

TRANSCRIPTION

CPSI Canadian Patient Safety Institute
ICSP Institut canadien pour la sécurité des patients
Eileen Chang
Patients pour la sécurité des patients du Canada

[0:00:10] Je m'appelle Eileen Chang et je suis coordonnatrice de la sécurité des patients dans le système de santé. Voici l'histoire de mon fils Daniel et de son parcours dans le système de santé. Il voulait s'assurer de pouvoir profiter de la vie le plus possible. Il a toujours eu l'esprit d'équipe. Par exemple, quand il jouait au soccer, il a remporté le prix du meilleur esprit sportif probablement quatre ou cinq fois. La troisième fois, je suis allée voir l'arbitre et je lui ai dit : « Excusez-moi, mais je pense que vous devez le donner à quelqu'un d'autre. Êtes-vous sûr qu'il le mérite? » Et il a dit oui. Et la raison est que, si quelqu'un tombait sur le terrain ou avait l'air contrarié parce que son équipe avait accordé un but, il allait voir cette personne pour la consoler. C'est le genre de personne qu'il était.

[0:00:58] Au secondaire, Daniel est parti en camping dans le cadre d'une sortie scolaire. C'était l'automne, en octobre. À Noël, il m'a dit : « Maman, je ne me sens pas bien. » Il ne cessait pas de parler de son tractus gastro-intestinal. Quelque chose clochait.

[0:01:14] Nous sommes allés voir le pédiatre pour lui parler des symptômes. « Ce sont tes hormones. Tu sais, tu entres dans l'adolescence. C'est pourquoi tu te sens comme ça. »

[0:01:30] Plusieurs semaines après qu'il ait eu ces nausées, je reçois une lettre de la ville où j'habite, à Toronto, disant : « Où avez-vous pris l'eau potable? » Le parc Algonquin se trouve dans le nord de l'Ontario. Lors de l'excursion en camping, ils devaient traiter l'eau. Il y avait donc de l'eau traitée et de l'eau non traitée. Mon fils me dit : « Maman, j'ai toujours bu de l'eau traitée, mais je suis tombé dans l'eau en faisant du canoë, alors j'ai probablement avalé un peu d'eau ». Alors on explique ça à la ville. Le médecin a bien sûr prescrit les antibiotiques appropriés. Et ça a tué ce qu'on appelle le giardia lamblia [ph]. C'est un parasite présent dans l'eau.

[0:02:09] Je commence par cette histoire parce que, je l'ai appris plus tard, ça a probablement affaibli son système. Il était sur le point de partir à l'université loin de la maison. Il m'a dit : « Maman, je ne peux même pas aller en classe sans dormir dans la chambre de mon ami. » Je lui ai répondu : « Pardon? » Alors, il a commencé à parler de ses symptômes, comme un mal de gorge, des ganglions enflés et de la fièvre. Alors, puisque ma sœur n'habitait pas trop loin du campus, je lui ai dit : « Tu sais quoi? Pourquoi n'appelles-tu pas ta tante? Va acheter un thermomètre à la pharmacie du coin et demande à ta tante de vérifier ta température. » Il savait qu'il devait se reposer et il a pu passer à travers l'année. Cependant, il se sentait toujours malade.

[0:02:51] Il avait un plan et il avait une petite amie à l'époque qui disait vouloir aller faire du bénévolat dans un orphelinat. Ils allaient au Pérou. Alors vous pouvez imaginer ma réaction en tant que mère : « vous allez au Pérou? » C'est vraiment loin. Aller au Pérou, cependant, signifiait qu'il devait recevoir des vaccins vivants.

[0:03:12] Après avoir reçu les vaccins, tout son corps s'est effondré. C'est comme si quelqu'un lui avait aspiré toute son énergie. Bien sûr, l'infirmière a dit : « Oh, ce ne sont que les effets secondaires. » Et bien sûr, vous pouvez l'imaginer, comme parent, j'ai des regrets. J'aurais dû l'amener à l'hôpital tout de suite.

[0:03:29] Nous avons suivi les recommandations [?]. Nous pensions que ça passerait avec du repos. Il n'est jamais allé au Pérou, heureusement. Mais son état s'est aggravé. Encore une fois, le mal de gorge, des maux de tête, et il a commencé à ressentir de la douleur. Et elle l'a examiné. Et encore une fois, elle a eu le même genre de réaction : « Oh, c'est probablement juste parce que tu es loin de chez toi et que la maison te manque ». Et j'ai dit : « Non, ce n'est pas ça du tout. »

[0:03:54] Nous avons passé toutes sortes de tests. Un test servait à vérifier son taux d'immunoglobulines. Et l'ironie, c'est que les résultats du test indiquaient un taux si faible que l'infirmière était finalement convaincue que le cas de Daniel devait être confié à des experts. Alors j'y suis allée avec lui. Je me souviens qu'il s'agissait d'un moment charnière dans son parcours. Je me suis assise dans la salle d'attente, et en attendant, je regardais le présentoir de magazines, parce que je n'arrivais pas à rester assise tranquillement. J'ai dit : « Il faut que je lise quelque chose. » Et j'ai dit « je vais lire cette revue », parce que quelque chose me disait de la prendre. C'était vraiment intéressant. C'était comme si quelqu'un me répondait parce que, dans cette revue, il était question de chaque symptôme dont mon fils parlait. C'était comme si mon fils avait écrit l'article.

[0:04:40] Alors quand j'ai lu l'article, je me suis dit : « Oh, mon Dieu, je dois aller à cette clinique où travaille ce médecin ». Il y avait une liste d'attente de plus d'un an. Et j'ai dit : « Oh, mon Dieu. » Une fois que Daniel a été admis comme patient à la clinique environnementale, on lui a diagnostiqué une encéphalomyélite myalgique. Finalement, nous avons eu un nom, un diagnostic, et c'est quelque chose que nous pouvons relayer à d'autres praticiens.

[0:05:15] Le terme courant est syndrome de fatigue chronique. Ça ne lui rend pas justice parce que les gens pensent que tu es fatigué tout le temps. Le vrai terme est encéphalomyélite myalgique. « Myalgie » signifie « douleur », et dans « encéphalomyélite », « ite » signifie « inflammation » et « céphalo » signifie « cerveau ». Daniel a reçu un diagnostic d'encéphalite myalgique alors que la communauté médicale ne reconnaissait pas l'existence de cette maladie.

[0:05:41] On peut s'imaginer que, comme mon fils l'a vécu, lorsqu'un jeune de 19 ans dit qu'il est tout le temps fatigué, on lui répond : « Tu es simplement déprimé. » Il a donc fait

l'objet de stéréotypes dès le premier jour. Puis, il a commencé à dire : « Je sais. Que puis-je faire pour sensibiliser ces professionnels de la santé? » Il a donc fait quatre vidéos YouTube. Il voulait éduquer le monde. Il s'est aussi engagé activement au sein de l'Association de l'encéphalomyélite myalgique de l'Ontario.

[0:06:18] Pour se rétablir de cette maladie, il faut savoir doser son énergie. Par exemple, en faisant la comparaison avec un système de points, si on a dix points d'énergie pour la semaine, on ne peut pas dépasser ces dix points. Si on dépasse ces dix points, on se retrouve cloué au lit et on régresse dans notre processus de rétablissement. Donc, mon fils a appris à bien gérer son énergie. En fait, mon fils – j'étais bouleversée parce que je suis une mère – m'a dit : « Maman, je dois poursuivre mes études à temps partiel ». Je n'étais pas bouleversée parce qu'il avait pris cette décision. J'étais bouleversée parce que je ne voulais pas croire que son état de santé se dégradait.

[0:06:54] Après un an, environ en 2011, il se débrouillait bien à l'université. Et puis un jour, il m'a dit : « Maman, ma pire crainte est en train de se réaliser ». Et personne ne veut entendre ça. J'ai dit : « Que veux-tu dire? Il a répondu : « Je ressens de la douleur. » Parce que sa douleur avait quelque peu diminué. Il éprouvait surtout de la fatigue et de la nausée. La douleur revenait en force, tellement qu'il était incapable de sortir du lit le matin. Mon fils avait très chaud et très froid, mais il n'avait pas de fièvre. Il avait des éruptions cutanées. Il n'avait jamais eu d'acné, mais des boutons apparaissaient, alors nous sommes allés voir un dermatologue. Il est devenu sensible aux sons. J'adore la musique. Il m'a dit : « Maman, peux-tu ne pas jouer de musique? » Avant, mon fils jouait du piano. Maintenant, plus le moindre bruit. Ma maison était silencieuse comme une tombe.

[0:07:53] C'est à ce moment-là que les choses ont pris un tournant du point de vue de sa santé mentale. J'étais épuisée, alors nous avons décidé que Daniel irait rester ailleurs. Sa tante et son mari allaient s'occuper de lui. Mais malheureusement, mon fils y a vu une opportunité et il a décidé de mettre fin à sa douleur.

[0:08:12] Donc un soir, le lendemain du départ de Daniel, j'étais en train de souper et mon téléphone cellulaire s'est mis à sonner. C'était Daniel. Nous avions prévu qu'il irait voir d'autres praticiens aux États-Unis avec sa tante. Daniel m'a dit : « J'appelle pour te dire au revoir. » Je me suis dit : « D'accord, il me dit au revoir maintenant parce qu'on dirait qu'ils partent tôt. » Mais il n'arrêtait pas de dire : « J'appelle pour te dire au revoir ». Et puis j'ai réalisé ce qui se passait.

[0:08:51] Et pendant que je lui parlais, ma porte d'entrée s'est ouverte et je ne m'attendais pas à ce que cette porte s'ouvre. Mon copain est entré, mais je ne l'attendais pas ce soir-là. Je parlais à Daniel, mais il ne répondait plus. J'entendais des bruits extérieurs en arrière-plan. C'est alors que j'ai commencé à réaliser ce qui se passait. Il était dehors. Je crois lui avoir dit : « Tu n'es pas à l'intérieur du condo, n'est-ce pas? » Daniel n'a pas répondu. Et puis j'ai commencé à crier à mon copain de sauter sur l'autre téléphone pour joindre ma sœur et son mari.

[0:09:29] Ça a semblé durer une éternité. Je ne me souviens pas combien de secondes ou de minutes. Puis la ligne a été coupée. Et j'ai su à ce moment-là qu'il avait mis fin à ses souffrances.

[0:09:37] C'est pourquoi je ne souhaiterais cela à personne d'autre. Je désire m'assurer qu'on puisse au moins réduire la souffrance des gens dans leur parcours dans le système de santé et leur offrir l'expérience de qualité à laquelle tout patient devrait avoir droit. Et l'encéphalite myalgique est une tout autre histoire. Mais je suis ici aujourd'hui pour parler de la façon dont nous pouvons écouter le patient et comprendre que nous avons un patient qui voulait prendre soin de lui-même, mais personne ne l'a écouté.

[0:10:12] Mon fils s'exprimait bien. Il y a beaucoup, beaucoup de personnes dont la langue maternelle n'est peut-être pas l'anglais. Il y a les patients pédiatriques. Il y a ceux qui n'ont pas la chance comme moi de vivre au Canada, qui n'ont pas accès aux soins de santé et à tous les spécialistes que nous avons. Et puis il y a la population gériatrique. Les patients et leurs familles savent souvent ce qui est le mieux pour eux. Alors, lorsque nous voulons contribuer et aider, ce n'est pas pour dire : « Voici la solution. Donnez-nous le traitement. » Nous essayons aussi d'apporter notre aide.

[0:10:49] Mon fils m'a dit : « Continue de me parler ». Et c'est le message que je transmets au public partout où je vais, et surtout par l'entremise de Patients pour la sécurité des patients du Canada, qu'il faut continuer d'en parler. L'important, ce n'est pas l'histoire. C'est ce que nous apprenons de cette histoire et la façon dont nous agissons différemment pour composer avec les situations de la vie.

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