

# LEADERS EN MATIÈRE DE SOINS

RÉCITS DES SOINS LES PLUS  
EXTRAORDINAIRES AU MONDE  
PRINTEMPS 2026

## Propulsés vers la réussite

De jeunes patients atteignent  
leurs buts avec l'aide de spécialistes  
humains et qualifiés



**Shriners**  
Children's™



### NOTRE MISSION

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

### QUI TRAITONS-NOUS?



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

### QUELS SONT NOS SOINS PÉDIATRIQUES SPÉCIALISÉS?



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

### RECHERCHE DE POINTE



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

### FORMATION CONTINUE



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



### LA FRATERNITÉ DES SHRINERS

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

## DISCUSSIONS COMMUNAUTAIRES

Chers lecteurs,



Avec l'arrivée du printemps et le renouveau qu'il annonce, je m'adonne à réfléchir au sens profond des « premières fois » de l'enfance.

Tous les nouveaux parents guettent ces moments avec impatience, voire inquiétude : le premier sourire, le premier mot, les premiers pas. À Shriners Children's, nous comprenons ce grand enthousiasme, car nous le vivons tout autant. Notre personnel célèbre les premières fois de chaque patient avec la même joie et la même hâte que les parents.

Dans ce numéro, nous explorons, à la page 17, ces étapes marquantes universelles de l'enfance et les raisons de leur grande importance. Lorsque nous assistons à des premières fois aux Shriners Children's, nous savons qu'elles ont demandé de la détermination, de l'expertise médicale et un espoir infailible.

Lorsqu'un enfant parvient à faire ses premiers pas sans aide après une opération ou à courir avec sa jambe prothétique, sa réussite témoigne d'innombrables heures de traitement et de son extraordinaire résilience. Les jeunes patients nous inspirent chaque jour, qu'ils apprennent à communiquer complètement autrement ou qu'ils réalisent leur indépendance en transformant des vies.

J'espère que vous aimerez notre histoire à la page 11 : vous verrez comment une patiente montre son parcours à des milliers d'abonnés, transformant ainsi sa réussite personnelle en un formidable outil de sensibilisation. Ces histoires nous rappellent à quel point trouver sa voix peut être riche de sens.

Vive les nouveaux départs et l'esprit inarrêtable des enfants!

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

Dans sa lettre, April, mère d'Evan, patient du Shriners Children's Chicago, démontre que donner des soins, ce n'est pas que pratiquer la médecine : c'est aussi faire en sorte que chacun se sente à l'aise et important.

Dr Davis-Sandfoss,  
Nous avons eu la chance de vous rencontrer et de vous avoir comme anesthésiste pendant la pose de tubes d'Evan.  
Dès que vous êtes entré dans la pièce, mon cœur de mère a été réconforté et apaisé par votre présence. Je me rappelle même vous avoir dit : « Ce qui m'inquiète le plus, c'est que vous gardiez Evan en sécurité et en vie. » (C'est ce que je dis à tous les anesthésistes.) Votre compassion et votre bienveillance envers Evan étaient incroyables. Vous avez offert de lui montrer le masque et lui avez demandé s'il voulait que je reste un peu avec lui, le tout avec un sourire chaleureux et une attitude bienveillante, sincère et naturelle. Je vous ai trouvé vraiment EXTRAORDINAIRE!  
C'est pourquoi je vous dis MERCI!  
Merci de votre compassion.  
Merci de votre bienveillance.  
Merci de votre sincérité.  
Merci de votre attitude rayonnante (qui allait si bien avec la journée ensoleillée).  
Merci de votre rigueur.  
Merci d'avoir apaisé mon cœur de mère.  
Merci d'avoir gardé mon fils adoré en sécurité.  
Merci d'avoir été VOUS-MÊME!

Sincèrement,  
April (maman d'Evan)



## PRINTEMPS 2026 Table des matières

### ANNONCES

- 4 Une chercheuse de Shriners Children's obtient une subvention des NIH



### EXPERTISE ET EXCELLENCE

- 5 Propulsés vers la réussite  
9 Des vacances virtuelles  
10 De bonnes vibrations



### CHAMPIONS DE LA GUÉRISON

- 11 Appel aux renforts  
15 Une vie sans limites  
16 L'amour : un motif de générosité



### LE RÉSEAU FAIT LA FORCE

- 17 Premiers moments

### NOS ÉTOILES

- 19 Une patiente modèle

 **VISITEZ-NOUS EN LIGNE** pour découvrir d'autres histoires similaires à l'adresse [myleadersincare.com](http://myleadersincare.com).

**SUR LA COUVERTURE** : Après un accident qui a nécessité l'amputation d'un pied, Owen reprend du poil de la bête avec force et détermination.

# Une chercheuse de Shriners Children's obtient une subvention des NIH pour étudier les difformités aux pieds

Karen Kruger, Ph. D., ingénieure biomédicale et directrice de recherche au centre d'analyse du mouvement de Shriners Children's Chicago, s'est vue octroyer une subvention de 3,2 M\$ des National Institutes of Health (NIH) pour étudier les difformités de pieds plats à trois établissements de Shriners Children's pendant cinq ans.

On considère qu'un enfant a les pieds plats lorsque, en position debout, le milieu de son pied touche le sol plutôt qu'uniquement les orteils et le talon. La plupart des enfants naissent avec des pieds plats et leurs arches se forment en grandissant. Près du quart des enfants n'ont pas d'arches bien développées à l'âge de 6 ans, mais, pour beaucoup, cela ne nuit pas à leur capacité à jouer, courir et sauter.

« Beaucoup de ces enfants n'ont aucun symptôme, mais certains finissent par avoir de la douleur et des arches affaissées », explique M<sup>me</sup> Kruger. Or, les enfants atteints d'un trouble neuromusculaire

pourraient être plus à risque de vivre des complications si leur tonus musculaire, trop faible ou trop élevé, les empêche de s'adapter à la difformité de leurs pieds. « Jusqu'à 60 à 70 % des enfants atteints de paralysie cérébrale ont des ennuis de pieds plats », précise M<sup>me</sup> Kruger.

Un nouvel outil diagnostique sera utilisé dans le cadre de l'étude : la tomodensitométrie en charge, qui permet d'obtenir une image tridimensionnelle des pieds de l'enfant. Cette visualisation aidera à l'analyse des patients pédiatriques en pleine croissance. Avec les radiographies bidimensionnelles actuelles, il est difficile de bien voir les plaques de croissance, ce qui complique les choses.

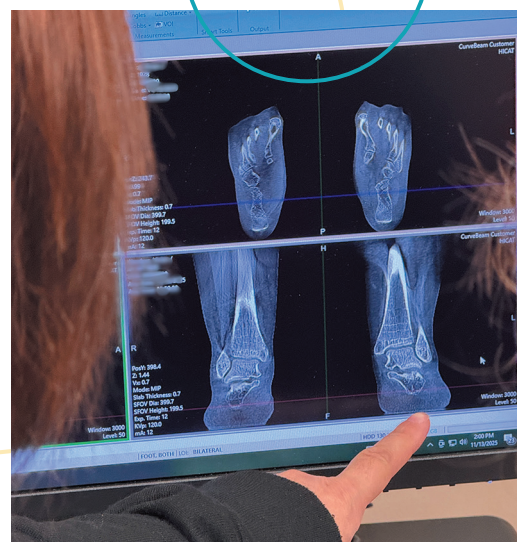
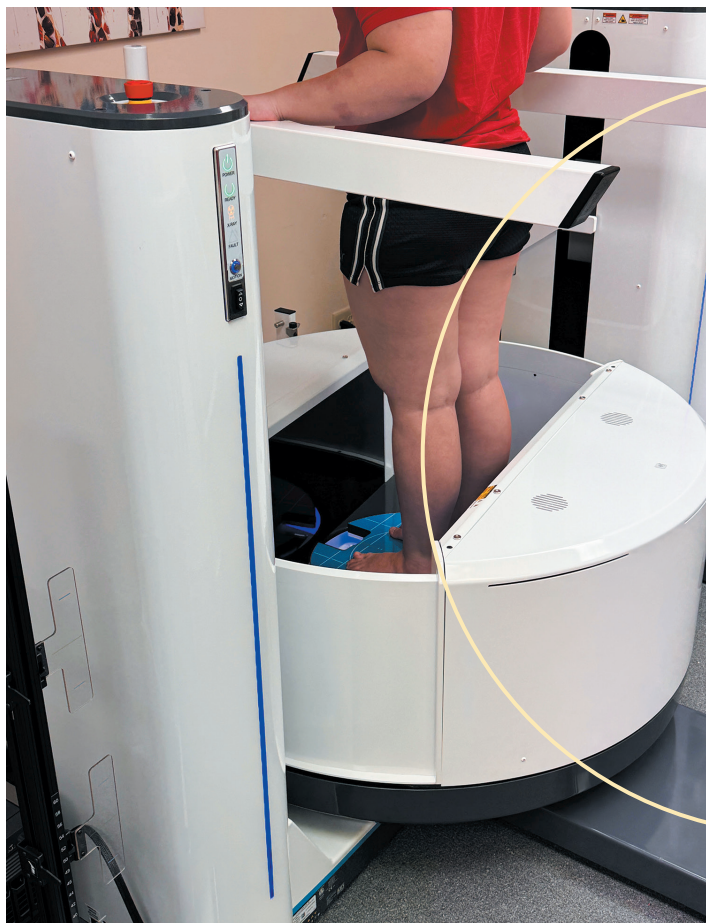
Il s'agit de la première subvention des NIH que M<sup>me</sup> Kruger reçoit à titre de chercheuse principale. « Le travail acharné de M<sup>me</sup> Kruger a porté fruit », souligne Ross Chafetz, PT, DPT, Ph. D., MPH, directeur des centres d'analyse du mouvement. « Elle s'illustre au pays comme à l'étranger et nous sommes fiers qu'elle représente Shriners Children's. »



Karen Kruger, Ph. D.,  
Shriners Children's Chicago

« Jusqu'à 60 à 70 % des enfants atteints de paralysie cérébrale ont des ennuis de pieds plats. »

– KAREN KRUGER, PH. D.



**expertise**  
ET EXCELLENCE

DES SOINS SPÉCIALISÉS PROPULSÉS PAR L'INNOVATION ET LA RECHERCHE

# Propulsés vers la réussite

*Avec leurs remarquables compétences, des chirurgiens, prothésistes et physiatres aident des enfants à réaliser leurs rêves*

*Grâce aux soins extraordinaires qu'il a reçus au Shriners Children's Chicago, Owen profite de la vie, et de sa place dans l'équipe de golf.*

Les médecins de Shriners Children's sont reconnus pour leur expertise en traitement de problèmes orthopédiques rares et complexes chez les enfants. Avec l'avancement des soins médicaux, l'orthopédie a pris une importance accrue pour répondre à une demande croissante. Aujourd'hui, beaucoup d'établissements sont des leaders locaux en traitement de fractures et de blessures sportives et en soins de suivi orthopédiques, y compris lors d'amputations.

En 2013, Owen, 3 ans, arrivait par avion à un centre de traumatologie de niveau I en banlieue de Chicago après une amputation traumatique partielle de son pied causée par une tondeuse. Cette blessure grave nécessitait une opération dans les 24 heures pour stabiliser le membre et préserver le plus possible de tissus sains. >>

Owen a immédiatement été examiné par la D<sup>re</sup> Terri Cappello, chirurgienne orthopédiste en pédiatrie, qui estimait que, dans une situation traumatique, il fallait compter sur ses connaissances et sur l'instinct pour prendre la meilleure décision. Elle a opté pour une rare opération appelée amputation de Syme, qui consiste à retirer le pied au niveau de la cheville en gardant le coussinet plantaire, utilisé dans la mise en appui d'une prothèse spécialisée. Elle n'avait fait cette opération que deux fois en 25 ans de carrière.

« J'ai dû retirer les tissus qui n'allaient plus servir. J'ai aussi retiré tous les os de son pied, mais j'ai réussi à garder de la peau et des tissus mous pour refermer la plaie traumatique, se remémore-t-elle. Il est important de préserver de la peau pour couvrir une amputation. C'est impossible de marcher sur une greffe de peau : il faut de la peau normale. »

Comme la D<sup>re</sup> Cappello savait qu'Owen aurait besoin de soins orthopédiques et prothétiques tout au long de sa croissance, elle l'a immédiatement dirigé vers Shriners Children's pour ses soins de suivi.

### Le passage du flambeau

Pour la suite, la D<sup>re</sup> Cappello a recommandé à la famille d'Owen de consulter le D<sup>r</sup> Jeffrey Ackman, au Shriners Children's Chicago.

« Je savais que les plus expérimentés en ville étaient là (le chirurgien orthopédiste, mais aussi l'orthésiste-prothésiste), et je voulais qu'Owen en bénéficie. Seul Shriners Children's, à mon avis, était capable d'offrir les soins postopératoires à ce patient. » Suivant ses conseils, la famille d'Owen a rencontré le D<sup>r</sup> Ackman, dont la clinique pour enfants amputés était la plus populaire des six comtés environnants.

Au fil des années, Owen a reçu 11 jambes prothétiques qui lui ont permis de jouer, de sauter et de suivre le rythme de ses camarades. Aujourd'hui en neuvième année, il est devenu un jeune homme épanoui et confiant, et la dernière recrue de l'équipe de golf de son école.

### L'intégration à une équipe gagnante

La D<sup>re</sup> Cappello travaille maintenant au Shriners Children's Chicago. Elle a été embauchée pour élargir les soins en orthopédie générale et en clinique de fracture de l'établissement, et pour offrir une éducation spécialisée aux pédiatres qui font appel à elle.

La nouvelle est parvenue aux oreilles d'Owen, de sa mère, Carrie, et de sa famille, qui ont saisi l'occasion de venir rencontrer la D<sup>re</sup> Cappello au Shriners Children's. Touchée par le cadeau du magnifique bouquet, elle a toutefois surtout aimé voir le jeune homme bien dans sa peau.

« J'ai été si contente d'apprendre qu'il allait bien, physiquement et mentalement. Voir Owen si épanoui me confirme que j'ai bien fait de le diriger vers le Shriners Children's. L'expertise du D<sup>r</sup> Ackman l'a aidé à atteindre tous ses buts », se réjouit la D<sup>re</sup> Cappello.

### Le Jour de l'Indépendance de Mariah

Mariah est née avec une jambe sous-développée et nettement plus courte que l'autre. Le problème gênait tant ses mouvements qu'elle avait dû se faire opérer le pied trois fois lorsqu'elle était très jeune. Les parents de Mariah, Cassandra et Charles, suivaient le plan de traitement proposé par le médecin orthopédique de leur fille près de chez eux, à New York, qui comprenait une opération d'allongement de la jambe à l'adolescence. Toutefois, lorsque ce médecin a pris sa retraite, ce n'était pas le traitement préconisé par son successeur. La famille ne savait pas vers où se tourner.

Mariah avait alors 11 ans et elle était considérablement limitée dans ses activités. « Elle ne pouvait pas faire de sport et elle avait mal au dos et aux hanches. Si elle marchait longtemps, elle devenait très fatiguée et devait s'arrêter souvent, se rappelle



*« Je savais que les plus expérimentés en ville étaient là (le chirurgien orthopédiste, mais aussi l'orthésiste-prothésiste), et je voulais qu'Owen en bénéficie. »*

– D<sup>re</sup> TERRI CAPPELLO



Le chirurgien d'Owen, le D<sup>r</sup> Jeffrey Ackman, à gauche, est l'un des spécialistes les plus réputés de sa région en amputation pédiatrique.

Cassandra. Sa confiance en elle commençait à diminuer, parce qu'elle ne pouvait pas suivre le rythme de ses amis. »

Inquiète et voulant entendre une autre opinion, Cassandra a trouvé le site Web de Shriners Children's; elle a appelé immédiatement. Charles et elle ont rapidement obtenu un rendez-vous au Shriners Children's New England de Springfield, au Massachusetts, avec la D<sup>re</sup> Lael Luedtke, chirurgienne orthopédiste et directrice médicale.

Or, l'examen de la D<sup>re</sup> Luedtke s'est conclu par une recommandation étonnante : selon elle, la meilleure solution était d'amputer le pied de Mariah et de créer une prothèse qui allait égaliser ses jambes et améliorer sa mobilité. Mariah et ses parents étaient sous le choc.

La famille a pris plusieurs mois à réfléchir mais, ultimement, guidée par ses parents, Mariah a pesé les avantages et les inconvénients et a choisi de subir l'amputation.

L'équipe de soins du Shriners Children's a offert un soutien rassurant tout au long du processus. « Lorsque la D<sup>re</sup> Luedtke est entrée dans la pièce le jour de l'opération, elle a senti notre nervosité, se souvient Cassandra. Elle nous a invités à voir l'opération comme un Jour de l'Indépendance, puisque c'est ce que Mariah allait gagner. Ses mots ont complètement transformé notre façon de voir les choses. »

Une fois rétablie de l'opération, Mariah a rencontré la prothésiste Eunice Wong, MSOP, POC, aux services d'orthèses et de prothèses pédiatriques (SOPP) du Shriners Children's New England, pour se faire faire une prothèse. Dès que Mariah s'est mise à marcher avec celle-ci, elle

a senti la différence. « Ça changeait ma vie, décrit-elle. Quand j'ai recommencé à marcher sans douleur aux hanches, j'ai compris à quel point j'avais mal avant. »

Avec toute son équipe de soins orthopédiques sous un même toit, la famille de Mariah se sentait en confiance. « Quand Mariah entre au Shriners Children's, tout le monde la reconnaît, indique Cassandra. Le personnel se donne la peine de reconnaître chaque famille, ce qui est peu commun. À toutes nos visites, chaque personne qui intervient dans ses soins nous fait sentir que nous avons pris la bonne décision. »

### La spécialiste du fonctionnement

Une autre spécialiste a prodigué des soins à Mariah : la D<sup>re</sup> Jennifer Earle Miller, physiatre au Shriners Children's New England. En collaboration avec ses collègues en orthopédie, aux SOPP et en physiothérapie, la D<sup>re</sup> Miller aide ses patients ayant des déficiences et des handicaps physiques

à améliorer leur fonctionnement et leur qualité de vie. Elle a de l'expertise en réadaptation de personnes amputées ou ayant des différences de membres, de même qu'en paralysie cérébrale, en spasticité, en faible tonus musculaire et en autres anomalies de la démarche.

Contrairement à d'autres spécialités axées sur un seul organe ou système du corps, la physiatrie (ou physiatre et réadaptation) est axée sur la personne en entier. « La physiatrie demande du recul par rapport aux diagnostics classiques, explique la D<sup>re</sup> Miller. Lorsque je traite une patiente comme Mariah, j'évalue son fonctionnement quotidien et les solutions possibles pour éliminer les obstacles d'origine médicale. »

Lors de l'attentat à la bombe du marathon de Boston, en 2013, la D<sup>re</sup> Miller était résidente à la Harvard Medical School et au Spaulding Rehabilitation Hospital de Boston. L'expérience a façonné sa carrière à venir. Elle a offert des soins actifs aux survivants amputés et les a aidés à apprivoiser leur »

*Ci-dessous, la D<sup>re</sup> Jennifer Miller, physiatre au Shriners Children's New England, traite des enfants atteints d'un vaste éventail de troubles qui nuisent à la mobilité. À droite, Eunice Wong, prothésiste au Shriners Children's New England, apporte les derniers ajustements à la prothèse sur mesure de Mariah.*



prothèse. « C'était une expérience unique pour la résidente que j'étais, raconte-t-elle. Ça m'a convaincue que je voulais travailler auprès d'amputés. »

La D<sup>re</sup> Miller a ensuite traité des amputés de tous les âges au Albany Medical Center à Albany, dans l'État de New York. Là, elle a mis sur pied et dirigé une clinique multidisciplinaire pour les enfants atteints de paralysie cérébrale. Elle a alors découvert que les jeunes patients lui apportaient beaucoup de joie. « Quand j'ai voulu changer d'emploi, je ne pouvais pas m'imaginer me passer des patients pédiatriques, affirme-t-elle. Shriners Children's était le seul endroit où j'envisageais d'entamer ce nouveau chapitre de ma vie. »

Selon la D<sup>re</sup> Miller, les physiatres sont axés sur l'optimisation du fonctionnement plutôt que sur la recherche de remèdes. Ils offrent des solutions non chirurgicales qui aident les patients de tous les âges, à toutes les étapes de leur vie. « Ce dont un patient a besoin aujourd'hui risque de ne plus convenir dans six mois ou six ans, explique-t-elle. Comme Mariah est une nouvelle utilisatrice de prothèse, je m'assure que celle-ci correspond à ses buts, est confortable et ne cause pas d'ennuis de mobilité. À mesure que son aisance augmentera, nous continuerons de répondre à ses besoins en évolution. »

La D<sup>re</sup> Miller aide également les amputés à vivre avec leurs symptômes, comme la douleur illusionnelle. Elle prescrit des appareils et des accessoires fonctionnels, comme des coussins ou des fauteuils roulants, et des anesthésies tronculaires pour traiter la spasticité. « Je discute des symptômes avec les patients et je leur explique les options possibles, précise-t-elle. Mon objectif est d'aider les familles à optimiser leurs vies en apprenant tout sur le trouble de leur enfant.

### Des soins sur mesure et une équipe gagnante

La D<sup>re</sup> Miller est ravie de travailler dans un établissement axé sur les patients qui lui permet de collaborer avec d'autres spécialistes. « J'adore avoir des collègues à proximité pour leur poser des questions, se réjouit-elle. Cette proximité nous aide

à offrir les meilleurs soins possibles aux patients comme Mariah. »

La personnalisation des soins était évidente à chacune des étapes, y compris celle de la prothèse. Mariah, grande partisane des Bills de Buffalo, a collaboré avec Eunice pour créer une prothèse aux couleurs de l'équipe. L'arrivée de sa prothèse sur mesure a été une célébration : de son équipe préférée de la NFL, mais aussi de sa nouvelle mobilité. Deux mois plus tard, elle assistait pour la toute première fois à un match des Bills; l'expérience était inoubliable.

À maintenant 12 ans, Mariah est devenue une grande partisane de son équipe de soins au Shriners Children's New England; elle sait qu'à chaque visite, elle sera écoutée et placée au premier plan. « Je suis ravie d'y aller, parce que je vais revoir des gens qui me connaissent, affirme-t-elle. Ils ne parlent pas à mes parents comme si je n'étais pas là : ils me demandent comment je me sens, et ça me réjouit. » 🏈



« Quand j'ai recommencé à marcher sans douleur aux hanches, j'ai compris à quel point j'avais mal avant. »

- MARIAH, 12 ANS

Mariah, grande partisane des Bills de Buffalo, est absolument ravie que sa prothèse porte le logo de l'équipe.

# Des vacances virtuelles

*Un casque de réalité virtuelle utilisé comme distraction agréable lors d'interventions douloureuses*

Levi, 9 ans, explore les fonds marins et leurs récifs de corail, où il rencontre une tortue de mer et un requin. Il peut profiter de cette aventure depuis son lit d'hôpital au Shriners Children's Ohio grâce à la réalité virtuelle (RV). Cet outil est utilisé par les spécialistes du développement de l'enfant de Shriners Children's pour aider les patients à recevoir des soins pour leurs brûlures.

« Certains enfants ne veulent pas voir les changements de pansements ou les interventions. Leur mettre un casque de RV peut aider énormément », indique Kim Flood, spécialiste du développement de l'enfant. « En plus de les empêcher de voir l'intervention, la RV les transporte dans un univers agréable et stimulant. »

Pour Levi, il s'agit d'une échappatoire vers un autre monde. Dès que Kim installe le casque sur sa tête, il s'exclame : « Oh! Un requin! »

Michelle Smith, spécialiste du développement de l'enfant, explique que la technologie offre des expériences immersives variées, que ce soit un paysage à explorer ou une activité interactive.

« J'aime voir tous les animaux sous l'eau et pouvoir m'en approcher et les toucher », ajoute Levi.

La visite de mondes virtuels apaise bien des enfants comme Levi, mais cette technologie ne convient pas à tous les patients ni à toutes les interventions.



*Levi, 9 ans, interagit avec la vie sous-marine au moyen d'un casque de réalité virtuelle pour l'aider à gérer sa douleur.*



« Nous remarquons que la RV est surtout efficace avec les enfants d'âge scolaire, explique Michelle, mais la capacité d'immersion à long terme lors d'interventions douloureuses ou anxiogènes n'est pas donnée à tous les patients. »

La RV peut servir, notamment, à apaiser les patients focalisés sur une douleur ou des démangeaisons, à enseigner des techniques d'adaptation (p. ex., respiration ou visualisation) ou à encourager le mouvement. Or,

l'équipe de spécialistes insiste sur le fait que la RV n'est qu'un outil parmi tant d'autres. Chaque enfant a sa façon unique de traverser les difficultés. L'équipe est formée pour évaluer individuellement les besoins et les approches les mieux adaptées.

« Nous voulons aider les enfants à se sentir moins anxieux et plus en contrôle. Pour y parvenir, nous cherchons constamment de nouvelles techniques ou technologies », ajoute Michelle. 🧘

# De bonnes vibrations



*Un petit appareil adhésif placé derrière l'oreille envoie doucement des vibrations à travers l'os pour stimuler la cochlée, ce qui permet de transmettre clairement le son.*



## **Grâce à des solutions innovantes, un tout-petit découvre les sons**

Lorsque Josuad, 2 ans, est arrivé à la clinique des fissures labiales et palatines du Shriners Children's Texas, les sons du monde lui étaient inconnus. Né avec une rare fissure horizontale et des canaux auditifs sous-développés, il lui était très difficile d'entendre et de parler.

Au Shriners Children's, Josuad avait bien plus que des soins : il avait accès à une équipe de spécialistes et à des technologies innovantes. L'orthophoniste Rachel Hogan, M.A., CCC-SLP, et l'équipe multidisciplinaire des fissures labiales et palatines ont élaboré un plan qui allait restaurer immédiatement l'ouïe de Josuad tout en gardant des options pour l'avenir.

Le Dr Phileemon Payne, chirurgien plasticien pédiatrique, a veillé à préserver les tissus essentiels à une future reconstruction de l'oreille, alliant avec brio l'art de la reconstruction faciale à la science de la restauration de l'ouïe.

À cela s'est ajoutée la magie des technologies de pointe. Le Dr Joseph Edmonds, oto-rhino-laryngologiste, a constaté que les oreilles internes de Josuad étaient intactes, ce qui est idéal pour la technologie auditive de conduction osseuse. L'équipe a opté pour la solution non chirurgicale et sécuritaire ADHEAR. Au lieu de nécessiter une opération ou un bandeau serré, comme les prothèses auditives classiques, ADHEAR nécessite seulement de poser un petit appareil adhésif derrière l'oreille. L'appareil envoie doucement des vibrations à travers l'os pour stimuler la cochlée, ce qui permet de transmettre clairement le son.

Lauren Aguilarte, responsable de compte, a accompagné Josuad et sa mère à chaque étape, de l'installation de l'appareil à la démonstration de son utilisation à la maison. Aujourd'hui, pour la première fois, Josuad peut entendre la voix de sa mère et réagir aux sons qui l'entourent. De plus, son développement du langage pourra se faire pendant une période importante de sa croissance cérébrale, tout ça grâce au travail novateur changeant des vies que poursuivent les Shriners Children's.

Alliant technologies de pointe et expertise inégalée, les Shriners Children's offrent non seulement des soins aux enfants comme Josuad, mais aussi la possibilité de vivre pleinement leur expérience du monde.

*Grâce à son nouvel appareil auditif, Josuad a pu entendre la voix de sa mère pour la première fois à l'âge de 2 ans.*

# champions

DE LA GUÉRISON

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

Les difficultés liées à l'OI et au syndrome de Bruck n'empêchent pas Dominic de se consacrer à ses intérêts et de poursuivre son rêve de devenir créateur de contenu sur YouTube.

La maladie des os de verre, une maladie génétique rare, mais fréquemment traitée dans les Shriners Children's, est connue pour fragiliser les os.

Mais elle ne fragilise pas le moral.

Au contraire, nombre de nos jeunes patients atteints de cette maladie font preuve d'une force, d'une énergie et d'une jovialité exceptionnelles.

Dominic est l'un de ces enfants. Patient au Shriners Children's Northern California, il affronte la vie avec courage et générosité. >>

De jeunes patients font face à la fragilité osseuse avec détermination

# Appel aux renforts

Lorsque Dominic n'avait que six semaines, une radiographie a révélé qu'il s'était fracturé tous les os du corps. Il a donc été immédiatement transféré au Shriners Children's Northern California, où il a reçu un diagnostic d'ostéogénèse imparfaite (OI).

L'OI est causée par une anomalie génétique qui affecte la production de collagène, donnant ainsi lieu à des déformations ou des fractures faciles des os, qui peuvent conduire à des courbures de la colonne vertébrale.

L'OI est décrite comme une maladie chronique avec des périodes de crise. Les fractures osseuses causent souvent beaucoup de douleurs et d'inconvénients aux enfants. Ils manquent fréquemment des étapes importantes de leur développement et ont tendance à passer plus de temps avec les adultes qu'avec d'autres enfants.

### Un exemple de force d'esprit

En plus de son diagnostic d'OI, Dominic a reçu un diagnostic supplémentaire de syndrome de Bruck, une maladie extrêmement rare qui cause une fragilité osseuse ainsi que des contractures articulaires congénitales, qui déforment ou fixent les articulations de façon permanente, ce qui limite les mouvements. Ce double diagnostic fait de lui l'un des rares cas connus aux États-Unis de personne atteinte des deux maladies.

Dominic se déplace en fauteuil roulant et a besoin d'aide pour effectuer des tâches simples. Pourtant, son moral est indestructible.

Les soins prodigués à Dominic ont été pris en charge par une équipe spécialisée du Shriners Children's Northern California, dirigée par le Dr Joel Lerman et le Dr Rolando Roberto, médecin-chef et directeur médical du programme de colonne vertébrale pédiatrique. Dominic a subi de nombreuses opérations, notamment des réparations de fractures et des interventions sur la colonne vertébrale. À l'âge de 6 ans, il a subi une blessure à la colonne vertébrale et au cou qui a nécessité la pose d'un appareil de traction par halo pour la stabiliser.

Pour Dominic et sa famille, l'hôpital est devenu une seconde maison. Pendant les séjours prolongés, il profite de la musicothérapie et attend avec impatience les visites des chiens de zoothérapie. Les membres du personnel se surpassent pour qu'il se sente spécial : ils se souviennent même qu'il n'aime pas la soupe.

Le charisme de Dominic a fait de lui une lueur d'espoir pour les autres patients. Il encourage souvent les enfants avant leur opération et a travaillé avec l'équipe marketing de l'hôpital pour créer une vidéo à l'intention des donateurs pendant la pandémie. Dominic rêve d'avoir sa propre chaîne YouTube et travaille à créer un ours en peluche spécial pour reconforter les enfants de l'hôpital.

« C'est fou de penser à tout ce qu'il a vécu en dix ans », dit sa mère, Lucy. Soutenu par ses parents et ses deux sœurs aînées, Dominic continue d'inspirer toutes les personnes qu'il rencontre, prouvant que même face à d'immenses défis, il y a toujours de l'espoir.



Ci-dessus, Anakalia et ses parents, Krystine et Mike, valorisent l'expertise du Dr Rolando Roberto (à droite), appelé « Dr Ro » par ses patients et leur famille, ainsi que les soins de qualité supérieure qu'il prodigue au Shriners Children's Northern California.

À droite, Gwen Hall, ludothérapeute principale, passe du bon temps avec Dominic au Shriners Children's Northern California. Dominic et l'équipe soignante sont d'accord sur une chose : leur collaboration les énergise.





*« J'avais hâte  
de redresser ma  
posture et d'être  
plus grande. »*

- ANAKALIA, 14 ANS

« Dominic arrive toujours entouré de sa famille, observe le D<sup>r</sup> Roberto. Je crois fermement que c'est ce qui lui permet d'inspirer tant d'autres personnes. »

### Une jeune influenceuse adorable

Une autre patiente du Shriners Children's Northern California, Anakalia, 14 ans, ne laisse pas l'OI l'arrêter. Son audace est palpable dans toutes les pièces où elle se trouve.

Anakalia a une page Instagram qui compte 40 000 abonnés. Ce n'est pas mal pour quelqu'un qui ne publie du contenu que depuis un an. Dans ses publications, Anakalia donne des conseils de maquillage et danse à l'hôpital. Sa parodie d'une publicité de macaronis au fromage est même devenue virale. Plus important encore, elle parle de son parcours médical, sensibilise les gens à la fragilité osseuse et représente les autres personnes atteintes de la maladie.

Anakalia est atteinte d'une OI de type III, qui se caractérise généralement par une petite taille, des déformations osseuses et des fractures présentes à la naissance. Ces fractures douloureuses surviennent fréquemment dans la vie d'Anakalia. Il y a quatre ans, une équipe chirurgicale de Shriners Children's a placé des tiges

dans ses jambes pour leur donner de la force et de la stabilité.

« Je ne me suis pas fracturé d'os dans les jambes depuis l'opération », dit-elle, voyant toujours le bon côté des choses.

En raison de son OI, la colonne vertébrale d'Anakalia était courbée. L'année dernière, elle a suivi pendant quatre semaines un traitement de traction par halo, un procédé qui redresse la colonne vertébrale en vue d'une fusion vertébrale. Fidèle à elle-même, après s'être adaptée à l'appareil de traction, elle a décoré sa chambre et s'est filmée en train de danser, même si elle portait l'appareil.

« J'attendais ce traitement avec impatience, raconte Anakalia. J'avais hâte de redresser ma posture et d'être plus grande. »

Son opération a été couronnée de succès. Sa famille n'espérait qu'arrêter la progression de la courbe, mais le D<sup>r</sup> Roberto a obtenu de bien meilleurs résultats. La courbe d'Anakalia est passée d'un angle de près de 90 degrés à 34 degrés.

Krystine, la mère d'Anakalia, est émerveillée par le moral de sa fille. « Je suis très fière d'elle et de la force dont elle a fait preuve tout au long de ce parcours, affirme-t-elle. Nous n'avons jamais laissé son ostéogenèse imparfaite la définir ou limiter ce dont elle est capable. »



*Les recherches préliminaires de M<sup>me</sup> Arin Oestreich se sont révélées prometteuses pour minimiser certains des pires effets de l'OI.*

## Une recherche sur l'OI axée sur la force des os in utero

La recherche est un élément essentiel de la mission de Shriners Children's qui consiste à faire progresser les soins pour les maladies traitées par ses équipes, dont l'OI. Cet engagement fait de la recherche sur l'OI et de l'amélioration des traitements une partie de leur travail.

Au Shriners Children's St. Louis, Arin Oestreich, Ph. D., se penche depuis longtemps sur les moyens de renforcer les os affectés par l'OI avant la naissance. Un tel renforcement pourrait avoir des effets durables. Récemment, M<sup>me</sup> Oestreich et des collègues d'universités voisines ont reçu une subvention de 3,1 millions de dollars des National Institutes of Health pour soutenir ces travaux pendant cinq ans.

La recherche est axée sur une protéine appelée « myostatine », qui régule négativement la croissance des muscles et des os. Idéalement, la réduction des niveaux de myostatine au cours du développement permettrait de renforcer les muscles et les os.

« Nous étudions l'environnement utérin et la manière dont il peut influencer la solidité des os à long terme, explique M<sup>me</sup> Oestreich. Notre objectif est d'utiliser nos découvertes pour renforcer les os affectés par l'OI, dès le début de leur développement. »

L'équipe de recherche a déjà montré que les mères souris avec de faibles niveaux de myostatine produisaient des petits avec des os plus solides, même chez ceux atteints de l'OI. L'équipe compte maintenant se pencher sur les enjeux liés à la réduction de la myostatine par l'entremise d'anticorps chez les mères souris en santé.

« Cette stratégie ne guérira pas l'OI, mais nous espérons pouvoir maximiser la force musculaire et osseuse afin de prévenir les fractures tout au long de la vie. C'est ce que nous voulons accomplir à l'aide de cette subvention. »

Les recherches menées au Shriners Children's permettent de découvrir de nouveaux moyens de renforcer les os et de prévenir les fractures chez les enfants atteints de l'OI. De telles découvertes peuvent offrir aux enfants comme Anakalia et Dominic un avenir plus libre qui leur réserve moins d'échecs et plus de chances de s'épanouir. 🍀

# Une vie sans limites

**Les enfants qui ont des différences de membres s'épanouissent grâce à des soins spécialisés, à l'innovation et à leur communauté**

Sur le terrain de soccer, Zane court et son orthèse fléchit sous la force de chaque pas. Plus tard, sur le terrain de basketball, il effectue des tirs en suspension et se faufile entre les défenseurs, poussant ainsi son appareil personnalisé à ses limites, voire plus loin. À l'autre bout du pays, David saisit une manette de jeu vidéo d'une manière qui lui est propre, s'adaptant à ses doigts palmés avec la même ingéniosité qui l'aide à se débrouiller au quotidien.

Pour Zane et David, le parcours n'a pas été jalonné de limites, mais plutôt de possibilités. Aux Shriners Children's, ils ont trouvé bien plus que des soins médicaux : ils ont trouvé une équipe qui encourage la curiosité, célèbre l'individualité et construit des outils suffisamment solides pour s'adapter à leur détermination exceptionnelle.

## Une vie vécue à toute allure

Né avec des différences de membres affectant ses deux jambes et l'un de ses bras, Zane, 8 ans, brise les barrières – et ses orthèses – en pratiquant tous les sports qu'il aime. Que ce soit en jouant au soccer intérieur ou extérieur, au baseball, au basketball ou au golf, il n'y a pas de limites pour cet athlète professionnel en herbe.

« Quand Zane dit qu'il veut faire quelque chose ou être quelque chose, nous l'encourageons et l'équipe soignante de Shriners Children's fait de même », raconte sa mère Kim.

*Qu'il soit question de soccer, de baseball ou de basketball, Zane est prêt à pratiquer tous les sports possibles!*



Zane a reçu sa première orthèse du Shriners Children's St. Louis alors qu'il n'avait qu'un an et il a brisé presque toutes les autres que le personnel lui a fabriquées depuis. Il s'avère que c'est ce qui se passe lorsqu'une équipe de soins met un enfant au défi de vivre à toute allure. Cette approche est entièrement soutenue par l'équipe des services d'orthèses et de prothèses pédiatriques (SOPP) de Shriners Children's, qui encourage les patients à profiter de leur enfance.

« Zane est l'un des patients les plus actifs avec lesquels je travaille et sa détermination inspire constamment l'innovation. Chaque fois qu'il pousse son appareil à ses limites, il me met au défi de l'améliorer pour qu'il puisse continuer à atteindre ses objectifs », affirme Justin Hall, prothésiste-orthésiste certifié de Zane.

Zane, qui en est à son 13<sup>e</sup> appareil, continue de tenir l'équipe des SOPP occupée au fur et à mesure qu'il franchit de nouvelles étapes.

« Lorsqu'une orthèse se brise ou s'use, c'est simplement un signe que le patient l'utilise à son plein potentiel, et ça me fait

plaisir. C'est une occasion d'obtenir des commentaires sur la manière d'améliorer l'orthèse ou de la renforcer pour l'avenir, en veillant à en fabriquer une encore meilleure que la dernière. Nous adorons ce genre de défis », dit Justin.

Il était grandement important pour les mamans de Zane qu'il dispose des outils nécessaires pour réaliser ses rêves d'athlète. « Nous voulions nous assurer que Zane ne rencontre pas d'obstacles inutiles qui l'empêcheraient de faire ce qu'il voulait faire dans la vie. Shriners Children's a remédié à cette préoccupation », se réjouit sa mère Betany.

L'orthèse pédi-jambière actuelle de Zane est un modèle hybride de prothèse et d'orthèse. « Son appareil est dynamique. Il peut se plier et absorber de l'énergie, et ses ressorts permettent à Zane de courir vite et de jouer plus intensément que s'il n'avait pas différences de membres », explique Justin.

Il est parfaitement équipé pour travailler à l'atteinte de son objectif de devenir athlète professionnel, une étape à la fois.

« Où qu'il aille dans la vie, Shriners Children's fera partie intégrante de son histoire », affirme Kim.

## Une confiance à portée de main

Né avec des doigts palmés en raison du syndrome des brides amniotiques, David a grandi en s'adaptant au monde à sa manière, que ce soit pour lacer ses chaussures, saisir une bouteille d'eau ou maîtriser les manettes de jeux vidéo. Au Shriners Children's Northern California, il a trouvé non seulement des soins spécialisés pour sa maladie, mais aussi une communauté qui l'a encouragé à accepter son unicité avec confiance.

Le parcours de David au Shriners Children's a commencé lorsqu'il avait un an. Il a été pris en charge par la D<sup>re</sup> Michelle James, alors cheffe du service d'orthopédie. Son équipe et elle ont suivi l'évolution de David tout au long de son enfance et lui ont prodigué des soins et des conseils pendant qu'il apprenait à se débrouiller au quotidien. À l'âge de 13 ans, David a choisi de se faire opérer pour libérer la palme entre >>





David, à gauche, observe un campeur qui participe à un jeu d'adresse au Camp Winning Hands. En tant que conseiller, il a aidé les campeurs à relever de nouveaux défis tout en parlant de leurs expériences et en célébrant chaque réussite.

son pouce et son index. « La différence en valait la peine. Les petits gestes, comme prendre une bouteille d'eau, sont devenus plus faciles », explique-t-il.

David et la D<sup>re</sup> James ont noué des liens qui se sont renforcés au fil du temps, en particulier lorsqu'ils ont découvert qu'ils partageaient la même passion pour la course à pied. « Nous parlions des sentiers et la D<sup>re</sup> James m'a encouragé lorsque je me suis donné le défi de participer à une course en montagne », raconte David.

L'été suivant, David a vécu une expérience qui a véritablement changé sa vie : un séjour au Camp Winning Hands. Unique en son genre, ce programme géré par le Shriners Children's Northern California et l'hôpital pour enfants UCSF Benioff, réunit des enfants présentant des différences au niveau des mains et des membres supérieurs pour favoriser l'établissement de liens, les apprentissages et la confiance en soi.

« Avant le camp, je savais que d'autres personnes avaient des différences de mains, mais je me sentais toujours seul, se rappelle David. Puis je suis arrivé au Camp Winning Hands, et soudainement, j'étais entouré d'enfants qui me comprenaient si bien. »

Les séances de discussion entre adolescents l'ont particulièrement marqué. « C'était une occasion de poser nos questions embarrassantes et de parler de nos expériences. Pour la première fois, je me suis senti complètement compris. »

Aujourd'hui, David a bouclé la boucle en retournant au camp en tant que conseiller. « Le camp de cette année était très spécial, raconte-t-il. J'ai vu des enfants se rendre compte qu'ils n'étaient pas seuls. C'est pour cette raison que cet endroit est important. »

Yuen Leung, directrice adjointe du Camp Winning Hands et infirmière à Shriners Children's, est témoin de cette transformation chaque année. « La confiance qu'ils acquièrent dure longtemps après la fin du camp », explique Yuen.

Aujourd'hui âgé de 24 ans, David travaille pour le gouvernement des États-Unis et est un joueur passionné de jeux vidéo qui a appris par lui-même à participer à des compétitions de haut niveau en adaptant sa prise de la manette.

En réfléchissant à son parcours, il reconnaît que le Shriners Children's Northern California et le Camp Winning Hands lui ont offert bien plus que des soins médicaux. « J'ai gagné confiance en moi, je me suis rapproché de ma communauté et j'ai aujourd'hui la possibilité de donner au suivant, affirme-t-il. Chaque enfant mérite de ressentir un tel sentiment d'appartenance. »

## L'amour : un motif de générosité

« Pourquoi? » C'est une question si courte qui suscite une profonde réflexion. Pourquoi avez-vous servi votre pays? Pourquoi la générosité est-elle importante pour vous? La réponse à la question « Pourquoi? » est parfois complexe. D'autres fois, la réponse est si simple qu'elle est inoubliable.

« Dans mon testament, j'ai légué tous mes placements, mes biens et l'ensemble de ma propriété résidentielle à Shriners Children's », explique le D<sup>r</sup> Bharat Patel, de Mooresburg, dans le Tennessee. C'est ce que ma femme, Lorene, aurait voulu. Elle est décédée en 2021. Je le fais en sa mémoire. »

Le D<sup>r</sup> Patel est arrivé aux États-Unis en 1968 après avoir suivi une formation en chirurgie en Angleterre. Peu après avoir immigré, il a mis en veilleuse ses projets d'établir son cabinet privé pour s'engager comme volontaire dans l'US Air Force. En tant que lieutenant-colonel, il mettait ses compétences chirurgicales au service de son nouveau pays. Pourquoi? Le D<sup>r</sup> Patel se souvient de ce que lui a dit son père : « Les États-Unis sont ta patrie d'adoption maintenant, c'est ton devoir. »

Après son service militaire, Lorene et lui ont consacré leur temps libre aux voyages et au bénévolat. Pourquoi? « On en apprend tellement sur les gens et sur leurs besoins en allant à la rencontre d'autres cultures, explique le D<sup>r</sup> Patel. C'est quelque chose que nous aimions faire ensemble. »

Aujourd'hui, à 89 ans, il vit dans une ferme de l'est du Tennessee où Lorene et lui ont construit leur vie. Il parle souvent de ses souhaits à l'équipe de Shriners Children's. Pourquoi? « Lorene était si empathique, se remémore-t-il. Elle aimait le bénévolat et le travail que fait Shriners Children's pour les enfants. »

Le sens du devoir. La compassion pour les autres. Une façon d'honorer une vie commune. Parfois, la réponse à la question « Pourquoi? » n'est pas compliquée du tout. Parfois, la réponse est simplement l'amour.



**EN SAVOIR PLUS** sur la planification de l'héritage



# le réseau

FAIT LA FORCE

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

# Premiers moments

L'innovation  
au service  
de l'autonomie  
des patients



Avec l'aide de son ergothérapeute, Ashley Umali, et de sa physiothérapeute, Nicole Viverito, Elvin a fait d'énormes progrès au fil des ans.

**E**n réadaptation pédiatrique, il y a des moments décisifs qui changent tout. Un adolescent saisit un ustensile pour la première fois après un traumatisme de la moelle épinière. Une enfant de 4 ans fait ses premiers pas avec une jambe prothétique. Pour des patients comme Elvin et Joy, ces moments décisifs représentent plus que des étapes médicales, ce sont des occasions de développer leur autonomie, de tisser des liens et d'explorer les possibilités qui s'offrent à eux. >>

## Une occasion de s'accrocher à la vie

Lorsqu'Elvin est arrivé au Shriners Children's Chicago en 2023, l'adolescent pouvait à peine bouger en dessous du cou. Témoin d'une fusillade, il a été blessé par balle. Il a subi un traumatisme de la moelle épinière au niveau de la quatrième cervicale qui l'a soudainement privé de son autonomie. « Je ne le cacherai pas, j'avais peur en arrivant ici, se souvient-il. Je ne pouvais pas manger, me brosser les dents ou même me gratter. »

Elvin a participé à trois mois de réadaptation intensive en milieu hospitalier coordonnée par des physiatres, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des ludothérapeutes, des spécialistes du développement de l'enfant et des psychologues pédiatriques. L'ergothérapeute Ashley Umali a compris que les centres d'intérêt d'Elvin seraient la clé pour entrer en relation avec lui. « La musique, les collations et quelques rappeurs, résume-t-elle. Nous jouions de la musique dans sa chambre et, pour l'entraîner à manger par lui-même, nous lui apportions de nouvelles saveurs de croustilles à essayer. Nous rendions les choses amusantes, même s'il souffrait beaucoup. »

La stratégie a fonctionné. « C'était leur façon de me dire qu'ils étaient là pour moi, se rappelle Elvin. Le personnel infirmier, les médecins, les cuisiniers – tout le monde a joué un rôle dans mon rétablissement. »

En 2025, la D<sup>re</sup> Felicity Fishman, chirurgienne orthopédique, a effectué une opération de transfert de tendon sur Elvin dans le but de déplacer les tendons de son bras et de sa main pour lui permettre d'étendre son coude et de saisir des objets. Cette nouvelle façon de littéralement s'accrocher à la vie lui offre d'importantes possibilités. À l'aide d'un bracelet universel (un dispositif d'adaptation qui s'attache à sa main), Elvin peut désormais utiliser son ordinateur portable et son téléphone, diriger son fauteuil roulant électrique et effectuer ses soins personnels ou aider les autres à les lui prodiguer.

Mary Vokoun, enseignante à l'hôpital, a aidé Elvin à reprendre ses études secondaires en ligne, ce qui lui a permis de se découvrir un talent pour l'art numérique. Aujourd'hui âgé de 18 ans, Elvin a été nommé élève du mois et ses œuvres ont été exposées dans le cadre

« Grâce à sa prothèse, Joy pourra vivre comme n'importe quel autre enfant. »

- D<sup>re</sup> SARAH NOSSOV

Après avoir appris à marcher avec sa jambe prothétique, Joy a fait face à la physiothérapie avec une détermination inébranlable. Depuis, elle n'a pas cessé de sourire.

d'une exposition virtuelle organisée à l'échelle de la ville et dans le salon des adolescents du Shriners Children's Chicago. Il reçoit toujours des soins thérapeutiques externes tout en terminant le secondaire et envisage de fréquenter l'université en ligne, dans l'espoir d'offrir à d'autres enfants la même aide qu'il a reçue. « Il ne connaît pas le mot "abandonner" », dit Mary.

### Les premiers pas de Joy

Le jour où Joy, 4 ans, a fait ses premiers pas avec sa nouvelle jambe prothétique dans le couloir menant aux services d'orthèses et de prothèses pédiatriques du Shriners Children's Erie est inoubliable. Avec l'aide de la prothésiste-orthésiste certifiée Hannah Clark, M. Sc., L/CPO, Joy a fait ses premiers pas vers une vie remplie de confiance et de possibilités en tenant la main de sa mère, Alice.

Née avec une hémimélie tibiale, une maladie rare qui empêche la formation complète de la partie inférieure de la jambe, Joy est soignée au Shriners Children's Erie depuis l'âge de 6 mois. Après que son équipe de soins ait déterminé qu'une prothèse lui offrirait une meilleure mobilité à long terme, elle a subi une amputation de la jambe gauche et a entamé le processus d'essayage. « Grâce à sa

prothèse, elle pourra vivre comme n'importe quel autre enfant », explique son médecin, la D<sup>re</sup> Sarah Nossov.

Après des mois d'attente, le moment était arrivé. Après s'être assurée que Joy n'avait pas de douleur et qu'elle était prête, Hannah l'a guidée dans le couloir. Lorsque Joy a commencé à marcher sur ses deux jambes pour la première fois, elle a levé les yeux avec excitation et a crié : « Je marche, maman! »

Immédiatement après sa réussite dans le couloir, Joy a rejoint la physiothérapeute Laurie Hudson, PT, avec qui elle a donné son premier coup de pied dans un ballon de soccer et marqué plusieurs buts. « C'est un honneur de la voir passer de la marche assistée à la marche non assistée », se réjouit Laurie.

Accompagnée par sa famille, Joy continue de recevoir des soins complets au Shriners Children's Erie. « Ils s'occupent tellement bien d'elle, indique Alice. Ils nous traitent comme si nous étions des membres de la famille. » Ce sentiment d'appartenance crée un environnement où des enfants comme Joy peuvent s'épanouir, où les premiers pas mènent à des enjambées confiantes, et où les possibilités deviennent une nouvelle et brillante réalité. 🧡

## UNE PATIENTE MODÈLE

NOM : ABAGAIL

MALADIE : SCOLIOSE

ÉTABLISSEMENT : ERIE



**« J'étais très nerveuse, mais très heureuse lorsque Hannah m'a rejointe sur scène pour m'aider à raconter mon histoire. »**

– ABAGAIL, 13 ANS

Abigail, patiente du Shriners Children's Erie, et son orthésiste, Hannah Clark, M. Sc., L/CPO, ont récemment été honorées sur la scène nationale pour leur remarquable partenariat et leur succès clinique. En septembre, elles ont été conférencières principales à l'assemblée nationale de l'American Orthotic and Prosthetic Association (AOPA) qui s'est tenue à Orlando, en Floride. S'exprimant devant plus de 500 personnes, elles ont parlé de leur parcours, de leur approche clinique et de l'incidence du dévouement des patients sur l'obtention de résultats qui changent une vie.

Abigail, 13 ans, a été soignée pour une scoliose au Shriners Children's Erie. Hannah et le médecin d'Abigail, le Dr Stephen Mendelson, ont reconnu qu'ils devraient adopter une approche unique pour traiter sa scoliose grave, caractérisée par une courbure double-majeure et une courbure thoracique élevée. Ils ont commandé un corset Boston 3D personnalisé qui est à la fois discret et très efficace. Contrairement aux corsets traditionnels, le corset Boston 3D applique une pression corrective sur le côté extérieur de la courbe tout en corrigeant les zones correspondantes sur le côté intérieur, ce qui permet à la colonne vertébrale de se déplacer dans la direction souhaitée pour former un alignement plus sain. Grâce à l'engagement d'Abigail à porter ce corset à conception personnalisée, sa courbe scoliose a été réduite de plus de 50 %, ce qui représente un résultat rarement atteint.

Au cours des quatre dernières années, le corset a corrigé la courbe d'Abigail, qui a repris ses activités préférées, comme aller à l'école, jouer avec sa console de réalité virtuelle, faire de la gymnastique et skier. Le résultat étant très positif, son histoire peut inciter d'autres patients à porter régulièrement leur corset. « Même le meilleur corset du monde ne peut donner de résultats s'il n'est pas porté 18 à 23 heures par jour », explique Hannah.

La conception du corset d'Abigail est désormais utilisée comme modèle pour les patients présentant des courbes semblables. Son parcours démontre la puissance des soins personnalisés, du soutien familial et d'une détermination inébranlable. Elle est une source d'inspiration pour les patients, les familles et les cliniciens.

# Un camp pour se dépasser

*Les activités du camp ShrineABILITY renforcent la confiance en soi*

En regardant la paroi rocheuse, Jordyn se sentait toute petite. Après tout, elle n'avait que 7 ans. Était-elle trop petite pour relever ce défi? Trop faible? Trop différente?

Avec les encouragements de ses camarades de camp et la main ferme de son père, Jordyn a timidement posé un pied sur le mur, puis l'autre. Peu après, elle avait grimpé hors de la portée de son père.

C'est à ce moment-là que Jordyn a trouvé son courage.

Sans s'arrêter de grimper, elle a fini par atteindre le sommet. Lorsqu'elle a jeté un coup d'œil vers le bas, des applaudissements ont retenti. Les autres campeurs et leur famille n'ont pas pu retenir leur enthousiasme face à l'exploit de Jordyn, qui a escaladé d'une seule main une paroi rocheuse de près de trois étages.

Ce jour-là, Jordyn a vaincu sa peur et découvert qu'elle pouvait se dépasser.

« Voir Jordyn sortir de sa coquille et s'ouvrir a été une expérience formidable », raconte son père, Clint.

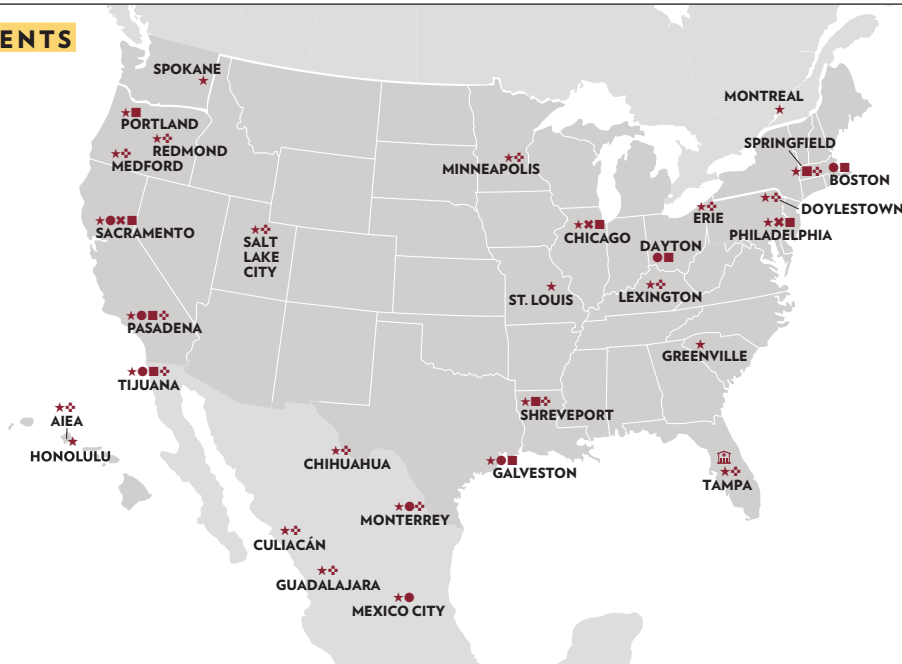
Cette expérience n'était qu'une parmi tant d'autres au camp ShrineABILITY, un événement d'une fin de semaine organisé par le Shriners Children's St. Louis pour les patients qui vivent avec des différences des membres supérieurs. Les enfants et leur famille relèvent des défis d'escalade, de tir à l'arc, d'équitation et de canoë. L'environnement du camp offre un espace sûr pour que les enfants qui vivent avec une différence de main ou de bras prennent confiance en leurs propres capacités, et pour que leur famille trouve de la solidarité.



Jordyn, 7 ans, au premier plan, et son frère, Jase, se sont beaucoup amusés dans ce camp où ils ont pu découvrir de quoi ils étaient capables.

« Nous avons l'occasion de voir les campeurs prendre confiance en eux et en leur façon de vivre avec une différence de membre. C'est pour vivre ces moments-là que nous faisons ce travail », explique Michelle Cohen, OT, ergothérapeute et thérapeute de la main au Shriners Children's St. Louis.

## ÉTABLISSEMENTS



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