

TRANSCRIPTION

pourait marcher. Elle avait besoin d'être prise en charge 24 h/24. Elle communiquait au moyen d'images. Quarante-cinq pour cent de ces enfants meurent avant l'âge d'un an. S'ils vivent plus longtemps, ils sont considérés comme des survivants à long terme, ce qui était le cas de Claire.

[00:00:36] En mars 2008, ma fille, qui avait alors neuf ans, a été diagnostiquée d'une malformation à l'arrière de la tête, avec comme conséquence la désintégration de sa colonne vertébrale. Nous avons dû l'opérer, et l'opération a été planifiée avec minutie. Elle nécessitait l'intervention de chirurgiens, de neurochirurgiens, d'intensivistes et d'anesthésistes et nous impliquait nous, comme parents. Claire a été opérée pour corriger l'anomalie présente à l'arrière de sa tête – une opération absolument nécessaire. Si nous ne l'avions pas faite, elle serait devenue paralysée. Sa colonne vertébrale se serait désintégrée au cours de l'année. Nous n'avions donc vraiment pas le choix. La situation était urgente.

[00:01:17] Elle devait aller à l'USI ou à l'USIP, l'unité de soins intensifs pédiatriques, et y rester sept jours. Elle devait être placée sous ventilateur dans un sommeil profond. Après l'intervention, apparemment réussie, elle a été admise en soins intensifs. Pendant les 12 à 24 premières heures suivant l'opération, nous nous sommes réjouis des mesures positives des capteurs et avons profité d'un certain répit. Mais il y a eu des complications au deuxième jour de son admission en soins intensifs.

[00:01:44] Claire a été traitée de manière appropriée, mais cela a un peu retardé son rétablissement. Cela n'aurait sûrement pas été un problème en soi. Claire est restée à l'unirprévu. Mais au bout d'un certain temps, nous avons réalisé une chose clo7e c)isè e8e c)h

personne à contacter au sein d'Eastern Health pour toute question, pour tout commentaire ou toute préoccupation et avait pour mission de faire avancer les recommandations issues de la révision.

[00:05:53] Elle nous a été d'un grand soutien à Dave et moi, mon mari et moi. Elle nous a