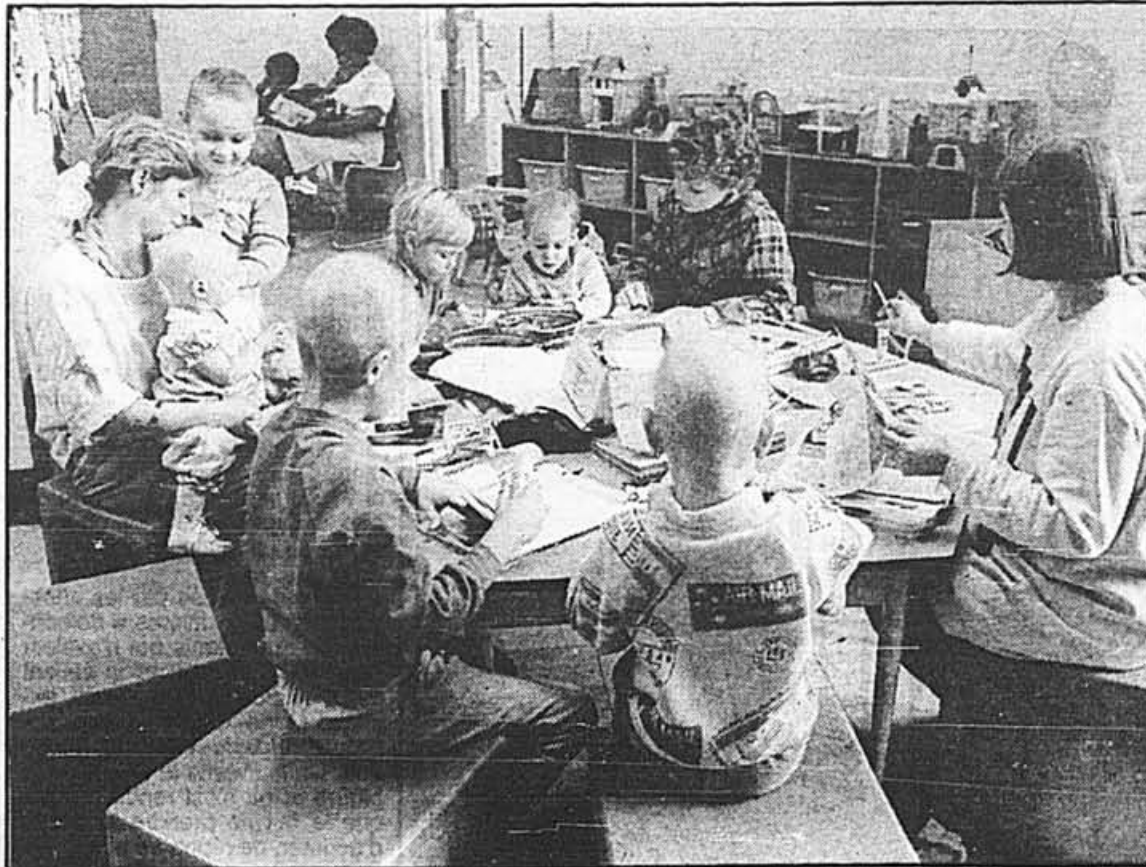
Chaque année, l'hôpital Sainte-Justine accueille 150 nouveaux enfants atteints de cancer.

ments qu'ils vont subir et pourquoi ces soins sont nécessaires, explique le Dr Demers. Nous voulons à tout prix éviter de devoir «forcer» un enfant.» Une approche pas toujours facile. Comment arriver à convaincre un enfant de s'étendre pour recevoir une ponction lombaire? Pourtant, on réussit à force de patience, de compréhension et de tendresse.

C'est toute une équipe qui travaille ensemble pour soigner, aider et soutenir l'enfant et sa famille. Ces «jardiniers», comme on les appelle dans le petit livre intitulé *Pomme raconte*, travaillent main dans la main. Ce sont des hématologistes, des infirmières spécialisées en oncologie, des psychologues et des travailleurs sociaux. Une équipe multidisciplinaire qui n'a qu'un but: aider l'enfant à guérir.

Quand tout a été tenté...

Mais il arrive que malgré tous les efforts, malgré les traitements



Nouvel espoir dans la lutte au cancer infantile: des chercheurs de Sainte-Justine ont mis au point une thérapie basée sur la chronobiologie.

Le centre de traitement de l'hémophilie

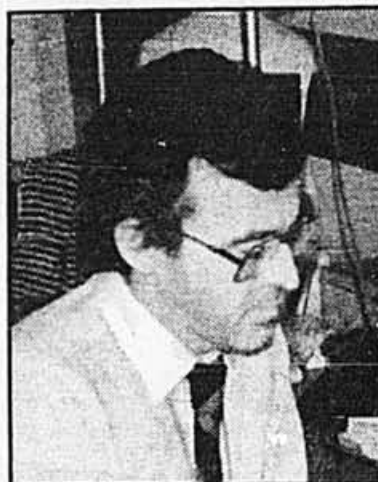
L'hôpital Sainte-Justine est l'un des centres désignés pour le traitement de l'hémophilie au Québec. Intégré à la clinique d'hémo-oncologie, le centre traite 147 hémophiles et, en sa qualité de centre désigné, il traite autant les enfants que les adultes.

«Notre objectif est de rendre les hémophiles les plus autonomes possible et de favoriser leur intégration à leur milieu, explique le Dr Georges E. Rivard, directeur du programme de traitement de l'hémophilie. Aujourd'hui, poursuit-il, les jeunes hémophiles peuvent avoir une vie à peu près normale.»

Mais ils demeurent vulnérables.

Et des virus comme le sida sont particulièrement redoutables pour eux. En collaboration avec d'autres services de l'hôpital, le centre a réussi à développer différentes techniques pour protéger les hémophiles contre le sida.

De plus, il participe activement aux recherches entreprises sur le plan national concernant les risques particulièrement dramatiques de ce virus sur les hémophiles. Enfin, l'équipe de Sainte-Justine a apporté son concours à des études internationales sur l'efficacité et la sécurité de certains produits utilisés pour le traitement de cette affection héréditaire.



Le Dr Georges Rivard, directeur du programme de traitement de l'hémophilie.

subis, malgré les souffrances endurées, malgré l'espoir et la bonne volonté, le cancer ait le dernier mot. Un moment particulièrement pénible pour l'enfant, pour ses parents et pour tous les «jardiniers».

Si on ne peut rien faire contre la mort, on peut soulager la souffrance et la peine et permettre à la famille de vivre ensemble ces derniers moments. C'est ce qu'on tente de faire à Sainte-Justine. Si c'est possible, l'enfant revient dans sa famille. Sinon, on aménagera une chambre pour lui et ses parents, un coin pour préserver leur intimité. Dans les deux cas, l'équipe reste présente, discrète mais disponible.

Leucan

Il y a dix ans, le service d'hémo-oncologie participait à la création de Leucan. Leucan est une association qui regroupe les parents d'enfants atteints de leucé-

mie ou d'une autre forme de cancer. Elle offre différents services aux parents et à leurs enfants et fournit son appui financier pour développer la recherche en cancérologie pédiatrique. C'est aussi un lieu d'échange et de support moral pour ces parents éprouvés.

Leucan est une des associations les plus actives et les plus efficaces au monde. C'est en bonne partie grâce au travail de ses membres, en collaboration avec l'équipe médicale et l'administration de l'hôpital Sainte-Justine, que la population du Québec est plus sensibilisée au cancer infantile et que la recherche peut se poursuivre. C'est Leucan, entre autres, qui a publié le petit livre qui parle des jardins de pommes.

Ce livre-là, Myriam le garde sous son oreiller. Quand elle va retourner dans son village, le long du Saint-Laurent, elle va pouvoir expliquer à tous ses amis ce qui lui est arrivé.

LA CHIRURGIE COURT SÉJOUR

Une journée à l'hôpital

Viens voir, madame, j'ai encore allongé mon train!»

Accroupi sur le plancher, son petit derrière culotté de blanc sortant de la chemise d'hôpital vert pâle, Nicolas, cinq ans, s'affaire à ajouter des wagons à son train. À côté de lui, assise sur un matelas couvert de jouets, sa mère sourit, fière et attendrie, à l'infirmière qui vient de s'extasier sur la longueur du train.

«Heureusement qu'on est ici, il ne pense pas à demander à manger», chuchote-t-elle à sa voisine.

Ils sont une demi-douzaine dans la petite salle aux murs dessinés, en chemises blanches, jaunes ou vertes. Au poignet, ils ont un bracelet décoré d'un chaton, d'un cheval ou d'un canard. Ils ont entre un et dix ans. En attendant qu'on les appelle, pour tromper leur faim, leur soif et un peu leur peur, ils jouent, font des casse-tête, dessinent en surveillant du coin de l'oeil papa, maman ou les deux, pour être bien sûrs qu'ils ne vont pas partir. D'autres se font bercer, ou attendent, sagement assis, le corps un peu figé, l'oeil un peu inquiet.

On est ici à la chirurgie court séjour. Depuis déjà plusieurs années, on essaie d'éviter l'hospitalisation quand les interventions sont mineures (herniotomie, circoncision, amygdalectomie, excision d'un kyste, etc.), que les enfants sont par ailleurs en bonne santé et qu'ils ne demeurent pas trop loin, soit dans un rayon de 50 milles de l'hôpital. À Sainte-Justine, on accueille ainsi plus de 4 000 enfants par année au service de chirurgie court séjour.

Les enfants sont arrivés à l'hôpital à 7 h 30 ce matin. Toutes les analyses de laboratoire et les examens nécessaires ont été faits ce matin, pour éviter aux parents un double déplacement. Une infirmière a expliqué aux enfants et aux parents comment se passerait la journée et leur a montré le vidéo «Une journée à l'hôpital». Maintenant ils sont prêts.

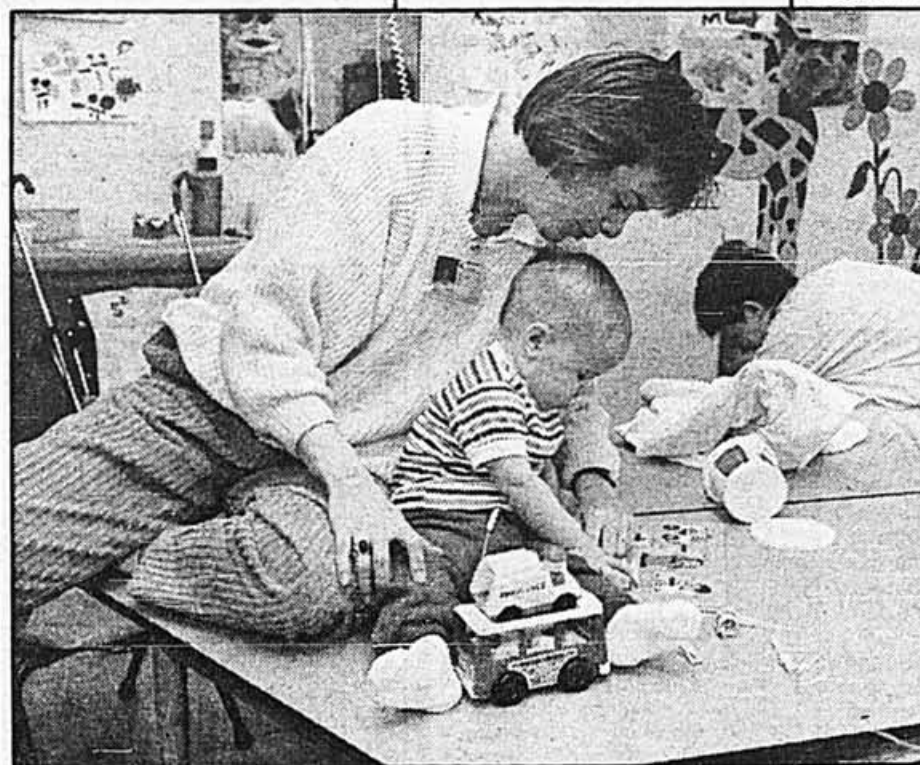
«Nicolas Joyal, Amélie Roy-Simard, Sébastien Tremblay-Dusault.»



À Sainte-Justine, on accueille plus de 4 000 enfants par année au service de chirurgie court séjour.

C'est l'heure. Dans les bras de maman, ou la main au creux de celle de papa, tout le monde suit l'infirmière. Chemin faisant, cette dernière répond à de nouvelles questions, rassure, sourit. Quant aux enfants, ils ont l'air parfaitement calmes et détendus, même si — ou peut-être parce que — depuis quelques années on a renoncé à la prémédication.

«Une étude menée par les anesthésistes et infirmières a démontré que les enfants qui n'avaient pas eu de prémédication étaient aussi calmes que les autres, explique Marie-Thérèse Caron, coordonnatrice des unités de transition. On leur évite le stress de la piqûre et on s'est rendu compte que le fait de prendre le temps d'écouter, de répondre aux questions, de jouer avec l'enfant était plus efficace que n'importe quel médicament.»



Une jardinière donne toute son attention à ce jeune enfant.

La présence des parents jusqu'à la toute dernière minute y est aussi pour quelque chose. Il est loin le temps où l'on regardait les parents comme des empêcheurs de tourner en rond, des nuisances publiques. Ici, ils sont tout à fait bienvenus.

Dans la salle attenante au bloc opératoire, il y a aussi quelques jouets. Mais surtout des bénévoles attentives et chaleureuses, des infirmières et des médecins compétents, ouverts et patients, qui encore une fois prennent le temps de répondre aux dernières questions, d'apprivoiser le petit avant le grand départ. Tout se passe en douceur et c'est à peine si on entend quelques sanglots.

«Il ne va pas remonter avant une demi-heure, trois quarts d'heure, vous devriez aller prendre un café», suggère la benévole aux parents de Nicolas, d'Amélie et de Sébastien.

À leur retour, tantôt, ils vont pouvoir attendre dans un petit salon où, l'opération terminée, le médecin viendra les rassurer. Une quinzaine de minutes plus tard, de la salle de réveil, on téléphonera aux parents pour les avvertir que l'enfant s'en vient.

Étendu sur son lit à roulettes, Nicolas a le regard un peu flou sous l'immense casque blanc qui tient ses oreilles collées. Il fait quand même un petit sourire à papa et à maman avant de refermer les yeux, la main bien au chaud dans celle de papa, confiant, rêvant d'un train long comme la route qui monte devant chez lui. Il va encore demeurer une heure ou deux à l'hôpital, le temps de se réveiller complètement.

Entre-temps, l'infirmière va expliquer aux parents les soins post-opératoires. Si le petit est réveillé, elle lui parlera aussi, lui demandera comment il se sent, comment il a trouvé sa journée. Deux jours plus tard, elle appellera à la maison pour prendre des nouvelles et s'assurer que tout se passe bien.

16h. Nicolas a troqué sa chemise d'hôpital contre un jean et un chandail de Hulk. Il a fallu couper un peu l'encolure pour passer la tête enrubannée. Mais Nicolas ne s'en fait pas. Maman a promis d'en acheter un autre, tout pareil. Et la tête qu'ils vont faire à la maternelle...

Si on jouait au chirurgien?

Léquipe de chirurgiens, tout de vert vêtus, s'avance dans le corridor vers la salle d'opération. Certains sont silencieux, d'autres échangent quelques mots. Dès que la porte est poussée, l'équipe s'engouffre en se bousculant un peu.

— Qui veut se coucher sur la table d'opération?

— Moi... moi... moi...!

Non, bien sûr, ce ne sont pas de vrais chirurgiens mais des enfants qui vont bientôt venir se faire opérer à Sainte-Justine. Et, en ce beau dimanche après-midi, on fait une sorte de répétition générale.

En arrivant à l'hôpital tout à l'heure, une dame bénévole les a accueillis et leur a montré la salle d'examen, la salle d'attente, la salle de réveil, tous

les endroits où ils auront à passer lors de leur prochain séjour. Puis ils ont regardé la vidéo «Une journée à l'hôpital». Maintenant ils sont dans la salle d'opération.

Le petit garçon choisi grimpe sur la table d'opération. La bénévole leur montre quelques équipements et instruments et les laisse regarder, fouiner et poser toutes questions. Elle répond aussi aux questions des parents, un peu à l'écart, mais tout aussi impressionnés.

Ces visites ont lieu chaque dimanche et sont organisées, avec la collaboration du personnel infirmier et du service des bénévoles, à l'intention des futurs petits opérés de 5 à 12 ans, de leurs parents et de leurs amis. L'objectif est de démystifier le séjour et l'opération, de rassurer les parents et de permettre aux enfants de se familiariser avec les lieux et le personnel. ■



L'apport unique du bénévolat

Tu veux un cadeau?» demande le gros lapin gris à la petite fille accourue vers lui. «Ben oui!» répond-elle, l'air de dire: «T'as déjà vu une petite fille dire non à une pareille question?» Elle a trois ans et des yeux qui brillent comme deux billes noires dans son visage rose de plaisir. Des yeux qui la dispensent largement de dire merci.

Dans quelques jours ce sera Pâques. Comme ils le font depuis quelques années, des gens de la compagnie Zellers, déguisés en lapin, en licorne ou en ours, se promènent dans les corridors de l'hôpital pour distribuer des cadeaux aux petits malades. Une dame les pilote dans les différents services. C'est une bénévole.

Quelques étages plus haut, à la joujouthèque, un jeune homme stoïque reçoit une injection. La seringue est de plastique et le médecin doit avoir dans les neuf ans. Le jeune homme stoïque, c'est aussi un bénévole. Plus loin, à l'étage des tout-petits, une dame âgée berce un bébé, en fredonnant doucement *La poulette grise*. Elle aussi, c'est une bénévole.

Ils ont vingt, quarante ou soixante ans. Ils sont étudiants, travailleurs, mères de famille ou retraités. Des hommes et des femmes animés par un même désir: aider et partager. «Les bénévoles ne prennent la place ni des parents ni du personnel, tient à souligner Françoise Pilon, chef du service des bénévoles, ils sont là pour aider les uns et les autres.» Oui, ils sont là pour aider. Ils sont là pour écouter, consoler, distraire, rassurer. Ils sont là pour donner, mais tous ont l'impression de recevoir encore plus qu'ils ne donnent.

Chaque dimanche, Yves Chénier visite des enfants atteints de maladie chronique. Comme plusieurs bénévoles, il lui arrive souvent de dépasser les trois heures hebdomadaires qu'il s'est engagé à donner et de revenir au cours de la semaine pour revoir un enfant. «À chaque fois, ce sont des moments extraordinaires», confie-t-il, résumant ainsi la pensée des autres bénévoles.

Une longue tradition

Le premier comité de bénévoles a été formé au moment même de la création de l'hôpital. Depuis, ce sont des milliers de personnes qui se sont succédé auprès des enfants, leur apportant soutien et réconfort. Chaque jour ils sont une cinquantaine à venir donner de leur temps et accomplir la tâche qui leur a été assignée. On estime à 37 000 heures le temps ainsi consacré annuellement par les bénévoles. Un apport inestimable et grandement apprécié du personnel.

«Les bénévoles collaborent beaucoup à humaniser les soins, tient à souligner Mme Pilon, et leur présence est irremplaçable.» Ce sont en effet des bénévoles qui sont responsables de la joujouthèque, de la distribution de livres, de l'organisation de spectacles et de fêtes pour les occasions spéciales. Ce sont eux et elles qui travaillent à la boutique du cadeau, au vestiaire et à la concession de Loto-Québec. Ce sont encore eux et elles qui organisent des visites de la salle d'opération pour les futurs petits opérés, qui tiennent compagnie aux parents pendant l'opération ou les remplacent le temps d'un café.

«Nous avons de plus en plus d'étudiants qui s'inscrivent comme bénévoles, confie Mme Pilon, et ils sont sensationnels auprès de nos jeunes adolescents. Comme ils parlent le même langage, c'est beaucoup plus facile d'établir la communication.»

Se méfier de ses larmes

«On a beau aimer les enfants, il y a une grande différence entre s'amuser avec des enfants en santé et être à l'écoute de petits malades», prévient la directrice du service. Des animateurs sont donc disponibles pour soutenir les bénévoles et discuter avec eux des expériences qu'ils vivent avec les enfants. Pour les aider à mieux aider. Là comme ailleurs la bonne volonté ne suffit pas. Et il faut se méfier de ses larmes.

Les enfants ont besoin d'être compris et rassurés. S'il faut aux bénévoles une bonne dose de sympathie, il leur faut aussi une certaine force. La souffrance d'un enfant peut sembler injuste, inacceptable. Mais ils n'ont be-



Mme Françoise Pilon, chef du service des bénévoles.

soin ni de votre chagrin, ni de votre pitié, ni de votre révolte. Ils ont besoin de votre tendresse.

Depuis cinq ans, Colette Gervais consacre plusieurs heures par semaine aux enfants atteints de cancer. Elle en a vu partir plusieurs. «Il ne faut pas s'apitoyer, insiste-t-elle. Ils ont besoin de notre bonne humeur et de notre sourire. C'est ça qui les rassure et les réconforte.»

Alors, si vous avez envie de donner de votre temps, laissez donc vos larmes à la maison. Apportez plutôt quelques sourires de réconfort. Comme ça, vous pourrez en laisser quelques-uns derrière vous. ■

La médecine de l'adolescence: une question d'attitudes

Déjà en avançant dans le corridor on entendait les rires. Des rires un peu fous et nerveux d'adolescentes. Plus tout à fait des enfants, pas encore des adultes. Assise devant un bureau encombré de toute la panoplie de la parfaite coiffeuse, une adolescente se fait coiffer par une compagne de chambre. Une autre les regarde, l'oeil critique et amusé.

Des adolescentes ordinaires, comme on en voit dans les écoles secondaires, pantalons étroits, longs chandails. Des adolescentes qui bouillent leurs devoirs et rêvent aux garçons. Pourtant...

Au fond de cette même chambre, étendue immobile sur son lit, le dos tourné, comme butée, une autre adolescente regarde la télévision. La maigreur qui se devine sous sa chemise blanche d'hôpital ne trompe pas: l'anorexie, cette peur, ce mal de vivre, atteint chaque année des dizaines d'adolescentes.

S'avançant dans le corridor, le sourire espiègle, les épaules hautes et voûtées, un jeune atteint de fibrose kystique, et dans la chambre d'à-côté, penchée sur son livre, une jeune fille branchée à un rein artificiel. Discrète ou évidente, la maladie demeure là, souvent tragique. Sans la nier, on essaie de ne pas la rendre omniprésente et, surtout, de faire passer le malade avant la maladie.

Une approche particulière

Que le problème soit grave ou bénin, l'approche est similaire. «La médecine de l'adolescence n'est pas une spécialité médicale comme telle, insiste le Dr Jean Wilkins, chef de la section Médecine de l'adolescence. En effet, il y a très peu de maladies ou de problèmes physiques propres aux adolescents, comme la scoliose, l'acné, le retard pubertaire ou l'anorexie.» Comme leurs aînés, ces jeunes souffrent d'allergies, de maladies chroniques ou héréditaires, ont eu un accident, ont été agressés sexuellement ou ont tenté de se suicider. Mais le contexte dans lequel ils ont à vivre ces problèmes est celui de cet âge que l'on qualifie si justement d'ingrat.



Le Dr Jean Wilkins, chef de la section Médecine de l'adolescence.

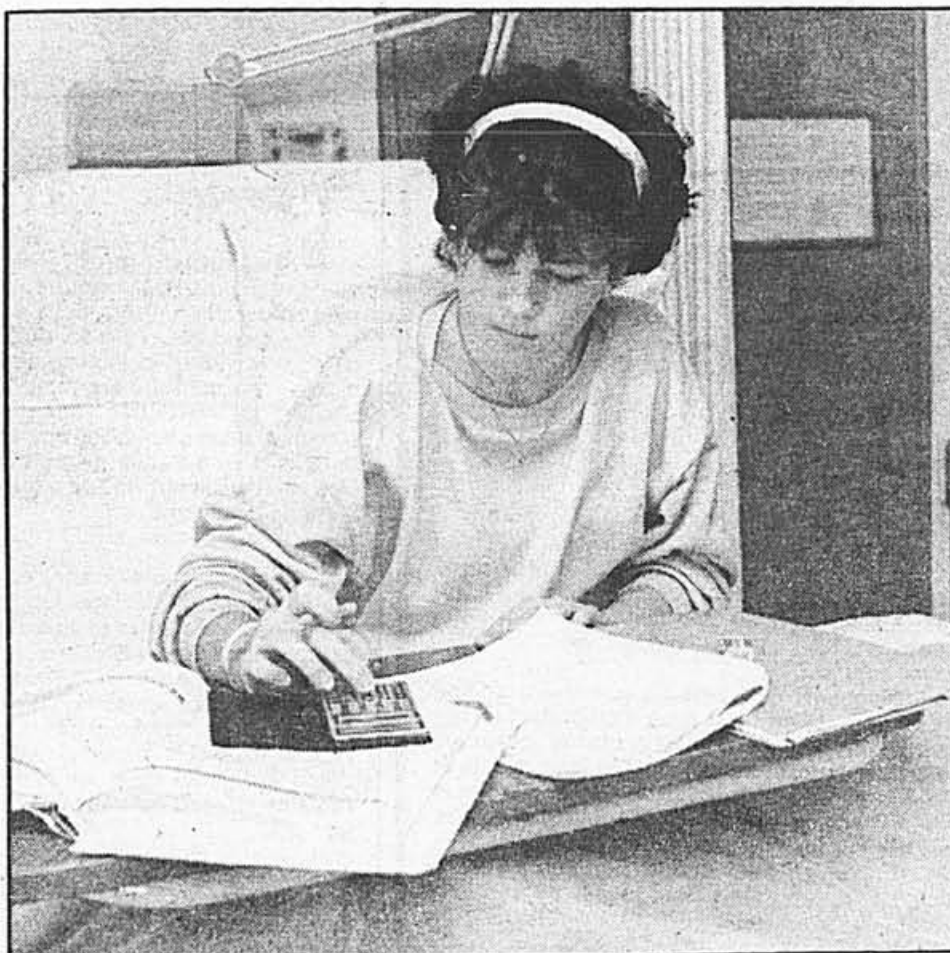
«La médecine de l'adolescence, c'est plutôt un ensemble d'attitudes et d'aptitudes, poursuit le Dr Wilkins, une approche globale qu'on pourrait qualifier de biopsychosociale. Notre pratique médicale est façonnée par la connaissance que nous avons des adolescents et la compréhension des problèmes qu'ils vivent.»

La clinique externe

Créée en 1975, la section Médecine de l'adolescence accueille à l'hôpital 1000 nouveaux jeunes par année, dont certains vont devoir revenir deux, trois fois, ou plus encore, comme c'est le cas de ceux et celles qui souffrent d'une maladie chronique.

Mais un volet important de la section Médecine de l'adolescence est sa clinique externe. On y reçoit annuellement environ 1500 nouveaux jeunes venus d'un peu partout au Québec, bien qu'une majorité (70 p. cent) habitent l'île de Montréal. Âgés en moyenne de quinze ans et demi — les filles plus nombreuses que les garçons (65 p. cent) —, ces adolescents viennent consulter pour des problèmes physiques, des problèmes psychologiques ou pour des troubles sociaux ou familiaux.

«Si certains viennent à la clinique de leur propre chef parce qu'ils ont de l'acné ou qu'ils veulent parler de contraception, plus



souvent qu'autrement ils sont référés par des professeurs, des infirmières scolaires, des travailleurs sociaux, explique le Dr Wilkins. Nous faisons donc surtout des interventions de deuxième et de troisième ligne.» Des problèmes complexes et multiples dont les racines sont à la fois physiologiques, psychologiques et sociales.

Un contexte qui a changé

On hospitalise beaucoup moins qu'avant et les séjours sont moins longs. Et cela vaut pour tous les groupes d'âge. Il y a eu les restrictions budgétaires, bien sûr, mais plus encore ce sont les mentalités qui ont changé. On a pris conscience que les microbes n'étaient pas toujours si menaçants, et les proches pas toujours si encombrants.

Mais aussi, on n'hospitalise plus pour les mêmes raisons. Les jeunes qui arrivent en pleine nuit, engloutis dans leur *bad trip*, sont plus rares; cependant il y a plus de tentatives de suicide, plus d'anorexie, plus d'agressions sexuelles. Il faut savoir s'adapter.

«Notre expertise, nous la tenons

La médecine de l'adolescence est une approche globale qu'on pourrait qualifier de biopsychosociale.

des adolescents eux-mêmes, souligne le Dr Wilkins. Ils peuvent nous apprendre beaucoup si on se donne la peine de les écouter. La clinique nous permet de mener des recherches et de consolider cette expertise.»

Information, prévention, collaboration

L'information vient également de professionnels d'autres institutions avec lesquels l'équipe de Médecine de l'adolescence collabore. Une fois recueillie et mise en forme, cette information est redistribuée aux adolescents, aux parents, aux professeurs, à tous ceux que la question concerne.

«Nous recevons d'innombrables demandes de gens qui veulent mettre sur pied des cliniques jeunesse, où des professionnels qui veulent obtenir un avis médical

ou bâtir un programme, conclut le Dr Wilkins. Il serait sûrement intéressant de réaliser un regroupement des ressources sur le plan provincial. Les adolescents ne constituent pas un groupe homogène. Les façons de les aider sont nombreuses et plusieurs restent encore à inventer!»

En attendant, la section Ado tente, souvent avec les moyens du bord, de créer un milieu à la mesure des jeunes. Dans l'aile de l'hôpital qui leur est réservée, ils ont droit à leur télévision, à leur téléphone et même, quoique sous surveillance, à leur *ghetto blaster!* On les encourage à s'habiller, à s'amuser, à faire du sport. Dans la salle commune du bout du couloir, la table de ping-pong a remplacé les camions et les poupées.

Ici, ce n'est pas en piquant sa poupée qu'on va pouvoir dire sa peur, sa colère, son angoisse. Ce que les jeunes réclament, c'est une personne qui sait les écouter, les comprendre, les aider. C'est là la préoccupation majeure de tous les membres de l'équipe multidisciplinaire, qu'ils soient médecins, psychologues, travailleurs sociaux, infirmières, psychiatres, dermatologues ou éducateurs. Et c'est ça qui est important.

LA CARDIOLOGIE PÉDIATRIQUE

Droit au coeur

Il semble tellement fragile et vulnérable, au milieu de tous ces appareils auxquels s'accroche sa petite vie: moniteur cardiaque, respirateur mécanique, solutés intraveineux qui nourrissent, soignent, endorment. Pendant qu'on lui fait une aspiration endotrachéale pour nettoyer ses voies respiratoires, son visage se plisse et grimace. Il a sept ans, l'âge qu'on dit de raison, et il avait hâte d'être opéré «pour faire du vélo comme mon frère».

Alexis est né avec un seul ventricule. Hier, il a passé huit heures sur la table d'opération. L'opération de Fontan, qui consiste à dévier le sang de l'oreillette droite directement vers l'artère pulmonaire, est une intervention longue et complexe. Mais tous les espoirs sont permis. Alexis a bien supporté l'opération et quand il a ouvert les yeux, la première fois, tout de suite après «J'ai soif!» il a demandé: «Est-ce que je vais l'avoir mon vélo?»

Il l'aura, bien sûr. Si tout continue à bien aller, il sortira d'ici une dizaine de jours. Pour la bicyclette il faudra patienter encore un peu, mais ça viendra. En attendant, engourdi par les narcotiques, raisonnable et confiant, il «fait bien ça», comme lui glisse l'infirmière à l'oreille en lui caressant la tempe du bout du doigt. Il hoche la tête en serrant un peu plus fort la main de maman.

Premier centre de cardiologie pédiatrique au Québec, deuxième au Canada après Toronto, Sainte-Justine reçoit plus de 5000 petits patients par année et en opère environ 250 pour malformations cardiaques. On y a même réussi six transplantations.

Pour éviter la chirurgie

Si l'opération chirurgicale demeure parfois inévitable, comme cela a été le cas pour Alexis, il arrive qu'on puisse l'éviter. Et surtout, chaque fois que c'est possible, on préfère les techniques dites non-invasives aux interventions de nature chirurgicale pour l'établissement du diagnostic.



On reçoit à Sainte-Justine plus de 5000 petits patients par année et on en opère environ 250 pour malformations cardiaques.



Le Dr Jean-Claude Fouron
chef du service de
cardiologie et de
médecine pulmonaire.

L'apport des ultra-sons a été inestimable en ce sens. L'échographie, qui a remplacé le cathétérisme comme moyen d'investigation, permet d'établir le diagnostic exact de la malformation dans 95 p. cent des cas. «On fait près de 3000 «échos» chaque année à Sainte-Justine et de plus en plus d'enfants peuvent ainsi être opérés sans avoir à subir, auparavant, l'insertion de cathéters, intervention traumatique qui n'est pas sans risques», souligne le Dr Nicolaas van Doesburg, responsable du laboratoire d'échographie.

Si le cathétérisme est devenu rare comme méthode de dia-

Sainte-Justine est le premier centre de cardiologie pédiatrique au Québec, le deuxième au Canada après Toronto.

gnostic, il est utilisé de plus en plus fréquemment comme méthode de traitement. Le cathétérisme thérapeutique consiste à introduire dans le coeur des sondes porteuses d'un ballon qui permettent de dilater une valve ou un vaisseau. Cette intervention a été pratiquée pour la première fois il y a trois ans à Sainte-Justine.

Depuis, on en réalise environ une par semaine. «Le cathétérisme thérapeutique permet d'éviter l'opération dans 10 p. cent des cas, estime le Dr André Davignon, cardiologue. On peut ainsi épargner aux enfants le traumatisme d'une chirurgie et réduire la durée de leur séjour à l'hôpital.»

Guérir l'arythmie

Si certains enfants souffrent de malformations cardiaques, chez d'autres, de plus en plus nombreux, le problème en est un de rythme cardiaque. Tout récemment, le service de cardiologie mettait sur pied un laboratoire d'électrophysiologie. Le Dr Anne Fournier, qui a suivi un entraînement aux États-Unis, dirige ce laboratoire.

«Avant, il fallait se contenter de l'électrocardiogramme ou référer ailleurs. Maintenant, en insérant des sondes dans le coeur, sous anesthésie locale, on peut arriver à connaître de façon beaucoup plus précise la nature et l'étendue du problème.» Ainsi, des patients qui auraient été condamnés à prendre des médicaments toute leur vie peuvent espérer régler définitivement leur problème par une intervention chirurgicale. «Et, ajoute le Dr Fournier, quand on entreprend l'opération, on sait exactement ce qu'on va trouver.»

Avant la naissance

On peut maintenant étudier le coeur du fœtus, diagnostiquer ses problèmes cardiaques et même le traiter avant la naissance. «Le fait d'avoir sous un même toit un département d'obstétrique, un département de pédiatrie et toutes les sous-spécialités reliées au fœtus crée une situation privilégiée pour l'hôpital», soutient le Dr Jean-Claude Fouron, responsable du laboratoire de recherche en cardiologie foetale et

chef du service de cardiologie et de médecine pulmonaire.

Le Dr Fouron mène des recherches expérimentales depuis maintenant quinze ans. Il a, entre autres, étudié l'effet sur la fonction cardiaque du fœtus des médicaments administrés à la mère pendant sa grossesse. Et son corollaire. «Lorsqu'on identifie un problème cardiaque chez le fœtus, à l'aide de l'échographie ou du doppler, on peut parfois intervenir avec des médicaments qui traitent le fœtus sans avoir d'effets sur la mère», explique le Dr Fouron. Dans le monde entier, on peut compter sur les doigts de la main les centres qui mènent des recherches en cardiologie foetale. La double vocation de l'hôpital, allée à la détermination de ses chercheurs, ont permis à Sainte-Justine d'acquérir une réputation enviable sur le plan international.

Cardiologie foetale ou pédiatrique, les médecins de Sainte-Justine poursuivent un seul objectif: permettre à tous les petits Alexis du Québec de faire de la bicyclette. ■

À Sainte-Justine. les enfants sont chez eux

De chaque côté de la porte, chapeau à la main et canne au bras, je dirais même plus, canne au bras et chapeau à la main, Dupont et Dupond accueillent les enfants. Tout au long des corridors, les enfants retrouvent Tintin, Milou, le capitaine Haddock et autres personnages de la bande dessinée. Offerts par le musée de Tintin et Hergé lui-même à l'occasion du 75^e anniversaire de l'hôpital, les célèbres personnages sont là pour amuser, distraire, rassurer les milliers d'enfants qui fréquentent chaque année Sainte-Justine.

Un enfant qui arrive à l'hôpital se sent souvent perdu et inquiet dans cet environnement nouveau, immense, mystérieux, rempli d'appareils bizarres et de gens inconnus. Surtout qu'il sait que c'est pour lui qu'on est là. La présence de ses parents et la bienveillance du personnel ne suffisent pas toujours à éliminer une crainte bien légitime.

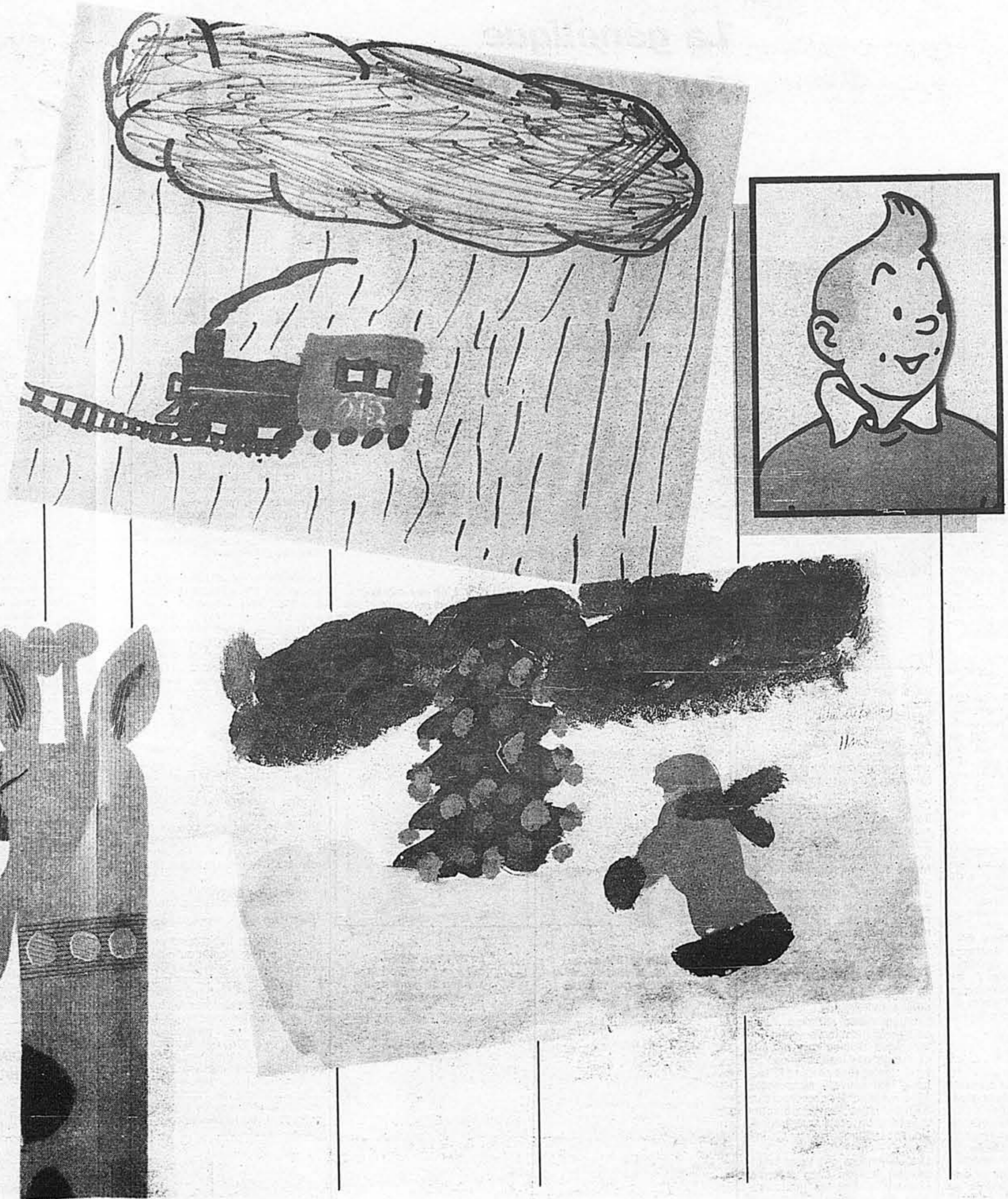
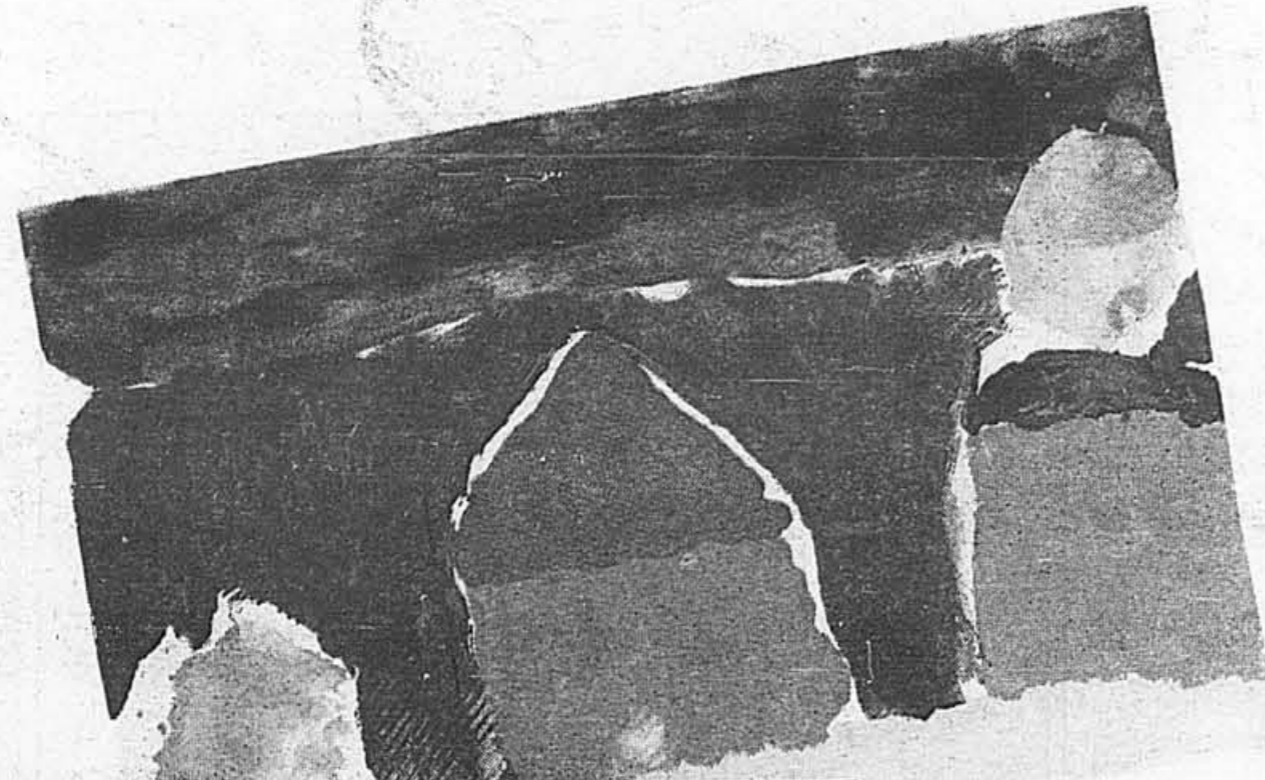
La direction de l'hôpital est bien consciente de cette situation. C'est pourquoi elle a entrepris, il y a quelques années, un vaste projet de réaménagement de ses locaux axé sur les besoins des enfants et de leurs parents.

Les architectes Labelle Marchand Bernard, auxquels ont été confiés les travaux, ont fait leur cet objectif d'humanisation et tenté de briser le stéréotype de l'hôpital monotone, froid et dépersonnalisant. Avec succès.

Au vert terne a succédé le bleu clair pour la clinique de pédiatrie, le rose tendre pour les salles d'accouchement, et un audacieux découpage de vert sombre sur fond blanc pour la clinique d'ophtalmologie. Les longs corridors sont ponctués d'arches triangulaires qui délimitent les zones d'attente et de consultation. Les planchers et les plafonds ont été agrémentés de motifs géométriques ou d'illustrations. Des salles de jeu ont été aménagées près de l'entrée, loin des salles de consultation.

Des réaménagements qui s'inscrivent dans une préoccupation de plus en plus présente d'humanisation de l'architecture publique. Révoles la production en série d'aires uniformes, la réalisation de finis banalisés à outrance au nom d'une rigueur pseudofonctionnelle, les couleurs ternes et lassantes. Aujourd'hui les endroits publics ont un caractère propre, des couleurs calmes ou vibrantes, des lignes brisées, des finis texturés, un cachet adapté à leurs fonctions et aux gens qui les fréquentent.

«Je dirais même plus, aux gens qui les fréquentent.»



La génétique porteuse d'espoir

D'ici à deux ans, si tout va bien, le gène de l'ataxie de Friedreich livrera son secret. C'est du moins ce que prévoit l'équipe de génétique médicale de Sainte-Justine. Résultat d'années de recherche, cette découverte importante permettra de connaître le code du gène malade, de déceler ses lacunes par rapport aux gènes normaux et, à long terme, d'ouvrir la voie au traitement.

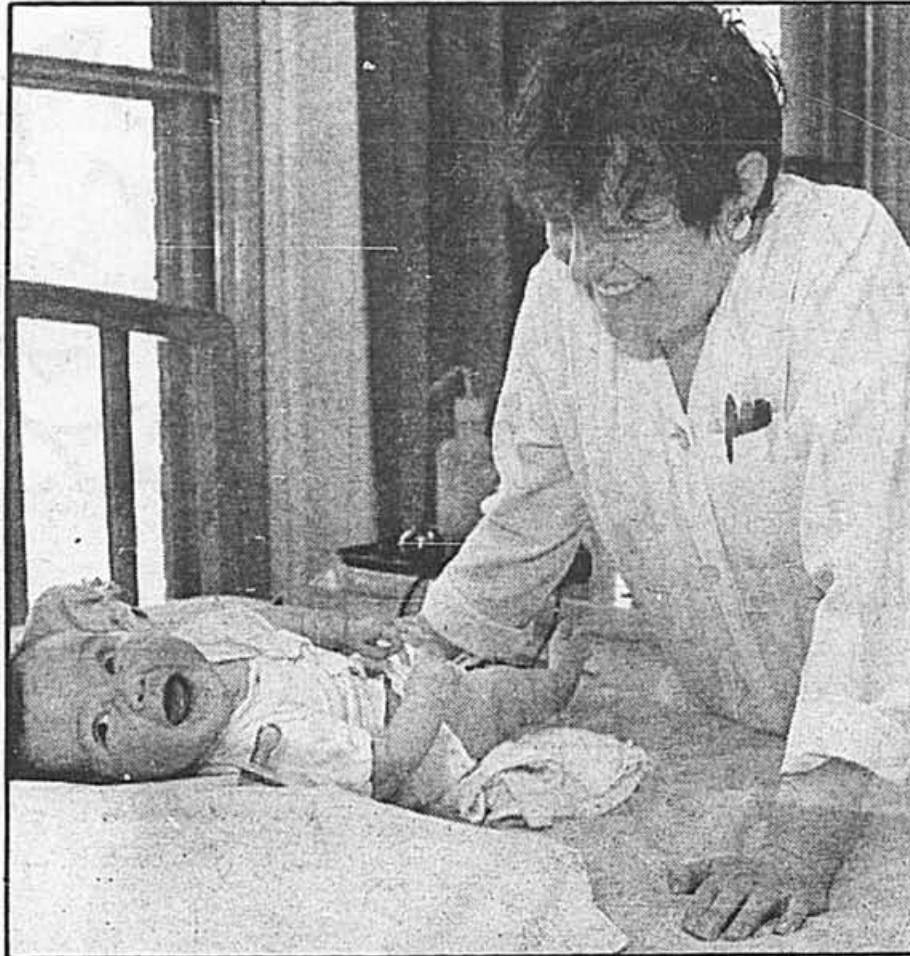
Financés en grande partie par l'Association canadienne de l'ataxie de Friedreich, les travaux entrepris en 1985 ont été réalisés en collaboration avec d'autres institutions, dont l'Institut de recherche clinique de Montréal, l'université Queen's et l'hôpital St. Mary's de Londres. Une recherche de calibre international.

«En génétique, ce genre de collaboration est essentiel, insiste le Dr Serge Mélançon, chef de la section de génétique de l'hôpital. Chaque problème est particulier et relativement rare et, en conséquence, chaque centre doit se spécialiser et partager ses découvertes avec les autres.» En d'autres mots, aucun chercheur ne demeure longtemps seul à la tête du peloton. Chaque pouce gagné par l'un d'entre eux l'est pour tous.

Mise sur pied il y a maintenant dix-sept ans par le Dr Louis Dallaire, la section génétique de Sainte-Justine est aujourd'hui au centre du réseau québécois de médecine génétique. Avec un budget annuel de un million de dollars, elle se spécialise dans les maladies dites de surcharge (cirrhose), les maladies familiales reliées au chromosome X, les anomalies du métabolisme des acides aminés et les défauts du cycle de l'urée. Des créneaux ultraspecialisés.

Le dépistage

L'un des effets les plus concrets et les plus immédiats de la génétique est le dépistage. «Dès qu'une famille à risques nous est référée, nous amorçons l'investigation, souligne le Dr Mélançon. Ainsi, nous avons pu identifier des mères porteuses de la dystrophie de Duchêne et être en mesure de voir, avant la naissan-



L'un des effets les plus concrets et les plus immédiats de la génétique est le dépistage.

ce, si leur garçon était atteint ou non.» L'an dernier, grâce à l'investigation génétique, trois de ces femmes qui avaient renoncé à la maternité à cause du risque imprévisible ont pu mettre leur enfant au monde, les tests ayant révélé qu'il n'était pas atteint.

Chaque année, les médecins généticiens de Sainte-Justine procèdent à l'évaluation prénatale de près de 2000 femmes enceintes dont la grossesse présente un risque sur le plan génétique. La section offre aussi des services d'investigation et de consultation pour l'ensemble du Québec. L'an dernier on a ainsi traité 1550 demandes provenant de tout le territoire provincial.

Progrès constants

De nouvelles méthodes de dépistage et d'investigation sont constamment mises sur pied. Ainsi, on a récemment mis au point une technique biochimique pour le dépistage des malformations intestinales et rénales chez le fœtus. Cette nouvelle technologie, découverte par les chercheurs de Sainte-Justine, est maintenant utilisée à travers l'Amérique du Nord et en Europe.

Les chercheurs ont aussi «raffiné» un test du sang maternel pouvant révéler les malformations de la colonne vertébrale



Le Dr Serge Mélançon, chef de la section de génétique de l'hôpital.



Le Dr Louis Dallaire, qui a mis sur pied la section de génétique de Sainte-Justine.

(spina-bifida) chez le fœtus. Grâce à ce test sanguin, la majorité des cas de spina-bifida sont détectés avant la naissance.

Récemment l'hôpital obtenait un irradiateur au cobalt. Cet appareil perfectionné permet d'étudier les propriétés des protéines et des enzymes et leur résistance aux radiations ioniques. «Dans les cas de maladies dégénératives du système nerveux central, les protéines mal «enveloppées» ont une courbe de résistance inférieure aux protéines normales.» L'irradiateur permet d'identifier ces protéines, de déterminer leur taux de résistance et, ainsi, de mieux connaître les causes profondes de la maladie.

Là encore, le mot d'ordre est collaboration. L'irradiateur de Sainte-Justine sert à tous les chercheurs du Québec et de l'Ontario, mais aussi à des chercheurs français et américains. «C'est un appareil coûteux et, en conséquence, relativement rare. C'est pourquoi nous trouvons essentiel de le partager.» À charge de revanche.

La génétique moléculaire

Sous la responsabilité du Dr Damien Labrida, la recherche en génétique moléculaire est relativement récente. Elle a néanmoins permis la localisation des gènes de plusieurs maladies familiales. On peut ainsi suivre la transmission du gène de la dystrophie musculaire de Duchêne et de Becker, de l'hémophilie, et de plusieurs autres maladies infantiles graves.

L'équipe du Dr Labrida est confiante d'arriver bientôt au dépistage des gènes anormaux dans le cas de plusieurs autres maladies héréditaires et de pouvoir ainsi dépister, avant leur naissance, les individus atteints. La génétique a permis à la médecine de faire de grands pas. Dans certains cas, l'information rendue ainsi disponible mène à l'interruption de la grossesse. Choix toujours difficile mais parfois inévitable: le parti pris de la génétique est la vie. Et plus encore, la qualité de cette vie. ■

Sainte-Justine, c'est aussi une grande école

La plupart des pédiatres francophones du Québec sont passés par Sainte-Justine. Affilié à l'Université de Montréal, l'hôpital participe directement à la formation des professionnels de la santé par le biais de stages cliniques. Reconnu comme un centre de formation dans différentes spécialités médicales, l'hôpital enseigne, en fait, la « portion pédiatrique » de la majorité des spécialités.

Le centre hospitalier offre également des services d'enseignement de niveau collégial et universitaire à d'autres professionnels de la santé. Chaque année on y accueille environ 2600 stagiaires, médecins, infirmiers, infirmières ou autres professionnels. Certains jours il peut y avoir jusqu'à 600 stagiaires dans l'hôpital.

« Ce n'est pas toujours facile de soigner tout en enseignant, commente le Dr Jacques-Charles Ducharme, directeur de l'enseignement. Il faut permettre aux stagiaires d'acquérir une expérience pratique tout en exerçant un contrôle sur les soins dispensés. Il faut aussi maintenir un équilibre entre les soins de première, de deuxième et de troisième ligne, afin d'assurer une formation clinique complète. »

Un rôle provincial

Un hôpital comme Sainte-Justine se doit de rayonner au-delà de ses murs. Depuis déjà plusieurs années, l'hôpital organise deux congrès annuels qui réunissent près de 400 pédiatres et omnipraticiens du Québec, qui ont ainsi l'occasion de parfaire leurs connaissances dans les nouvelles méthodes de diagnostic et de traitement.

De plus, on a entrepris, l'an dernier, un programme de perfectionnement médical continu. Conçu à l'intention des médecins, ce programme offre des stages d'une durée variable visant à leur permettre l'apprentissage de techniques particulières. Une trentaine de médecins de diverses régions du Québec ont participé à ces stages l'an dernier.

Une réputation internationale

Mais le rôle de l'hôpital ne se li-



Le Dr Jacques-Charles Ducharme, directeur de l'enseignement.

mite pas à la province. À cause de leurs recherches, de leurs publications et de leurs communications scientifiques, les pédiatres de Sainte-Justine ont acquis une réputation internationale.

Chaque année, des professeurs de nombreuses universités viennent y faire des stages et on y entraîne des spécialistes venus des quatre coins du monde. « Par leur enseignement, nos médecins ont énormément contribué à l'amélioration des soins pédiatriques sur le plan mondial », dit le Dr Ducharme.

CISE: la médecine expliquée

« Le Centre d'information sur la santé de l'enfant (CISE) édite, im-

L'hôpital a enseigné la pédiatrie à la majorité des pédiatres francophones du Québec.

prime, vend, loue ou prête de nombreux documents susceptibles de renseigner le grand public ou certains groupes-cibles sur la santé des enfants.

Un de ses livres a d'ailleurs remporté un grand succès. Il s'agit du livre du Dr Jean Wilkins, *Médecine de l'adolescence*. Le CISE a d'ailleurs entrepris de traduire ses best-sellers. L'organisme publie aussi de nombreux dépliants et brochures sur des sujets comme l'asthme, le diabète, le cancer, l'allaitement ou l'alimentation.

Intégré au réseau des bibliothèques universitaires, le CISE regroupe une grande partie de la littérature pédiatrique de l'Université de Montréal. Des animateurs sont disponibles pour vulgariser cette information scientifique à l'intention des parents qui le désirent. Enfin le CISE agit comme centre de référence provinciale.

Des prix en audiovisuel

En 1983, « Jouer gagnant », document sur la nutrition réalisé par le service audiovisuel de l'hôpital, remportait le premier prix au Festival de l'audiovisuel québécois. Un document portant sur le cancer, « Qu'est-ce qui m'arrive? » a, de son côté, obtenu le premier prix du Yorkton Television Award



Grâce à leurs recherches, à leurs publications et à leurs communications scientifiques, les pédiatres de Sainte-Justine ont acquis une réputation internationale.

dans la catégorie des productions pour enfants, de même que le prix spécial du jury.

À peine quelques années après sa création, Sainte-Justine assumait déjà un rôle d'enseignement, avec l'ouverture de son école d'infirmière. Aujourd'hui, après 80 ans, sa mission s'est considérablement transformée et élargie. Et le souci d'aller plus loin, de faire mieux s'est toujours maintenu. ■

LE SERVICE D'OBSTÉTRIQUE- GYNÉCOLOGIE

À l'heure de la technologie et... de la tendresse

Au milieu des langes blancs, seul le petit visage plissé et un peu violacé se détache, comme un bouton de fleur. Il n'a pas encore de nom; son âge ne se mesure pas en semaines, ni en jours, ni même en heures, il a à peine quinze minutes. Mais déjà, au moins pour deux personnes, il est unique. Déjà, il a pour lui seul deux pleins réservoirs d'une tendresse qui déborde des yeux de ses parents. Et déjà on s'inquiète pour lui.

— Vous ne trouvez pas qu'il est encore bien bleu? demande papa.

— C'est normal, rassure l'infirmière, comme le médecin l'a lui-même fait tantôt: un gros bébé de dix livres! Dans quelques heures, vous verrez, il va être aussi rose que mon uniforme!

Quant à maman, le cheveu ébouriffé, la chemise fripée, l'oeil fatigué mais le sourire radieux, elle boit son verre d'eau à petites gorgées en essayant de trouver, dans ce lit aux quinze positions, une qui ne fasse pas trop mal...

C'est ici, dans cette chambre aux murs rose pâle, au son d'une musique douce, avec son mari à ses côtés, qu'elle a vécu le travail et l'accouchement et qu'elle va passer la première heure «post-partum»: une des dix chambres des naissances tout nouvellement aménagées. Des chambres où il y a tout ce qu'il faut pour accoucher en sécurité, avec, en prime, une atmosphère intime et chaleureuse.

Papa, cependant, y est plus sensible que maman. «Quand c'est le temps d'accoucher, ce n'est plus la couleur des murs qui compte, mais de sentir qu'on s'occupe bien de nous.» C'est d'ailleurs là le premier objectif du département d'obstétrique-gynécologie.

Toutes les femmes n'accouchent pas comme des chattes. Même sans que le risque soit élevé, les risques de complication demeurent présents.

Si un problème imprévu survient et que la chambre ne convient plus, ça ne prendra que quelques secondes pour transporter maman, sans la changer de lit, à la salle d'accouchement. De plus, la

présence permanente d'un anesthésiste attaché au bloc obstétrical permet de procéder à une césarienne sans perdre de temps.

Jusqu'à maintenant, les mères de jumeaux ou de triplets, celles qui devaient accoucher par césarienne ou encore celles dont l'enfant se présentait par le siège n'avaient pas accès à la chambre des naissances. On a corrigé cette situation. On vient d'aménager une nouvelle chambre, plus vaste, mieux équipée, où l'on pourra recevoir aussi les cas risqués ou difficiles.

Les grossesses à risques élevés: des progrès constants

L'an dernier, sur les 3560 accouchements qui ont eu lieu à Sainte-Justine, 1627 étaient considérés à risques élevés. Établi depuis 1974 comme centre provincial de référence dans ce domaine, le département d'obstétrique-gynécologie reçoit plus de la moitié des grossesses à risques élevés de la province.

«Pourtant, insiste le Dr Michel Lemay, chef du département d'obstétrique-gynécologie, le pourcentage de mortalité périnatale demeure raisonnable et notre taux de césariennes est à peine supérieur à celui des autres hôpitaux.»

Tout au long de sa grossesse, la future mère peut bénéficier des nouvelles techniques de diagnostic: échographie, amniocentèse et, depuis peu, le test des biopsies chorioniques. Encore à l'étape expérimentale, ce test pratiqué vers la dixième semaine de grossesse, et dont les résultats sont connus en moins de vingt-quatre heures, complète l'amniocentèse et permet d'intervenir plus rapidement. Une centaine de ces tests ont été réalisés jusqu'à maintenant et les résultats semblent prometteurs.

De plus, le grand nombre de grossesses à risques a amené l'hôpital à développer une nouvelle spécialité: la médecine obstétricale. «La physiologie de la femme enceinte doit être envisagée dans une perspective différente, explique le Dr Lemay. Il faut tenir compte du fait que les



Le Dr Harry Bard, chef de la section de néonatalogie.

médicaments pris par la mère risquent d'affecter le fœtus. Des maladies comme le diabète et l'hypertension ne peuvent plus être traitées de la même façon quand la femme devient enceinte.»

La néonatalogie: plus que la survie

La néonatalogie fait des miracles. On réussit maintenant à sauver des prématurés qui pèsent à peine plus d'une livre ou des petits qui étaient autrefois condamnés. «Mais, insiste le Dr Harry Bard, chef de la section de néonatalogie, notre but n'est pas d'établir des records de survie: Nous croyons que les progrès de la technologie ne doivent pas se faire au détriment d'une certaine qualité de vie. Ce dont nous sommes le plus fiers, c'est que ces nouveau-nés que nous avons réussi à sauver vont pouvoir, dans 90 p. cent des cas, mener une vie normale.»

À un an et demi, Geneviève est en effet une petite fille comme les autres. Un peu plus délicate peut-être, mais rose et enjouée. Pourtant, à sa naissance, elle pesait à peine 900 grammes. Et à plusieurs reprises on a craint pour sa vie.

**L'an dernier, 3560
accouchements ont
eu lieu à l'hôpital
Sainte-Justine.**

Quand sa mère est arrivée à l'hôpital, à sept mois de grossesse, ses membranes venaient de rompre et elle était brûlante de fièvre. Il a fallu agir vite pour éviter le choc septique. On a choisi de provoquer un accouchement par les voies vaginales. Dès sa naissance, la petite prématurée est placée en incubateur, intubée pour l'aider à respirer et nourrie au sérum. Elle est si petite qu'elle tiendrait dans la main. Pourtant, son coeur, ses reins, ses intestins fonctionnent normalement.

Des infirmières se relaient, la veillant jour et nuit, attentives aux signes de jaunisse ou d'apnée, la soignant avec compétence et dévouement. Déjà, au bout d'une semaine, les petits poumons sont en mesure de fonctionner et on peut lui offrir du lait maternel. Mais il faudra attendre encore plusieurs semaines avant que sa mâchoire soit assez forte pour téter. À deux kilos, elle pourra retourner chez elle où l'infirmière ira lui rendre visite. À toutes fins utiles, Geneviève est sauvée. →

LE CENTRE DE RECHERCHE

Sainte-Justine en laboratoire

Même si les prématurés demandent énormément de temps et d'attention, ils ne sont pas les seuls à requérir des soins néonataux. Chaque année, plus de 1200 nouveau-nés réclament des soins néonataux, dont 200 prématurés. Les autres souffrent d'une malformation congénitale ou d'une maladie héréditaire, ont été victimes d'asphyxie au moment d'un accouchement difficile, avaient une mère diabétique, etc. Les progrès de la médecine permettent de découvrir plusieurs anomalies avant la naissance et parfois de soigner le fœtus. Sinon, l'équipe néonatale se tient prête à intervenir au moment de l'accouchement.

Chaque année, de nouvelles découvertes permettent de sauver quelques nouveau-nés de plus. Les pédiatres de Sainte-Justine font leur part dans cette lutte constante pour la vie. Ils collaborent notamment avec des centres pédiatriques canadiens et américains à des recherches sur la nutrition des prématurés, sur l'oxygénation néo-natale et sur la mortalité infantile. ■

Vous avez déjà participé au Téléthon des étoiles? Alors vous savez probablement que les fonds ainsi amassés vont à la recherche. Mais encore? La recherche est souvent associée à des laboratoires sophistiqués, à des équipements coûteux et à des savants aussi brillants qu'éloignés des préoccupations du monde ordinaire. Des laboratoires sophistiqués? Vrai. Des équipements coûteux? Encore vrai. Des savants brillants? Toujours vrai. Éloignés de la réalité? Faux. Du moins à Sainte-Justine.

Ce sont ces chercheurs qui ont permis de gagner du terrain sur le cancer, de réussir des transplantations d'organes, de sauver des prématurés ou, plus simplement, de mieux soigner l'asthme ou les retards pubertaires. La recherche n'est pas gratuite, elle répond à des besoins précis et vise à élucider des problèmes concrets. Au besoin les médecins collaborent avec d'autres centres qui ont une thématique semblable ou identique. Et ce sont leurs patients qui bénéficient des découvertes de cette recherche fondamentale. L'objectif demeure toujours le même: perfectionner les traitements, accélérer la guérison, améliorer la santé.

Un centre mère-enfant

Sainte-Justine a été désigné comme un centre mère-enfant. La recherche épouse donc cet axe et se spécialise dans des domaines comme la périnatalité, l'épidémiologie et la psychologie sociale. Les chercheurs ont également fait des découvertes importantes dans plusieurs autres champs d'activité: nutrition, cardiologie, endocrinologie, etc.

Un budget de près de quatre millions, une cinquantaine de chercheurs dont les deux tiers sont des médecins spécialistes de Sainte-Justine et l'autre tiers des détenteurs de doctorat dans diverses disciplines, un personnel de soutien évalué à environ 150 personnes, le Centre de recherche demeure à l'avant-garde dans la recherche en santé maternelle et infantile.

La recherche a d'ailleurs toujours été une priorité à Sainte-Justine, même si le Centre comme tel n'existe que depuis 1973. Un



Le Dr Robert Collu,
directeur du
Centre de recherche.

La recherche a toujours été une priorité à Sainte-Justine, même si le Centre comme tel n'existe que depuis 1973.

centre autonome et qui intègre toutes les activités de recherche. Un centre qui doit trouver son propre financement auprès du gouvernement, de l'entreprise privée ou de diverses fondations, dont, bien sûr, celle de Sainte-Justine, et qui, chaque année, compte sur la générosité des participants au Téléthon des étoiles.

Nouvelle approche

L'approche globale est devenue le mot-clé dans le domaine de la santé. La recherche n'échappe pas à la règle. «On se dirige de plus en plus vers des recherches multidisciplinaires, précise le Dr Robert Collu, directeur du Centre de recherche. Des recherches qui portent autant sur les aspects psychologiques et sociaux que sur les aspects biologiques et qui sont menées en collaboration avec chacune des disciplines.»

Exemple. On expérimente actuellement une approche psychosociale auprès des jeunes patients souffrant de maladies chroniques. Médecin, psychologue et travailleur social tentent ensemble d'amener le patient et sa famille à devenir plus autonomes. On essaie la même approche dans d'autres cas, notamment chez les jeunes asthmatiques. On pourra ainsi diminuer considérablement le nombre et la durée des séjours à l'hôpital ou même, dans certains cas, éviter complètement l'hospitalisation.

On cherche des chercheurs

L'épidémiologie demeure un axe de développement à Sainte-Justine. Mais on manque de ressources spécialisées dans ce domaine ou dans une autre thématique spécifique. C'est pourquoi le Centre a décidé de mettre sur

pied un programme intensif de recrutement et de formation.

«On recrute activement de nouveaux chercheurs. Nous en choisissons aussi parmi ceux qui veulent compléter leur formation dans des voies précises; c'est dire que nous appuyons une formation vraiment orientée vers nos besoins», explique le Dr Collu. Actuellement sept de ces chercheurs sont en formation au Canada, aux États-Unis et en Europe.

Une partie de plus en plus importante des fonds du Téléthon va d'ailleurs à la formation ou à la création de postes de chercheurs boursiers. Parce qu'on aura beau avoir des équipements à la fine pointe de la technologie, des laboratoires rutilants, cela demeure des outils. La recherche, c'est dans la tête des chercheurs que ça se passe. ■

Les «miracles» de la chirurgie pédiatrique

Les enfants candidats à une greffe utilisent un rein artificiel pour nettoyer leur sang.

Il y a à peine trente ans, tous les enfants atteints d'atrésie de l'oesophage, malformation congénitale relativement courante, mouraient en bas âge. Aujourd'hui, ils vivent tous et en bonne santé. Cette intervention qui durait plus de huit heures à ses débuts prend maintenant à peine deux heures. Presque de la routine. Et elle a permis, à ce jour, de sauver plus d'un millier d'enfants.

La chirurgie pédiatrique fait des progrès constants, mais depuis quelques années, à Sainte-Justine, on peut véritablement parler d'évolution phénoménale. Selon le Dr Jean Desjardins, chef du service de chirurgie générale, cet essor s'explique par la poussée de plusieurs jeunes chirurgiens, venus d'un peu partout à travers le Canada et les États-Unis et formés aux plus récentes techniques chirurgicales.

Aujourd'hui, le département de chirurgie pédiatrique de Sainte-Justine est le plus achalandé au Canada. On y développe une expertise unique. Un volet particulier de la chirurgie pédiatrique, la chirurgie néonatale, permet également de traiter plusieurs anomalies autrefois mortelles. Certaines de ces malformations ne sont même plus considérées comme des handicaps, tellement il est devenu facile de les corriger. C'est le cas, notamment, de l'hernie diaphragmatique, de l'atrésie intestinale ou de l'anus imperforé. On parle maintenant de chirurgie foetale.

Un rein pour Julie

Les greffes d'organe constituent probablement l'aspect le plus fascinant de la chirurgie. Si les greffes de cœur demeurent rares chez les enfants, les deux transplantations cardiaques réalisées à Sainte-Justine en 1983 et 1986 ont néanmoins été couronnées de succès.

Plus récentes, les greffes du foie sont encore risquées. La première greffe hépatique remonte à février 1986, à peine plus d'un an. Il s'agit d'une opération complexe qui exige la collaboration d'au moins 40 personnes et une longue et étroite surveillance postopératoire. Sur les cinq greffes réalisées l'an dernier, deux ont été couronnées de succès.

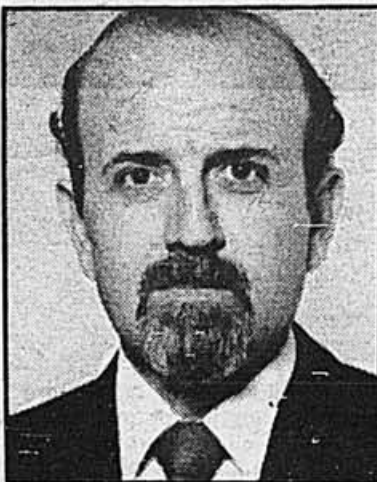


Le Dr Jean-Guy Mongeau, chef du département de néphrologie.

C'est pour tenter de répondre à un besoin urgent dans la province que les services de gastro-entérologie et de chirurgie ont mis sur pied ce programme de transplantation hépatique. Pour le réaliser, Sainte-Justine a fait appel à la collaboration d'autres centres hospitaliers: Saint-Luc, Notre-Dame et Montreal Children's. Les quatre institutions poursuivent leurs recherches afin de minimiser les risques de rejet.

Mais le grand succès des dernières années, ce sont les greffes rénales. À huit ans, Julie devait passer plus de douze heures par semaine branchée à un rein artificiel. C'était pour elle une question de vie ou de mort. À Noël cette année-là, son plus beau cadeau n'était pas sous l'arbre. Le 27 décembre 1971, Julie recevait un nouveau rein. C'était la première greffe rénale réalisée à Sainte-Justine. «Elle a aujourd'hui 23 ans, elle est en parfaite santé et fait son droit», commente fièrement le Dr Jean-Guy Mongeau, chef du département de néphrologie.

Depuis, on a réalisé 135 greffes rénales, avec un taux de réussite de 85 p. cent. On en fait maintenant une quinzaine par année. «Le programme est bien rodé, assure le Dr Salam Yasbeck, responsable des transplantations rénales. La technique est au point depuis plusieurs années et les



Le Dr Salam Yasbeck, responsable des transplantations rénales.

moyens pour contrôler le rejet s'améliorent d'année en année.»

En attendant un donneur, comme Julie, les enfants candidats à une greffe utilisent un rein artificiel pour nettoyer leur sang. Ce qui ne les empêche pas, pendant le traitement, de lire, de manger ou d'étudier et, en dehors des heures d'hémodialyse, de jouer au hockey ou de faire du ballet-jazz. Mais ils ont quand même hâte d'avoir leur rein bien à eux.



Le Dr Jean Desjardins, chef du service de chirurgie générale.

L'imagerie médicale: diagnostic et traitement

Une image vaut mille mots, dit-on. En médecine elle vaut quatre ou cinq examens parfois indispensables, parfois même une opération. L'imagerie médicale a remplacé la radiologie. Grâce à un nouvel appareil appelé tomodynamomètre, on peut voir, en coupes, toutes les parties du corps, du squelette au cerveau.

La «tomo» permet d'améliorer le diagnostic, mais aussi d'intervenir

sans opérer. On peut, par exemple, faire des dilatations cardio-vasculaires, urinaires ou biliaires, drainer un système obstrué ou retirer des calculs, grâce à une sonde appropriée, manipulée par guidage radiologique. On peut aussi aller chercher des fragments de cellule ou de tissu pour étude. La tomo est également précieuse dans le traitement des maladies neurologiques. En cas d'intervention chirurgicale, elle permet d'opérer dans de meilleures conditions; et dans certains cas, d'écarter l'opération.

Orthopédie: pour les papillons à l'aile brisée

À travers les mèches brunes qui lui tombent sur le visage, les yeux de Valérie brillent de fierté et de plaisir. Les deux bras bien plantés sur les barres parallèles, le pied de sa jambe malade accroché à son autre cheville, elle prend un élan et lance son corps vers l'avant. En quelques secondes elle a franchi cette espèce de petit pont qui sert d'appareil d'exercice. Et encore, il a fallu que la physiothérapeute la ralentisse un peu!

Valérie est née avec une jambe plus courte que l'autre. À huit ans, elle vient de subir une opération visant à allonger son fé-





Le Dr Benoit Poitras,
chef du service
d'orthopédie.

mur. De sa cuisse sort une tige de métal, une sorte d'étau à l'envers qui permet d'allonger graduellement l'os de la jambe. La physiothérapie aide à assouplir et à allonger les muscles. C'est sa première opération mais non sa dernière. Au fur et à mesure de sa croissance, il faudra réopérer. Mais cela en vaut la peine. Valérie pourra marcher sans prothèse.

«Les nouvelles techniques chirurgicales ont permis d'immenses progrès dans le traitement des enfants atteints de handicaps moteurs sévères dus à des maladies comme le spina bifida, la paralysie cérébrale ou à d'autres maladies neuromusculaires», dit le Dr Benoit Poitras, chef du service d'orthopédie. Si les orthopédistes peuvent allonger des membres, ils peuvent aussi remplacer une hanche ou un genou par une prothèse, ou corriger une colonne vertébrale déformée. La clinique externe d'orthopédie reçoit annuellement jusqu'à 17 500 visites.

Le service est aussi à l'avant-garde avec ses deux laboratoires. Le laboratoire du mouvement, seul du genre au Québec, évalue les troubles de démarche chez les enfants afin de rendre leurs prothèses plus fonctionnelles. Quant au laboratoire biomécanique, il est axé sur le développement de prothèses pour remplacer des articulations.

Les chirurgiens de Sainte-Justine ont acquis une grande renommée à travers le monde. Plus souvent qu'autrement, ce sont les limites budgétaires qui freinent leurs réalisations. Trop souvent, manque de fonds, on ne peut suivre les développements de la technologie. C'est pourquoi les orthopédistes comptent énormément sur l'oeuvre du Timbre de Pâques qui a permis, entre autres, d'acquérir l'instrumentation nécessaire pour intervenir dans les articulations sans opération ouverte. ■

Qui ne se souvient du petit Nicolas Prévost, dont le bras accidentellement sectionné, a été réimplanté par le service de chirurgie plastique de Sainte-Justine? Une première pour l'hôpital, et une opération qui a fait la une des journaux en raison de son caractère spectaculaire et du calme courage du petit Nicolas.

«Pourtant, tient à préciser le Dr Louise Laberge, la microchirurgie vasculaire et nerveuse, qui permet de transplanter des lambeaux cutanés musculaires et osseux et qui a rendu possible cette réimplantation, se pratique régulièrement depuis quatre ans.»

On greffe rarement des membres complets, parce que, fort heureusement, ce genre d'accident est rare. Mais chaque année, le service de chirurgie plastique pratique de nombreuses interventions, peut-être moins spectaculaires mais tout aussi complexes, utiles et valables du point de vue scientifique, et parfois même plus délicates.

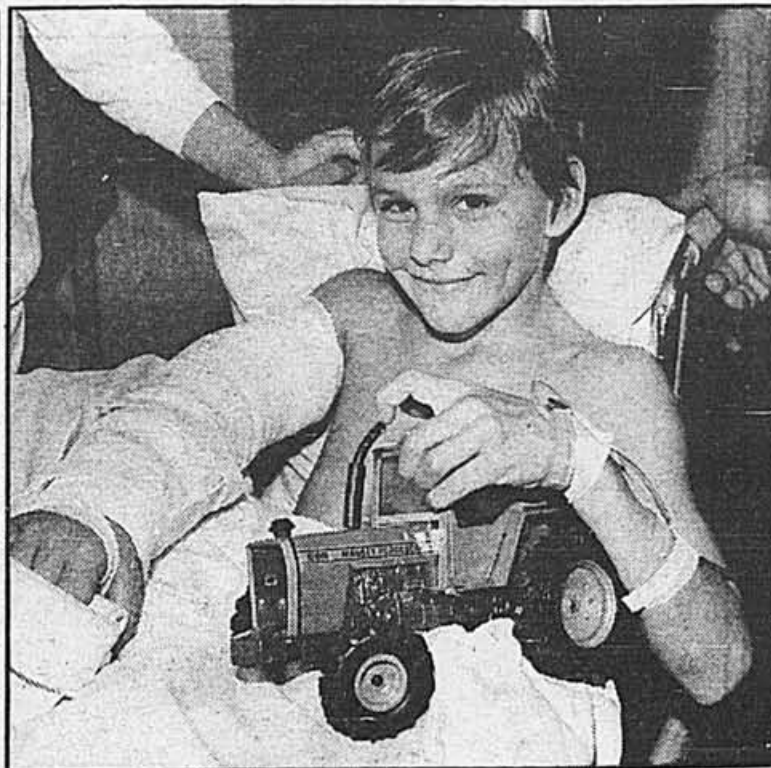
La veille de la réimplantation du bras de Nicolas, on avait réussi à transplanter un muscle du dos pour refaire le talon gravement brûlé d'un jeune enfant. «L'opération a duré six heures, rappelle le Dr Laberge, et a exigé énormément de minutie, les structures d'un talon étant beaucoup plus petites que celles d'un bras.»

Entre l'art et la science

Grâce à la chirurgie plastique, on peut ainsi corriger des malformations congénitales de la main ou des doigts pour les rendre plus fonctionnels. On peut également réparer des vaisseaux ou des nerfs sectionnés à la suite d'un accident. On peut, avec des greffes de peau, soigner les grands brûlés. On peut aussi refaire un visage, reprendre l'ourlet d'une oreille ou la courbe d'un nez, pour des raisons esthétiques ou fonctionnelles.

«Le champ de la chirurgie plastique est extrêmement vaste, souligne le Dr Laberge. Mais dans tous les cas on doit faire appel à l'imagination et à la créativité.»

La chirurgie plastique: précision et créativité



Le petit Nicolas Prévost,
dont le bras a été réimplanté en octobre dernier.



Le Dr Louise Laberge,
chef du service de chirurgie plastique.

Et, pourrait-on ajouter, à une habileté, une minutie d'exécution qui tient de l'art plus que de la science.

Le niveau de précision requis est tellement élevé que le chirurgien utilise le microscope pour le guider dans ses gestes. Dans le cas de jeunes enfants, les techniques sont encore plus minutieuses et l'instrumentation encore plus délicate. Le microscope est utilisé déjà depuis plusieurs années dans les salles d'opération, notamment pour les opérations dans les oreilles, les yeux ou le cerveau.

Un nouveau sourire

Un enfant sur 1 000 naît avec une fissure labio-palatine, plus connue sous le nom de bec-de-lièvre. Cette malformation congénitale qui retousse la lèvre supérieure arrive à déparer la plus jolie frimousse. Le traitement de ces fissures a toujours constitué un secteur très important pour Sainte-Justine.

En 1964, on mettait sur pied une clinique labio-palatine. Depuis,

chaque année, on y reçoit, de partout à travers le Québec, une centaine de nouveaux enfants. De plus, la clinique assure le suivi de près de 2 000 enfants jusqu'à l'adolescence. Une telle malformation a des conséquences physiques, mais également psychologiques et sociales, qu'il ne faut pas négliger. C'est pourquoi l'enfant est suivi par une équipe multidisciplinaire.

L'équipe qui regroupe un chirurgien plastique, un audiolinguiste, un orthophoniste, un oto-rhino-laryngologiste, un orthodontiste, un pédodontiste, un psychologue, un travailleur social et une secrétaire se réunit toutes les semaines afin de synchroniser leurs interventions et de tenir compte de tous les aspects, comme l'enfant les vit.

La chirurgie plastique réalise des opérations de plus en plus audacieuses. Mais l'équipe ne fait pas des concours de virtuosité. Ce qui lui importe, c'est de redonner à ses petits patients une main qui actionne, un visage qui séduit... De greffer, en même temps qu'un morceau de peau ou de muscle, un petit morceau de bonheur. ■

JEUNES, PERSONNES ÂGÉES, COMMUNAUTÉS ETHNIQUES

Le DSC de Sainte-Justine

L'hôpital Sainte-Justine, à l'instar de trente et un autres hôpitaux du Québec, a reçu le mandat de veiller à la santé de la population de son territoire. Un territoire vaste et disparate qui comprend le quartier Côte-des-Neiges où il est situé, mais aussi Outremont, Mont-Royal, Hampstead et Côte-Saint-Luc. Des villes huppées, des quartiers populaires et, le long de l'autoroute Décarie, des usines.

«Le rôle d'un Département de santé communautaire (DSC), explique son directeur, le Dr Pierre Duplessis, n'est pas nécessairement d'offrir des soins mais d'identifier les problèmes de santé, d'en étudier les causes, d'examiner diverses solutions, d'implanter des programmes de santé qui tiennent compte de ces données et de les évaluer.» Ce rôle implique notamment la prévention et le contrôle des épidémies au sens moderne, c'est-à-dire les MTS, les maladies cardio-vasculaires, le suicide, etc.

Les jeunes et la famille

L'action d'un DSC est donc déterminée par les besoins de sa communauté. Dans le cas de Sainte-Justine, cependant, indépendamment du nombre d'enfants vivant sur son territoire, la vocation pédiatrique de l'hôpital confère d'emblée à son DSC un rôle provincial en ce qui a trait à la santé des jeunes et de la famille.

«Le DSC de Sainte-Justine a l'une des meilleures équipes du Québec dans le domaine de l'épidémiologie clinique», affirme le Dr Duplessis. Formée de médecins, de sociologues, d'épidémiologistes, d'infirmières et de statisticiennes, l'équipe, comme d'ailleurs l'ensemble du DSC, travaille en étroite collaboration avec les divers services de l'hôpital, les médecins de pratique privée, les CLSC, les autres hôpitaux du territoire et les universités.

De nombreuses études ont ainsi été menées, dont une sur l'incidence de l'asthme chez les enfants montréalais et une autre sur l'évaluation de la dynamique fa-



Le Dr Pierre Duplessis, directeur du Département de santé communautaire (DSC).

miliale chez des adolescents hospitalisés pour tentative de suicide.

D'autre part, le DSC a participé à la production de plusieurs documents audiovisuels afin d'informer les parents sur le développement et la croissance de l'enfant et sur les habiletés parentales. Ces documents ont été diffusés au grand public ou utilisés comme outils d'intervention auprès de groupes de parents.

Les personnes âgées

C'est sur le territoire du DSC de Sainte-Justine qu'on retrouve la plus forte concentration de personnes âgées au Québec. La surconsommation de médicaments constitue à l'heure actuelle un des problèmes majeurs chez les personnes âgées. Selon une récente étude, 72 p. cent d'entre elles prendraient plus d'un médicament par jour.

En collaboration avec d'autres DSC, celui de Sainte-Justine a donc entrepris une campagne de sensibilisation auprès des médecins et des pharmaciens. Un des volets de ce projet de sensibilisation est l'implantation d'un *Carnet*

L'équipe de direction du Département de santé communautaire.

de médicaments. Utilisé à la façon du carnet de santé d'enfant, ce livret permettra au médecin, au pharmacien ou à la personne âgée elle-même d'inscrire les médicaments consommés et d'exercer ainsi un meilleur contrôle sur la quantité de médicaments pris, mais surtout de minimiser les effets secondaires et d'écartier les risques d'empoisonnement.

Un autre projet vise à encourager les médecins de pratique privée à effectuer des visites à domicile auprès des personnes âgées. Les médecins sont souvent réticents, notamment à cause du travail supplémentaire que ces visites exigent (déplacements, rencontres avec d'autres professionnels de la santé). Le projet inclut une modification du mode de rémunération qui tient compte de ce surcroît de travail. Malgré la méfiance au départ, le projet se déroule bien et on espère qu'il aura des rebondissements.

Les communautés ethniques

Avec plus de 100 différentes ethnies cohabitant sur son territoire, le DSC se doit de développer des approches de santé qui tiennent compte des cultures et des valeurs de chacune.

«Par exemple, explique le Dr Duplessis, nous réalisons actuellement une recherche sur la façon dont on perçoit la grossesse au sein de la communauté tamoule. Les résultats de cette étude permettront aux CLSC et aux hôpitaux d'élaborer des programmes de contraception adaptés à cette communauté.»

Enfin, bien que le territoire compte un petit nombre de travailleurs (35 000), le fait que le tiers d'entre eux oeuvrent dans le secteur de la santé a aussi donné une orientation particulière à son action.

La majorité des maladies infectieuses graves sont à déclaration obligatoire depuis fort longtemps, ce qui a permis d'enrayer presque entièrement les épidémies. Mais du côté des maladies industrielles, ce n'est que récemment qu'on a entrepris des opérations de dépistage et de suivi thématique.

Dans le monde moderne, les maladies professionnelles constituent un problème qui prend de plus en plus d'ampleur. Il est clair que les DSC ont un rôle important à jouer pour en identifier les causes et tracer les avenues de solution.

La Fondation de l'hôpital Sainte-Justine

Les yeux rivés sur l'écran, le médecin traitant et le radiologue scrutent les images successives qui montent, comme tranche par tranche, les reins du petit garçon étendu de l'autre côté de la vitre, dans une sorte de tunnel. Cet appareil dans lequel on a glissé Martin et qui permet en quelque sorte d'ouvrir une troisième dimension sans avoir à opérer, c'est un tomodensitomètre, plus connu sous le nom de scanner.

À six ans, Martin est menacé de septicémie à la suite d'une grave infection rénale. On craint pour sa vie et songe sérieusement à l'ablation du rein malade. Mais avant, on a voulu aller voir. Et le rein qui apparaît ainsi en coupes sur l'écran ne semble pas aussi endommagé qu'on le croyait. On décide donc de retarder l'opération.

Trois jours plus tard, Martin va mieux. Au bout d'une semaine, il est prêt à quitter l'hôpital. Son rein va demeurer atrophié, mais il est là. Grâce à cet appareil, Martin a pu sauver son rein et éviter le traumatisme d'une opération.

Un appareil acheté il y a cinq ans au coût de 1,5 million de dollars par la Fondation de l'hôpital Sainte-Justine. Un appareil qui permet non seulement d'établir des diagnostics plus sûrs et plus précis, mais aussi de suivre l'évolution de la maladie, d'évaluer l'effet des traitements et de s'ajuster en conséquence.

«Ce sont les dons du public qui ont permis et permettront encore à Sainte-Justine de poursuivre son combat pour vaincre les maladies d'enfants et d'accroître ainsi son expertise et sa renommée», assure le président de la Fondation, Pierre Bourgie.

Le meilleur investissement pour l'avenir

Créée en même temps que l'hôpital, la Fondation de l'hôpital Sainte-Justine est un organisme de charité administré par un groupe de gens d'affaires dynamiques et généreux. Des gens qui ont choisi de consacrer leur



M. Pierre Bourgie,
président de la
Fondation de l'hôpital
Sainte-Justine.

temps libre à la cause de l'hôpital Sainte-Justine et qui emploient leurs énergies à sensibiliser d'autres personnes à cette cause qui leur tient à cœur.

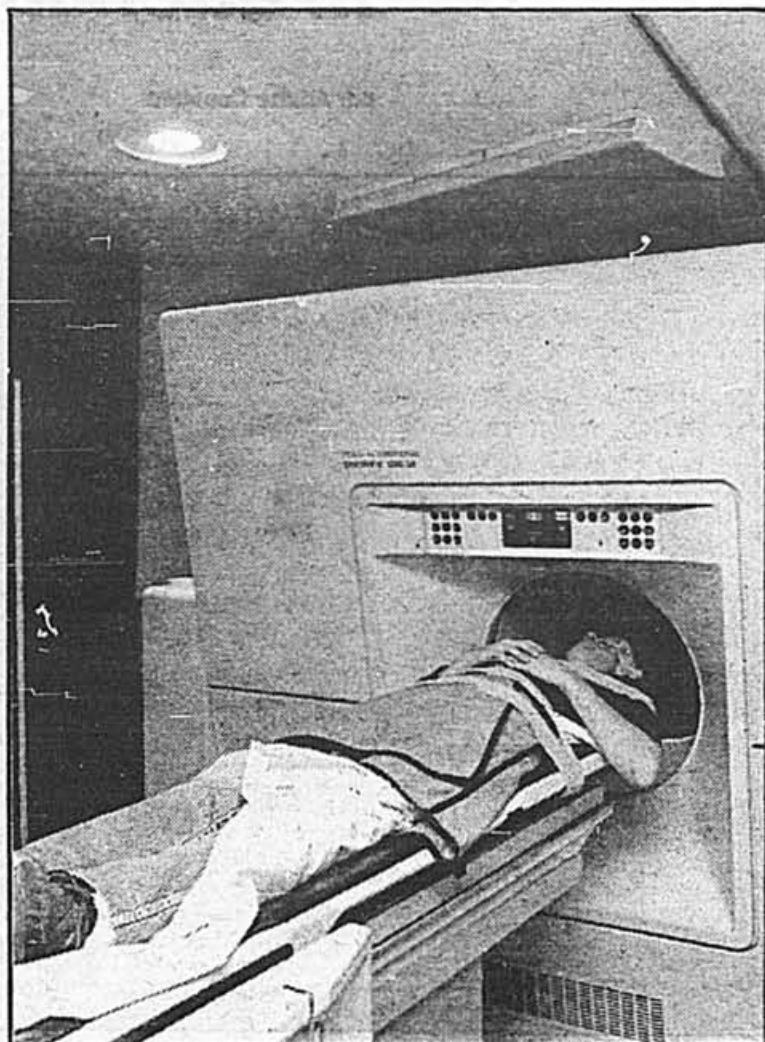
La mission de la Fondation est triple: recherche sur les maladies d'enfants, achat d'équipements spécialisés, humanisation des soins. Il est du rôle des administrateurs de voir à ce que les dons offerts servent à cette triple mission.

«Nous considérons important de faire davantage connaître les réalisations et les priorités des professionnels de l'hôpital Sainte-Justine, explique Pierre Bourgie, de façon à ce que les donateurs sachent exactement comment sont utilisés les fonds souscrits et comprennent l'importance du développement de l'hôpital.»

Des besoins encore nombreux

Malgré la générosité du public, les besoins demeurent encore très nombreux. Dans le domaine de l'équipement médical, l'évolution est extrêmement rapide et le prix à payer pour se tenir à la fine pointe des découvertes est considérablement élevé.

Qu'il s'agisse de l'acquisition d'appareils au laser pour faciliter



le traitement de certaines maladies ou d'appareils utilisant des résonances magnétiques plutôt que des Rayons-X, de rénovation de laboratoires pour poursuivre les recherches en microbiologie, les coûts se chiffrent toujours à plusieurs millions.

Mais il n'y a pas que l'équipement. Il y a aussi le perfectionnement des médecins dans diverses spécialités et, aspect à ne pas négliger, l'humanisation des soins. Accepter la présence des parents auprès de leurs enfants, c'est une chose. Faire en sorte que la cohabitation se passe bien, c'en est une autre. Pour cela, il faudrait complètement réaménager des locaux qui n'ont jamais été conçus à cet effet. Ça aussi, ça prend de l'argent.

Un appel

Pour l'année 1988, la Fondation s'est fixé comme objectif de sensibiliser la population de Montréal et de tout le Québec au fait que tous ont, à un moment de leur vie, de près ou de loin, bénéficié

des services de l'hôpital Sainte-Justine.

«Imaginez, se prend à rêver le président, si, en cette année du 80^e anniversaire, tous les utilisateurs depuis 1907 donnaient, ne serait-ce qu'un dollar chacun, quel extraordinaire cadeau de remerciement ça ferait pour l'hôpital! À bons entendeurs, salut! ■

Grâce à un nouvel appareil, le tomodensitomètre, on peut voir, en coupes, toutes les parties du corps, du squelette au cerveau.

Conseil d'administration de la Fondation (1987-88)

Présidente d'honneur
Mme Nilta D. Labbé

Président du Conseil
M. Gilles N. Besner

Président de la Fondation
M. Pierre Bourgie

Exécutif
Vice-présidents
M. André Latreille
M. Claude Lefebvre

Trésorier
M. Gilles Marcoux

Secrétaire
l'Honorable Andrée Ruffo

Membres de l'exécutif
M. Jacques Dumont
M. Daniel Fournier
Mme Louise-Marie Parisien

Administrateurs

M. J.E. Baribeau
M. Marc Bruneau
M. Bernard Caron
Dr André Davignon
M. Marc DeSerres
M. Henri Favre
Mme Brigitte Gouin
M. Jacques C. Grégoire
Mme Annie Homet
Mme Justine Lacoste
M. Bernard Lavigueur
M. Gérard Lebeau
M. Richard L'Écuyer
Dr Jacques Letarte
Mme Marie B. Lord
M. Pierre Michaud
M. Érick Péladeau
Mme Monique Rhéault
Dr Charles H. Rivard
M. Pierre Sénécal
M. Jean-Rock Vachon

UNE MÈRE RACONTE

**Au Manoir
McDonald,
une chambre
m'attendait**

par Arlette Cousture

Je ne pensais jamais qu'il pouvait être aussi triste d'avoir un bébé. Mon mari et moi, comme tous les parents, avons compté les doigts. Ils étaient tous là. Dix petits doigts roses avec des ongles tout blancs. Dix petits doigts refermés s'ouvrant chaque fois que je frottais la paume de la main. Mais je n'osais pas lui regarder la figure. Mon mari non plus. Là où tous les bébés avaient une petite bouche en coeur, une petite bouche qui fait la moue, une petite bouche qui baille, notre Marie avait ce que tout le monde appelle un bec-de-lièvre. Marie n'avait que quelques heures que déjà je pleurais sur son sort. Peut-être le mien. Contrairement à tous les bébés, elle ne semblait éprouver aucun plaisir à têter. Contrairement à tous les bébés, elle avait les bras immobilisés pour éviter qu'elle ne se blesse davantage. Contrairement à tous les bébés, ce n'est pas à la maison que nous l'avons conduite mais à l'aéroport. Déjà on l'attendait à l'hôpital Sainte-Justine.

La seule chose que je me rappelle à propos de mon départ, c'est que ma fille était toute chaude dans mes bras et qu'elle n'a jamais vu son père pleurer notre absence. Pas plus qu'elle n'a soupçonné l'espace que nous survolions. Je refusais de penser qu'à peine sortie de son sommeil de neuf mois, elle serait endormie et qu'à son réveil elle souffrirait probablement.

Un taxi nous a toutes les deux conduites à l'hôpital. Nous sommes entrées et avons attendu dans la petite salle d'admission et, pendant qu'elle s'était endormie, je regardais les autres parents, les autres enfants. J'essayais de sourire à ceux qui me dévisageaient aussi. Mais j'en étais incapable. Plus les minutes s'écoulaient dans le sablier de ma vie, plus j'avais la respiration hachurée et l'envie de crier que nulle part, dans les livres que j'avais regardés pendant ma grossesse, on avait montré des visages d'enfants décolorés par la souffrance. Peu d'enfants ici ressemblaient à ceux qu'on voyait partout. Petits mannequins de layette tricotée; nombreux cicatrises régnaient au-dessus de couches de papier; bébés installés confortablement dans un pneu,



Le Manoir Ronald McDonald, adjacent à l'hôpital Sainte-Justine.

un joli chiot et sa mère à ses côtés. Marie ne faisait pas exception ici. Des mères la regardaient et me regardaient ensuite. Elles me disaient des choses comme: «Mon Dieu qu'elle a des doigts longs et effilés. Pour moi, elle va être pianiste.» Ou encore: «C'est étonnant autant de cheveux chez un bébé si jeune. C'est beau...» J'essayais de sourire de cette compassion déguisée. Je sais qu'elles pensaient probablement la même chose que moi. Dans le monde dans lequel nous vivons, Marie, pauvre fille, n'aurait presque pas de chance. Sans la beauté, sans la presque perfection, qui pouvait réussir?

Marie a été conduite à la pouponnière. Elle a subi des examens qui ont confirmé ce qu'on m'avait dit chez moi, en Abitibi. Son cas n'était malheureusement pas le plus bénin. Non seulement sa lèvre supérieure était-elle difforme, mais son palais aussi était ou-



Vue de la cuisine du Manoir McDonald.

vert. Marie aurait plusieurs chirurgies... Mais tout ce qu'on me racontait ne résonnait nulle part dans ma compréhension. Le seul écho que je donnais aux propos que j'entendais, c'était le battement de mon coeur qui se faisait de plus en plus violent.

En arrivant, j'étais résolue à me laver dans les salles de bains de l'hôpital et de m'y changer. Je n'avais pas l'intention de quitter mon bébé. Je devais la nourrir et l'«encourager». Mais on m'a offert de demeurer tout près d'elle, au Manoir McDonald. J'ai d'abord refusé. Mais voyant que le bébé ne semblait pas me dire de rester, j'ai accepté.

J'étais craintive. Jeune, j'avais été pensionnaire et je pensais que le Manoir ressemblerait à un couvent. Qu'on nous imposerait un couvre-feu. Que j'en serais quitte pour être dans ma petite chambre à me sentir seule et inutile.

J'ai quitté Marie et je me suis dirigée vers le Manoir. On m'avait dit qu'une chambre m'y attendait. Je l'imaginai, cette chambre, comme une cellule de religieuse. J'ai sonné à la porte et M. Ménard est venu me répondre, tout sourire. Je l'ai suivi, sans me rendre compte qu'il avait empoigné ma valise. Je n'avais d'yeux que pour deux choses. La première, le grand salon, à ma gauche. Un salon de rêve. Un arc-en-ciel de teintes roses. Des murs couverts de tissu drapé. Une table aux lignes arrondies. Et un foyer. Un foyer dans lequel j'aurais eu envie de déposer des bûches et allumer un feu. Les feux de foyer me calment tellement. Puis je suis sortie subitement de mon rêve rose et j'ai essayé de suivre M. Ménard, mais mon regard s'est accroché sous l'escalier. Une petite plate-bande intérieure, remplie de sable et parsemée de cactus. C'est là que, tout à coup, mon moral a cédé. Tout était tellement joli. Mais en voyant les cactus, je ne pouvais m'empêcher de penser à Marie. Elle aussi était une fleur que la vie venait de hérisser d'épines.

Une voix douce m'a fait me retourner. C'était Mme Ménard. Elle me dirigea doucement dans le bureau où M. Ménard était maintenant au téléphone. Elle





remplit ma fiche d'inscription tellement discrètement que nous parlions davantage de Marie que du reste. M. Ménard nous rejoint. Je ne sais pas quand cela est arrivé mais j'ai cessé de pleurer et je les ai écoutés me parler de gens qu'ils ont rencontrés, ici au Manoir. Ils ont parlé de Françoise et de Pierre et de Jacques... Je n'en connaissais aucun mais eux semblaient les connaître tous. Se souvenir de chacune des familles qu'ils avaient hébergées depuis cinq ans. Quatre-vingts familles par mois. J'ai quand même eu la gorge un peu nouée quand je suis montée à ma chambre. On m'a remis deux clés: celle du Manoir et celle de ma chambre. Mme Ménard m'a ouvert la porte. Je suis entrée dans un univers de dentelles et de fleurs bleues. Mme Ménard m'a laissée seule et j'ai déposé ma valise. J'ai regardé la salle de bains. Je me suis approchée du lit. Cette chambre qui, je le craignais, deviendrait ma prison, ressemblait tout à coup à une oasis. Je me suis assise à la petite table de travail, ai sorti mon papier à lettre et me suis empressée d'écrire à la maison. Étrangement, je parle des cactus... Le désert et la sécheresse. Et puis je dis que je suis enfin arrivée à l'oasis.

Ma routine s'est réglée en une journée. Je me suis levée tôt, Marie devant subir sa première intervention. Je suis allée à l'hôpital et j'ai essayé de manger avec d'autres parents qui m'ont regardée picorer dans mon assiette. J'avais l'estomac noué, apeurée par ce que vivait Marie. L'après-midi, j'ai voulu demeurer avec elle mais elle dormait profondément, la figure bandée, et je me suis enfuie. J'ai voulu fuir sa douleur... et la mienne. Alors je suis rentrée au Manoir pour me reposer. M. Ménard m'a gentiment rappelé que je devrais probablement aller faire une petite épicerie. J'aurais voulu lui dire que je n'avais pas faim. Que je n'aurais plus jamais faim parce que ma fille, ma toute petite, aurait, elle, de la difficulté à manger. Mais j'ai répondu oui et il m'a indiqué l'épicerie la plus proche.

Alors que j'aurais voulu me rouler de douleur sur mon lit, j'étais dans une épicerie à regarder le prix des aliments. Alors que j'aurais voulu pousser un landau, je poussais un panier. De retour au Manoir, j'ai mis ma nourriture



Une chambre fonctionnelle et claire, prête à recevoir une famille.



Un exemple des réalisations des 36 designers d'intérieur qui ont conçu bénévolement la décoration du Manoir.

dans un des quatre réfrigérateurs de la cuisine, en regardant une autre mère se préparer un repas. Et nous avons parlé. Elle de son fils en phase terminale d'un cancer trop coriace pour pardonner. Puis, un homme est arrivé et a presque crié de joie en parlant des résultats de la greffe de peau sur le corps brûlé de sa fille de quatre ans. Et quand j'ai parlé de Marie, Marie qui, pour moi, était l'enfant la plus malchanceuse du monde, je m'entendais dire qu'elle n'avait rien de grave. Que la chirurgie corrigerait sa fissure palatine. Qu'en orthophonie, on améliorerait son élocution nasillarde et saccadée. Et puis, trois autres parents s'étaient joints à nous. Un qui pleurerait parce qu'il

venait de prendre la décision de cesser les mesures extraordinaires qui tenaient son enfant en vie. «J'accepte qu'on le débranche», qu'il disait. J'ai souri à tous et je suis allée dans la bibliothèque oranger et vert foncé pour m'asseoir deux minutes avant de monter à ma chambre. J'étais abasourdie. Marie était chanceuse. Moi aussi.

Le soir venu, m'étant assurée que Marie était en grande forme, je suis demeurée au Manoir, passant un balais dans la salle à manger avant de m'asseoir dans le salon avec les autres. Nous parlions et nous nous taisions.

Dans nos propos, cinq mots revenaient: enfant, Manoir, espoir, euphorie et déception. Une des dames, elle, était anglophone. Son enfant était au Montreal Children's. Une autre était juive et son enfant dormait au Jewish Hospital. Parce qu'ici, au Manoir, on accueillait non seulement les parents dont les enfants étaient à Sainte-Justine, mais aussi les parents des enfants hospitalisés ailleurs. Et cette nuit-là, j'ai bien dormi. Dans ma chambre bleue à côté de la chambre beige et brune. Ce Manoir que j'avais imaginé rempli de clowns Ronald McDonald était une auberge qui n'avait rien à voir avec les restaurants, sauf le nom. Ce Manoir, géré par la Fondation des amis de l'enfance, était rempli de souffles calmes et de solidarité entre parents souffrant pour leurs enfants.

Et j'ai rêvé. À Marie et à moi. Dans cinq ou dix ans. Quand elle aurait subi dix ou quinze interventions, que je serais revenue ici, près d'elle, dans ma seconde maison. Et je la voyais sourire, malgré un nez un tout petit peu plat, malgré des dents qui se chevauchaient un peu. Mais elle était belle. Et je me voyais rassurer quelqu'un. Moi, rassurante! Moi qui ai eu tellement peur!

Évidemment, je sais que tout va être difficile. Mais quand, comme moi, on a une oasis; quand on voit des gens qui souffrent encore davantage et qui sourient; quand on entend pétiller le feu de foyer; quand on s'isole pour lire; quand on s'ennuie de la maison, il est vrai, mais qu'on vit encore en famille, on cesse de craindre. On ne craint que pour l'âme de son enfant.

Quand on est petit, on a grandement besoin des autres.



Quand on est petit et qu'on est malade, on a doublement besoin de pouvoir compter sur la présence de gens compétents et dévoués. Depuis plus de 80 ans, l'Hôpital Sainte-Justine assure aux enfants du Québec les soins dont ils ont besoin, dans une atmosphère d'amour et de compréhension. L'excellence de ses soins lui vaut d'être considéré aujourd'hui comme l'un des meilleurs hôpitaux pour enfants au Canada.

Mais il reste beaucoup à faire. L'achat d'équipements spécialisés, la poursuite des recherches, l'aménagement d'espaces plus accueillants exigent beaucoup d'argent. Et les subventions gouvernementales ne couvrent que partiellement ces besoins urgents et vitaux.

Pour continuer à offrir à nos enfants les soins qu'ils méritent, nous ne pouvons compter que sur vous. S'il vous plaît, donnez généreusement.

 **Fouillez
dans votre poche!**

Oui, je veux aider les enfants de Sainte-Justine. Vous trouverez ci-joint mon chèque au montant de _____

(N.B. N'importe quel montant, si petit soit-il, nous rapproche de notre objectif. Merci!)

15\$ 25\$ 50\$
 100\$ Autre montant _____ \$

Faites votre chèque à l'ordre de la

 **Fondation
de l'Hôpital Sainte-Justine**

*Sur réception de votre don, nous vous expédierons un reçu de charité pour fin d'impôt.

Je fais mon don par carte de crédit

VISA MasterCard Autre _____

N° de compte

Date d'expiration _____

Signature _____

Vous pouvez aussi téléphoner pour effectuer votre don par carte de crédit: **(514) 345-4710.**

Nom _____

Rue _____

Ville _____ Code postal _____

Découpez et retournez à:



Fondation de l'Hôpital Sainte-Justine

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

Hydro-Québec rend hommage à la Fondation de l'Hôpital Sainte-Justine qui apporte réconfort et espoir à tant de jeunes.

