



Une membre du Forum des familles du CHEO se fait la championne de l'intégration du CHEO et du CTEO

Connor McHardy ne connaissait que trop le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO) et le Centre de traitement pour enfants d'Ottawa (CTEO). Décrit par sa mère, Mindy McHardy, comme étant «un enfant ayant une santé fragile et dépendant de la technologie», il a dû souvent avoir recours aux deux organismes lors de ses huit brèves années. Le CTEO s'occupait de son développement physique et mental et le CHEO le gardait en vie.

Et c'est à cause de l'implication considérable de la famille avec «ces deux organismes fantastiques» que Mindy et son mari, Geoff, sont en faveur de l'intégration du CTEO et du CHEO et des avantages qu'elle promet à d'autres parents et familles.

« Bien que l'aboutissement de la situation n'aurait pas été différente s'il n'y avait eu qu'un seul organisme, ma propre expérience, elle, aurait été différente» dit-elle. «La pression qui repose sur les épaules d'un parent qui doit composer avec deux organismes et le fait d'être essentiellement la colle qui tient le tout ensemble est accablant, surtout quand chaque aspect de la vie est un combat pour votre enfant.»

Une lutte dès la naissance

Six heures après sa naissance à l'Hôpital général d'Ottawa en avril 2004, Connor a été transféré à l'unité néonatale des soins intensifs du CHEO, et deux jours plus tard, il subissait une opération à cœur ouvert, une intervention qui devait se répéter cinq mois plus tard.

«L'opération lui sauva la vie et nous pensions que tout allait bien» dit Mindy, qui avait appris une semaine auparavant que Connor souffrait d'une affection cardiaque et devrait subir une intervention chirurgicale peu après sa naissance. «Nous ne soupçonnions pas, à l'époque, que nous entrions dans un territoire inconnu».

Au cours des premiers mois de sa vie, Connor passa au travers de plusieurs crises aiguës qui mirent en jeu son pronostic vital – de six à huit fois par jour, pour une raison inconnue, son cœur s'arrêtait de

battre – ce qui mena à sa deuxième opération à cœur ouvert. Une corde vocale paralysée fit qu’il dut recevoir, dès sa première journée de vie, des nutriments et liquides par sonde naso-gastrique puis par sonde gastrointestinale. Et à l’âge de neuf mois, il recevait de l’oxygène 100 pour cent du temps.

À la même époque environ, il devint évident que Connor ne se développait pas au rythme habituel; on l’envoya donc voir un pédiatre spécialiste en développement de l’enfant au CTEO; ce fut le début d’allers et retours constants entre les cliniques et spécialistes du CTEO et du CHEO. Le pédiatre posa un diagnostic d’autisme et l’envoya au programme d’autisme du CHEO. En attendant d’avoir accès à ce service, Connor commença à participer au programme préscolaire au CTEO.

L’orthopédie était aussi un autre secteur de recoupements entre le CHEO et le CTEO. «Le médecin que nous voyions au CHEO pour sa scoliose était le même médecin que nous voyions au CTEO pour son orthèse (cheville-pied), mais parce que la scoliose et les orthèses sont traitées par différents organismes, il nous fallait des rendez-vous différents.»

De 2004 à 2012, plus de 15 praticiens médicaux différents du CTEO et du CHEO s’occupèrent de Connor. Du CHEO, il vit un ou plusieurs professionnels tels des audiologistes, cardiologues, respirologues, néphrologues, psychiatres, neurologues, généticiens, gastroentérologues, urologues, ophtalmologues, dentistes et oto-rhino-laryngologues. Du CTEO, il vit des médecins spécialisés en développement de l’enfant et du nourrisson, des intervenants des domaines de la psychiatrie, du travail social et de l’orthophonie. Et, des deux organismes, il vit des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des orthophonistes et diététistes. Et, en plus de voir des spécialistes et de se rendre aux cliniques, Connor fut souvent admis au CHEO en raison de crises aiguës qui mettaient sa vie en danger.

«Quand les médecins du CHEO s’occupaient de Connor lors de sa première année, que ce soit en tant que patient externe ou hospitalisé, nous nous sentions en sécurité parce que nous faisons partie du système. Puis quand on vous dit que votre enfant connaît des problèmes de développement et qu’il lui faut commencer à voir des spécialistes dans un autre organisme, c’est stressant. Vous vous demandez alors : «Et si le nouvel organisme n’est pas aussi bon? Et s’ils n’en connaissent pas autant? Comment vais-je m’assurer qu’ils ont tous les renseignements qu’il leur faut sur mon fils pour que nous n’ayons pas à tout recommencer?»

Mindy découvrit que le CTEO aussi était bon, très bon même mais c’était malgré tout un autre organisme, bien qu’il soit situé au campus médical du chemin Smyth à côté du CHEO.

«Vous bénéficiez des services d’une équipe de spécialistes qui se consacrent à aider votre fils, ce qui est merveilleux mais le problème est que votre équipe fait partie de deux organismes différents qui ont des administrations séparées, des dossiers médicaux séparés. J’avais toujours peur d’oublier de dire quelque chose à quelqu’un – de ce fait, devoir gérer tant de spécialistes pour un enfant atypique et de qui vous appreniez à vous attendre à l’inattendu me causait beaucoup de stress.»

Connor, qui avait la taille d’un enfant de deux ans quand il est décédé à l’âge de presque huit ans, était en effet beaucoup plus que son dossier médical. Mindy le décrit comme ayant été un petit garçon qui tirait le maximum de ses journées, faisant face vigoureusement à chaque défi et les traversant avec détermination et une volonté inébranlable. Bien que relié à une bonbonne d’oxygène, il était mobile et on pouvait souvent le voir marcher ou courir – et toujours rire ou sourire – même avec les 50 pieds de tube qu’il traînait derrière lui. Bien qu’il ne parle pas, il apprit plus de 400 mots et utilisait un système

de communication par images sur son iPad pour faire savoir ce qu'il voulait. Il choisissait souvent le pictogramme *Backyardigans*, son émission de télé préférée. Outre sa participation au programme préscolaire du CTEO, il fréquenta une école publique pendant un trimestre et jouit de chaque instant. Il participa aussi aux camps d'été du CTEO et se rendit deux fois à Disney World, l'une d'entre elles comme bénéficiaire de la Children's Wish Foundation.

«Nous n'avions pas de diagnostic et nous ne savions pas quand son pèlerinage terrestre s'achèverait. L'incertitude constante était épuisante mais la joie et le bonheur de Connor nous donnaient la force de continuer. Nous voulions l'aider à jouir de la meilleure vie possible – quelle qu'en soit la durée – en dépit de ses différences. Et nous nous reposons entièrement sur la profession médicale – y compris le CTEO et le CHEO – pour nous aider à le faire.

«Si ces deux puissants organismes n'avaient fait qu'un, je me serais sentie d'autant mieux. Il y aurait eu beaucoup moins de fragmentation et j'aurais éprouvé moins de stress, moi qui essayait de maintenir l'ensemble comme un tout cohérent.»

Connor a quitté ce monde en paix dans les bras de Mindy et Geoff à la Maison de Roger le 29 février 2012, juste 15 minutes après le début de l'année bisextile. Son voyage avec le CHEO cependant n'est pas terminé. Ses généticiens, qui croient qu'il souffrait probablement d'un syndrome qui n'a pas encore été découvert, ont inclus son ADN dans l'étude nationale intitulée Care for Rare que le CHEO dirige. Cette étude pourrait découvrir le syndrome de Connor et d'autres enfants qui en souffrent, tout comme un traitement éventuel.

Mindy, aussi, continue sa route à la fois avec le CHEO et le CTEO. Elle oeuvre comme membre exécutif responsable des communications au Forum des familles du CHEO et est la présidente intérimaire du Conseil consultatif des familles de la Maison de Roger. Elle est aussi représentante des familles à la table de stratégie ontarienne pour les services en matière de besoins particuliers d'Ottawa pour la planification coordonnée de services et la prestation intégrée des services de réadaptation, qui est co-présidée par le CHEO et le CTEO. Et, plus récemment, elle a représenté les parents au groupe conjoint de travail sur l'alliance du CTEO et du CHEO qui a été établi par les conseils d'administration des deux organismes en vue de faire des recommandations sur l'intégration du CTEO et du CHEO.
