



**Le concept « d'une seule porte, d'une seule histoire, d'un seul dossier médical » en voie de réalisation grâce à la fusion du CTEO et du CHEO**

«Avoir un enfant comme Griff est toute une expérience médicale » de dire Jennifer Walker, maman de Griffin Walker, récemment décédé à l'âge de 11 ans de complications en lien avec la paralysie cérébrale. «Mais ce n'est pas parce que nos enfants souffrent de maladies complexes qu'il faut que le système de santé le soit lui aussi.»

Simplifier le système est l'une des raisons principales qui poussent Jennifer à prôner la fusion prochaine du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO) et du Centre de traitement pour enfants d'Ottawa (CTEO) – deux des plus grands fournisseurs de soins pédiatriques de la région. En tant que parent-conseillère au groupe conjoint de travail sur l'alliance du CTEO et du CHEO, qui a chapeauté un processus rigoureux qui assure l'absence d'obstacles majeurs à une telle fusion, elle y voit de nombreux avantages.

«L'aboutissement de la situation de Griffin aurait été le même mais je vois quelle différence aurait pu faire une meilleure coordination de tous ces rendez-vous et communications entre médecins» de dire Jennifer. «Avoir un organisme au lieu de deux aurait simplifié notre cheminement, permis de suivre un chemin unique et bien coordonné au lieu d'avoir à suivre deux routes différentes.»

**Le cheminement de Griffin**

Griffin, l'aîné des trois enfants de Jennifer et Dan Walker, est né le 18 mars 2004 au campus Civic de l'Hôpital d'Ottawa par césarienne d'urgence après une grossesse normale, et passa 14 jours à l'unité néonatale des soins intensifs avant de rentrer à la maison.

«Griffin avait des lésions cérébrales à la naissance et nous savions qu'il aurait des problèmes mais nous ne savions pas exactement lesquels» explique Jennifer.

Finalement, on diagnostiqua chez Griffin une paralysie cérébrale de niveau 5 (PC), la forme la plus grave de PC. Il ne pouvait pas s'asseoir, ni tenir sa tête droite par lui-même et passait la plupart de ses heures d'éveil dans une chaise roulante. Il prenait beaucoup de médicaments au cours de la journée, était nourri au moyen d'une sonde gastrointestinale, souffrait de divers problèmes de reflux gastrique et de digestion, sa vue laissait à désirer et il avait besoin de couches.

«Griff riait et pleurait et pouvait utiliser des expressions faciales - comme une grimace – pour vous dire comment il se sentait mais nous n’avions aucune idée de ce qui se cachait derrière cette expression» explique Jennifer.

Au cours de sa vie, Griffin a vu 18 médecins et 14 thérapeutes – la plupart du CHEO et du CTEO. Jennifer et Dan n’arrivaient parfois plus à se souvenir à quel organisme appartenaient médecins et thérapeutes.

Le cheminement de Griffin a commencé à la clinique de suivi de l’unité néonatale du CHEO plusieurs mois après sa naissance. Un pédiatre du CTEO, spécialiste en développement, y avait été invité pour une consultation ainsi qu’un neurologue du CHEO (qui travaillait aussi dans une clinique du CTEO).

«La neurologie avait été l’un des premiers groupes à intervenir à cause des convulsions de Griffin à la naissance. On retrouvait des services de neurologie à la fois au CTEO et au CHEO» explique Jennifer. «De la sorte, nous allions parfois au CHEO pour voir le neurologue et parfois au CTEO.»

L’alimentation de l’enfant était un autre domaine de recoupement entre les services offerts au CHEO et au CTEO.

«Nourrir un enfant comme Griff peut être très compliqué. Il pouvait manger des aliments en purée – bébé, je l’avais même allaité - mais on a indiqué plus tard qu’il souffrait de retard de croissance staturo-pondérale parce qu’il ne grossissait pas. Le nourrir nous prenait si longtemps que son corps ne pouvait pas emmagasiner suffisamment de calories.»

Ses ergothérapeute et diététiste au CTEO envoyèrent Griffin au CHEO pour déterminer s’il bénéficierait d’une sonde gastrointestinale – un tube qu’on insère dans l’estomac pour approvisionner le corps en nutriments liquides.

«Alors, vous avez l’ergothérapeute et la diététiste du CTEO qui connaissent très bien Griff mais maintenant, nous nous trouvons au CHEO, et nous voyons des thérapeutes et diététistes différentes qui font partie de l’équipe médicale d’alimentation du CHEO – la nouvelle équipe de Griffin. De la sorte, nous sommes à cheval entre deux mondes. Et quand vous recevez votre congé du CHEO, vous continuez d’être suivis par la consultation externe du CHEO et en même temps, vous continuez à voir les professionnels du CTEO.»

Jennifer est convaincue que la fusion du CHEO et du CTEO facilitera et accélèrera l’accès aux services des enfants, adolescents et des familles qui bénéficieront de soins plus homogènes et mieux coordonnés. Et ce qui la réjouit au premier chef est le concept d’ «une seule porte, d’une seule histoire, d’un seul dossier médical.»

«Quand vous avez un enfant avec des besoins complexes, il peut être très difficile de comprendre le système de soins, de s’y retrouver et de coordonner les services dont votre enfant a besoin. C’est encore plus déroutant quand certains rendez-vous sont au CHEO et d’autres au CTEO, quand les médecins du CHEO ont des cliniques au CTEO, et quand vous êtes envoyée au CHEO par les médecins du CTEO et vice-versa. C’est formidable qu’ils entretiennent une telle relation entre eux, mais il n’en demeure pas moins que nous faisons affaire à deux organismes séparés, avec des administrations et des processus différents et chacun avec un dossier médical séparé pour votre enfant. En tant que parent, vous essayez de rassembler le tout mais vous ne savez jamais quels renseignements sur votre enfant pourraient manquer à qui.»

Les deux organismes ont continué à soutenir Griffin tout au long de sa vie – Le CHEO, pour sa part, avec deux interventions chirurgicales et des visites à diverses cliniques (y compris la neurologie et l’ophtalmologie), et le CTEO pour les questions de développement, telles que la physiothérapie,

l'ergothérapie, l'orthophonie, les besoins en alimentation, le positionnement et la mobilité. Il a aussi fréquenté le programme préscolaire du CTEO et plus tard une école communautaire qui offrait un programme pour les enfants avec des besoins particuliers.

Outre son rôle au sein du groupe conjoint de travail sur l'alliance du CTEO et du CHEO, Jennifer est aussi co-présidente du groupe conjoint consultatif composé de représentants des familles de la Maison de Roger, du Rotary Home, du CTEO, et du service des soins complexes au CHEO. Elle siège aussi en tant que parent-conseillère à divers comités, y compris, au Conseil consultatif des familles de la Maison de Roger, au comité consultatif provincial des familles de l'Association ontarienne des centres de réadaptation pour enfants (OACRS) et à la table de consultation des patients et familles du Ministère de la Santé et des Soins de longue durée.