



Les voies parallèles qu'Abby a suivies ont conduit à «une seule porte »

Abby Dalgleish, que sa maman décrit comme étant «le petit bout de chou le plus heureux et le plus joyeux que l'on puisse rencontrer », a presque fini le jardin d'enfants au Centre de traitement pour enfants d'Ottawa (CTEO). Elle aime l'école, connaît ses nombres et ses mois et surprend chaque jour sa famille par ses connaissances et compétences.

Christine crédite son progrès à la fois au CTEO et au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario – deux organismes pour lesquels elle ressent une véritable «passion».

«L'histoire d'Abby au CTEO est inextricablement liée au CHEO,» explique Christine, « et pas simplement parce qu'ils partagent le même campus sur le chemin Smyth mais parce que nous avons toujours utilisé les deux services en conjonction l'un avec l'autre.»

Christine espère bien que la fusion du CHEO et du CTEO – les deux plus grands fournisseurs de services de santé spécialisés en pédiatrie dans la région – créera un lien encore plus fort entre eux.

Des voies parallèles sur le chemin du diagnostic

À l'âge d'un an, Abby était fort loin de là où Olivia, sa soeur aînée, avait été au même âge. Elle ne pouvait pas se tenir debout toute seule et n'émettait que des sons et pas de mots. Son médecin de famille pensait qu'Abby était peut-être un peu en retard mais qu'elle allait bien.

Après un an et demi de progrès quasi-inexistants et sur l'insistance de Christine, on envoya Abby en neurologie au CHEO et au programme Premiers mots du CHEO. Il en résulta une IRM qui, alors qu'Abby

avait trois ans, révéla que son cervelet – la partie du cerveau qui sert à contrôler l'équilibre et la coordination – ne s'était pas correctement formé.

«Ceci expliqua tous les symptômes d'Abby » de dire Christine. «Comme le nombre de sons émis mais l'incapacité d'en faire des mots et être capable de faire quelques pas mais pas de marcher. Mais ça ne nous donnait pas de diagnostic – le POURQUOI derrière les faits; nous avons donc continué à chercher.»

On envoya Abby en génétique du métabolisme au CHEO avec un diagnostic d'ataxie cérébelleuse. On plaça aussi ses gènes dans l'étude nationale Care for Rare que le CHEO dirige, et qui se voue à l'amélioration du diagnostic et du traitement des maladies rares. Les généticiens se sont arrêtés sur un seul gène qui pourrait peut-être expliquer les symptômes d'Abby et mener à un vrai diagnostic.

«Avoir un diagnostic vous permet d'entrer en contact avec d'autres personnes dans la même situation. Éventuellement, on pourra aider d'autres personnes présentant des symptômes semblables à l'avenir.»

À environ la même période, le CHEO envoya Abby au CTEO et les choses commencèrent à s'accélérer. Des ergothérapeutes, des physiothérapeutes et des orthophonistes évaluèrent Abby. On l'envoya aussi voir d'autres spécialistes appropriés. «C'est à ce moment-là que les pièces du casse-tête ont commencé à s'emboîter. »

L'une de ces pièces était le programme préscolaire, puis le jardin d'enfants, les deux au campus du CTEO sur le chemin Smyth. Abby adore l'école du CTEO et a hâte de s'y rendre tous les jours.

«C'est un endroit si chaleureux, si accueillant. Mon coeur s'emplit de joie quand j'y rentre et que je vois ces enfants, et ils sont heureux, et ils apprennent. En tant que parent, vous avez l'impression de faire partie de toute l'équipe.»

Dès les premières semaines d'école, les parents d'Abby furent invités à rencontrer l'équipe. «La directrice, le professeur, les thérapeutes, les adjoints en thérapie. Il y avait environ 10 professionnels qui prenaient le temps de nous parler d'Abby. C'était incroyable.»

Un autre exemple de cet esprit d'équipe qui a impressionné Christine est comment les professeurs font appel aux spécialistes – telle l'ergothérapeute d'Abby – pour venir en classe quand le professeur ou l'aide voit qu'Abby a de la difficulté avec quelque chose. Le professeur et la thérapeute cherchent ensemble comment aider Abby ou créer des activités adaptées.

Ce sont ces types de liens entre professeurs et professionnels de la santé – dans un continuum de soins – que Christine espère voir se resserrer avec la fusion du CTEO et du CHEO, surtout pour les enfants qui ont des besoins encore plus grands que ceux d'Abby.

« Abby n'est pas si malade que ça. Oui, elle présente des incapacités mais c'est une gentille petite fille en pleine santé, robuste, merveilleuse. Elle n'est pas en crise. Tant de familles le sont. Et tant de familles qui utilisent les services du CTEO se servent aussi amplement des services du CHEO et se font souvent hospitaliser à l'hôpital. »

«Profiter d'un lien encore plus étroit entre le CHEO et le CTEO pourrait être un réel avantage pour les enfants et les familles. Avec la promesse d'un système de soins plus fort et unifié grâce à la fusion, les familles continueront de bénéficier des services des deux organismes, mais au sein d'un seul système. Il s'agit là d'un potentiel fort puissant.»