

# TRANSCRIPTION

**CPSI Canadian Patient Safety Institute**  
**ICSP Institut canadien pour la sécurité des patients**  
**Barb Farlow**  
**Patients pour la sécurité des patients du Canada**

**[0:00:08]** Tout a commencé avec une échographie de diagnostic prénatal qui a révélé que ma fille souffrait d'une maladie génétique lui laissant peu de chances de survivre. J'en étais alors à environ 22 semaines de grossesse. Beaucoup de bébés atteints de cette maladie meurent avant la naissance. Beaucoup d'entre eux meurent peu après la naissance ou pendant le travail. Mais environ 10 % d'entre eux sont encore en vie après leur premier anniversaire. Ils vivent de nombreuses années, mais ils n'atteignent généralement pas l'âge adulte.

**[0:00:38]** Les enfants qui survivent sont handicapés, mais ils sont très heureux et leurs familles aussi. Donc, à la lumière des informations qu'on nous a données, nous avons dû réfléchir longtemps et sérieusement. Les décisions que nous devions prendre étaient évidemment très importantes. Nous avons décidé que si notre fille avait une chance de survivre et que si elle pouvait vivre confortablement, ce serait sans l'aide de machines. Nous ne voulions pas qu'elle soit à l'hôpital une semaine sur deux toute sa vie. Mais si elle pouvait être heureuse et se sentir bien, nous allions la soutenir quoi qu'il en soit. Selon les statistiques, les chances étaient grandes que notre fille meure très jeune. Il était important pour nous de savoir que nous avons pris les bonnes décisions et que nous n'aurions aucun regret. C'était notre objectif.

**[0:01:19]** Imaginez ce que nous avons ressenti le jour de sa naissance : un bébé de 3,175 kg, né à terme. Son score d'Apgar était de huit et neuf sur dix, ce qui était excellent. C'était assez rare de voir que les deux conditions ayant une incidence si grande sur la vie et la longévité étaient absentes.

**[0:01:40]** Annie est arrivée à la maison à six semaines. Il y avait de quoi célébrer, surtout compte tenu des pronostics qu'on nous avait formulés tout au long de la grossesse. Les enfants avaient décoré l'entrée avec des messages écrits à la craie. On pouvait lire des « Annie, tu as vraiment assuré », « Tu es une championne » et « Tu étais petite et te voilà grande ». C'était une journée vraiment spéciale.

**[0:01:57]** Annie a souri pour la première fois à 75 jours, alors que je jouais à lui faire coucou. Heureusement, mon mari était là pour voir son seul et unique sourire. C'était donc un moment très spécial pour nous.

**[0:02:11]** Quand Annie avait environ 77 jours, elle a commencé à souffrir de détresse respiratoire épisodique et son visage est devenu rouge. Le médecin nous a dit qu'elle avait peut-être quelque chose appelé trachéo-malacie, un phénomène qui se caractérise par une flaccidité de la trachée, mais qui peut se résorber de lui-même. Il a ajouté que l'approche conservatrice était toujours privilégiée dans ces cas-là.

**[0:02:36]** Deux jours plus tard, nous sommes allés voir le médecin traitant à l'hôpital pour enfants, et il nous a dit la même chose. Quand Annie avait 79 jours, elle a eu un épisode de détresse respiration bien pire que le premier et qui ne s'est pas résorbé. Nous sommes allés à l'hôpital local et on nous a transférés en ambulance à l'hôpital pour enfants. On nous a dit qu'il n'y avait pas de problème au niveau de la trachée, soit la source de notre inquiétude, mais qu'Annie souffrait d'une pneumonie.

**[0:03:02]** Le médecin des soins intensifs est venu nous voir. Il nous a demandé s'il devait la réanimer et la maintenir en vie artificiellement dans l'éventualité où elle s'arrêterait de respirer. Je lui ai répondu que oui, parce qu'on nous avait dit qu'elle avait une pneumonie et que les enfants en guérissent. Il a reposé la question. « Je dois donc savoir s'il faut la réanimer. » J'ai répondu que nous devons prendre une décision éclairée et que nous avons besoin de connaître la cause de la détresse respiratoire de notre fille et s'il était possible d'y remédier.

**[0:03:35]** La nuit suivante, le médecin des soins intensifs m'a dit que la trachée d'Annie était trop petite et qu'il fallait l'opérer. L'opération qu'elle devait subir s'appelle une trachéoplastie. Nous savions que la santé de notre fille était fragile et que le risque de mortalité lié à cette opération chez les enfants normaux et en bonne santé est très élevé, surtout à l'âge de 80 jours. Il était évident que ce n'était pas une bonne idée pour notre fille.

**[0:04:04]** Le matin suivant, mon mari et moi nous sommes relayés pour nous doucher et nous habiller. J'ai quitté la salle et quand je suis revenue, c'était le chaos et les chiffres avaient subitement dégringolé. Plus tard, mon mari m'a dit qu'il était assis seul dans la pièce. Le mode silencieux des alarmes avait été activé, alors il a vu les chiffres chuter sans un bruit. L'infirmière attirée qui devait veiller sur notre fille était partie. Mon mari a cherché à obtenir de l'aide auprès d'autres membres du personnel infirmier, mais personne n'est venu. Le médecin traitant était à mes côtés. J'ai mis ma main sur son épaule et je lui ai demandé : « Qu'en pensez-vous? » Il était notre bouée de sauvetage, notre partenaire le plus important. Il a dit : « On dirait que ce n'est pas une pneumonie. » Nous avons donc convenu de ne pas la réanimer. Annie est décédée environ 45 minutes plus tard.

**[0:04:59]** J'ai repassé les événements dans ma mémoire. On nous avait dit dans la salle d'urgence qu'Annie avait une pneumonie et que sa trachée allait bien. Pourtant, moins de 24 heures plus tard, elle n'avait pas de pneumonie et elle devait subir une opération qui n'était pas dans son intérêt. J'avais beaucoup de mal à comprendre ce revirement de

situation soudain : comment un diagnostic de pneumonie avait-il pu être posé, alors qu'Annie n'avait pas de pneumonie? Je n'ai pas de formation médicale, mais tout cela me semblait très confus.

**[0:05:29]** Je n'arrêtais pas d'y penser. Mon mari était d'avis que nous devions consulter le dossier médical d'Annie. Nous voulions être certains de ce qui s'était passé et comprendre le déroulement des événements afin de pouvoir passer à autre chose. Le jour où je m'apprêtais à ranger le dossier, j'ai rencontré une femme qui avait travaillé aux soins intensifs pédiatriques pendant de nombreuses années et je lui ai raconté notre expérience et lui ai fait part de mon incompréhension. C'est donc elle qui m'a montré qu'une ordonnance de non-réanimation « pas pour intubation » avait été inscrite au dossier plusieurs heures avant que nous ayons donné notre consentement. J'ai été profondément choquée. Même si je croyais à ce moment-là que nous avions pris la bonne décision, je trouvais que la personne qui avait placé cette ordonnance avait commis une terrible violation de nos droits.

**[0:06:18]** C'est à partir de là que l'effet domino a commencé. Nous nous sommes mis à fouiller plus loin et nous avons constaté que les renseignements finaux manquaient au dossier ou qu'ils n'avaient jamais été consignés.

**[0:06:35]** Entre-temps, le Comité d'examen des décès pédiatriques du bureau du coroner a examiné les circonstances du décès d'Annie et a conclu que les soins prodigués n'avaient pas été appropriés. Mais le plus important à retenir, c'est qu'il a également déclaré que l'opération qu'on nous avait proposée n'était pas absolument pas fiable. On a donc fini par se demander si notre fille aurait pu survivre.

**[0:06:59]** Nous avons vraiment eu du mal à comprendre les prestataires et à leur pardonner. Bien sûr, au départ, nous blâmions les médecins, mais en creusant plus loin, nous avons compris qu'ils agissaient selon un système assujéti à divers facteurs, comme la pénurie de lits, la culture de l'hôpital et le type d'enfants nécessitant des soins. Puis nous avons découvert qu'au-delà des processus suivis au sein de l'hôpital, il existait une norme générale de soins pour les enfants comme ma fille.

**[0:07:27]** La D<sup>re</sup> Janvier, le D<sup>r</sup> Wilfond de l'Hôpital pour enfants de Seattle et moi-même avons convenu que nous devions faire quelque chose pour donner une voix aux enfants comme ma fille et à d'autres enfants, que la norme de soins pour ces enfants devait changer et que la littérature devait tenir compte de l'expérience des familles et des parents, ce qui n'était pas encore le cas.

**[0:07:56]** Cette cohorte de parents constituait le plus grand échantillon jamais réuni. C'était vraiment incroyable. Notre premier article a été publié l'été dernier dans *Pediatrics*, la revue pédiatrique la plus consultée. La revue a également publié un communiqué de presse et la nouvelle a été reprise par 60 articles écrits en cinq langues par les médias du monde entier. Les parents qui avaient éprouvé des problèmes avec des médecins étaient

particulièrement enthousiastes. Élever un enfant à la santé fragile et présentant un handicap n'est rien en comparaison des épreuves qu'il faut traverser pour trouver des médecins compréhensifs. Ce que l'on a entre autres retenu de l'article, c'est que 97 % des gens ont décrit leurs enfants comme des enfants heureux qui avaient enrichi leur vie et celle des autres membres de la famille. Les parents pensaient aussi que l'enfant allait aider ses frères et sœurs à devenir de meilleurs adultes.

**[0:08:47]** L'expérience avec ma fille a changé plusieurs aspects de ma vie, puisqu'elle m'a aussi amené à travailler dans le domaine de la sécurité des patients. Je suis membre de Patients pour la sécurité des patients du Canada depuis plus de six ans et également membre honoraire représentant le point de vue des familles du conseil d'administration de la Société internationale pour la qualité des soins de santé. Annie nous a rapprochés en tant que famille et nous a poussés à nous dévouer corps et âme. J'ai toujours pensé que nous avions agi dans son intérêt. Même encore aujourd'hui. Je ressentais l'immense besoin de me racheter et de me conforter dans nos décisions en ce qui concerne Annie. Je suppose que je voulais trouver une façon pour nous de nous pardonner la souffrance qu'elle avait endurée injustement et d'accepter le fait que ce n'était pas notre faute, que nous avions fait ce qu'il fallait.

**[0:09:37]** Annie a profondément changé ma vie, celle de mon mari et celle de toute notre famille. Les principaux messages que j'aimerais communiquer concernent non seulement les enfants en situation de handicap, mais aussi tous les patients vulnérables qui sont voués à mourir bientôt, selon des données probantes. J'aimerais qu'on commence à examiner chaque cas du point de vue des parents, de la famille ou du patient, qu'on tienne compte de leur approche par rapport à la maladie et qu'on puisse répondre à leurs attentes le plus adéquatement possible.

**CPSI Canadian Patient Safety Institute  
ICSP Institut canadien pour la sécurité des patients  
PATIENTS FOR PATIENT SAFETY CANADA  
PATIENTS POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS DU CANADA**

FIN