

## S1E3 –Activist (activiste)

### Transcription

**Terri** : [00:00:01] Voilà l'histoire. Beaucoup de choses me sont arrivées à cause de ça. Je ne suis plus mariée à la même personne et c'est encore dur pour mon fils. S'il me voit attraper froid, il a peur que quelque chose cloche, que quelque chose arrive. J'ai fait une grosse erreur, je sais, je ne suis pas stupide. Je dirigeais une école de commerce. Je suis femme d'affaires. Mais j'ai totalement paniqué quand je suis tombée malade et j'ai laissé les autres s'occuper de tout. J'ai arrêté de suivre mon instinct. J'ai arrêté de poser des questions. J'ai entièrement délégué mes soins de santé. Et c'est une erreur. L'erreur est humaine. Et on a un instinct et une intuition pour une raison. Vous avez des questions ou je continue?

**Narrateur** : [00:01:03] L'Institut canadien pour la sécurité des patients présente *Patient*, un podcast médical documentaire sur les personnes qui tentent de réparer de l'intérieur le système de santé moderne. Mon nom est Jordan Bluman [ph]. Il existe des voies plus faciles que d'autres pour devenir activiste, et le parcours de Terri Savo ne l'a pas été [ph]. Et vous découvrirez son histoire dans une seconde. On est nombreux à réfléchir avec raison aux soins de santé et au type de système que l'on veut, mais le passage de la sensibilisation à l'action est une grande étape, que beaucoup d'entre nous ont du mal à franchir. Ça nous préoccupe, mais on ne sait pas quoi faire avec toutes nos préoccupations. Aujourd'hui, nous allons raconter l'histoire de quelqu'un qui a passé à l'action. Son chemin n'est pas nécessairement celui qu'on voudrait suivre, car il est rempli de pertes et d'embûches. Mais son vécu nous parle du lien entre l'expérience et le militantisme. Cette histoire commence dans une école. L'école de Terri, mais pas une école qu'elle a fréquentée.

**Terri** : [00:02:20] J'étais propriétaire.

**Narrateur** : [00:02:21] Vous étiez propriétaire d'une école?

**Terri** : [00:02:22] Ouais. C'était une occasion géniale. Je travaillais dans une école de commerce, mais à cause de ses mauvaises pratiques, elle a été fermée par l'organe directeur des collèges privés. Et, pendant la fermeture, on m'a demandé mon son de cloche sur ce qui se passait, entre autres. La commission est venue me voir et m'a dit : « Ça alors, on aurait vraiment besoin d'une école ici. » J'ai ri et j'ai dit : « C'est vrai, ça ne ferait pas de tort. Attends, vous pensez à moi, là? » Ensuite, Entreprise autochtone Canada m'a contactée pour m'offrir une subvention et la société autochtone de financement Tale'awtwx m'a aussi contactée pour m'offrir un fabuleux prêt commercial dont je devais rembourser seulement la moitié. Et, bref, en un claquement de doigts, je suis devenue propriétaire d'une école. C'était comme un cours en

accélééré sur le monde des affaires. L'école s'est agrandie rapidement. Le personnel était formidable, mais je travaillais six ou sept jours par semaine. Mon fils avait deux ans et demi quand j'ai ouvert l'école. J'avais donc une famille, une maison et une école, et je travaillais très fort. Malheureusement, je suis tombée malade. Vous avez des questions ou je continue?

**Narrateur :** [00:03:48] Continuez.

**Terri :** [00:03:50] Ouais. J'avais 43 ans. Ma mère et ma grand-mère sont mortes à l'âge de 36 et 40 ans respectivement. On savait que c'était à cause d'une insuffisance cardiaque, alors j'étais très consciente que j'avais des antécédents. Je m'assurais de faire connaître mon historique à chaque nouveau médecin que je consultais, par exemple quand je déménageais. Et j'étais convaincue qu'ils s'en souviendraient chaque fois qu'ils me verraient. Après environ cinq ans à tout donner, je suis partie en retraite avec quelqu'un du travail. Et le vendredi soir, à notre arrivée, je suis tombée malade. Je délirais. J'ai passé la fin de semaine à avoir chaud et froid en alternance, sans savoir où j'étais. Le dimanche après-midi, je me suis réveillée et je me suis dit : « Oh, c'était une grosse grippe. » Je me suis habillée, je suis rentrée chez moi et j'ai repris ma routine habituelle.

[0:04:56] L'année d'après, des changements sont apparus. J'ai commencé à prendre beaucoup de poids. Je transpirais énormément, ce qui était inhabituel. Je n'étais pas du genre à suer beaucoup. Mais, là, c'était intense. J'étais aussi très congestionnée au niveau de la poitrine. Je me sentais de plus en plus fatiguée, petit à petit. J'étais vraiment épuisée. Pourtant je voyais ma médecin régulièrement, comme quoi il y avait des erreurs de diagnostic tout le temps. Elle m'a envoyée partout. Même chez le gynécologue.

**Narrateur :** [00:05:31] Les mots utilisés par Terri, « erreurs de diagnostic », ne rendent pas compte de l'ampleur de la situation. Ce n'était pas qu'une série d'erreurs de diagnostic, c'était une véritable saga. « Vous êtes allergique à votre chien. Vous entrez en préménopause. C'est la cigarette. Vous êtes congestionnée. Vous devez bouger plus. Vous travaillez trop fort. Vous vieillissez, c'est tout. » Toutes les réponses possibles et inimaginables.

**Terri :** [00:05:52] Mais jamais un mot sur mes graves antécédents médicaux, ma grand-mère et ma mère étant toutes deux mortes d'insuffisance cardiaque avant l'âge de 40 ans. Cette possibilité a été complètement ignorée, jusqu'à ce que je dise finalement à ma médecin, après trois visites en une semaine, que me faire tapoter l'avant et l'arrière du corps n'était pas suffisant. J'ai dû dire : « Je pense que j'ai besoin d'une radio de la poitrine. »

**Narrateur :** [00:06:20] Terri insiste pour passer une radiographie et, à contrecœur, sa médecin en prescrit une.

**Terri :** [00:06:24] Elle a dit : « Je ne pense pas que tu en aies besoin. Je pense que tu dois juste arrêter de travailler autant. »

**Narrateur :** [00:06:28] Terri passe la radiographie et on lui dit ensuite d'aller faire un ECG, un examen qui enregistre l'activité électrique du cœur grâce à des électrodes placées sur la peau.

**Terri :** [00:06:37] Quand je suis allée passer l'ECG, on m'a accueillie avec un sourire et une enveloppe et on m'a dit : « Pourriez-vous aller à l'hôpital et vous faire enregistrer par un des médecins? » Quand je suis arrivée sur les lieux, l'équipe médicale m'attendait. On m'a envoyée à l'urgence en disant : « Vous avez une insuffisance cardiaque et on ne sait pas ce qui ne va pas. »

**Narrateur :** [00:06:57] Ce n'était donc pas des allergies, finalement.

**Terri :** [00:07:00] Ils ont donc fait venir mon mari et mon enfant et leur ont dit ne pas être sûrs de pouvoir me soigner, qu'il y avait de fortes probabilités que je décède, mais qu'ils allaient essayer de me stabiliser et de voir ce qui se passerait. C'est ce qu'ils ont fait.

**Narrateur :** [00:07:18] Ils l'ont stabilisée. Il a fallu trois mois avant que Terri soit aiguillée vers une cardiologue, trois mois pendant lesquels elle se demandait si elle pouvait bouger ou respirer. Trois mois d'attente, trois mois interminables.

**Terri :** [00:07:38] En fait, on ne m'a pas dit à quel stade je me trouvais, ni ce que je devais faire ou éviter de faire. Alors j'ai juste attendu. J'ai fini par aller voir la cardiologue, qui m'a annoncé : « Vous êtes sur la liste des transplantations cardiaques. Votre cœur a été endommagé. »

**Narrateur :** [00:08:00] Ils ont passé toute une batterie de tests pour voir si Terri souffrait d'une infection virale du cœur, ce qui n'était pas le cas. Cependant, pendant l'examen, ils ont découvert du tissu cicatriciel tout autour du cœur, alors ils ont commencé à donner des médicaments à Terri.

**Terri :** [00:08:15] J'ai donc eu beaucoup de chance. Ils ont tout soigné avec un traitement assez récent. Ils m'ont donné des bêtabloquants pour ralentir mon cœur. Ils m'ont aussi donné des inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine, pour faire baisser ma pression sanguine. Ils m'ont donné de très fortes doses de diurétique pour évacuer l'eau accumulée

dans mon organisme. Et, en l'espace de deux ans, mon cœur a guéri et mon efficacité cardiaque est remontée à 58 %. C'est très rare que ça arrive. La plupart des gens meurent ou, si les choses ne s'améliorent pas dans ce court laps de temps, ils auront besoin d'une transplantation cardiaque.

**Narrateur :** [00:08:54] Terri allait vivre, mais malgré l'effet remarquable des médicaments, qui ramenaient presque son rythme cardiaque à la normale, elle subissait un effet secondaire, un effet secondaire qui a marqué une longue période. Pendant près de deux ans, Terri a dormi pratiquement tout le temps.

**Terri :** [00:09:15] Et je me suis endormie. Je veux dire : endormie, vraiment endormie. J'étais au lit probablement 22 heures par jour.

**Narrateur :** [00:09:24] C'est Terri dans une entrevue vidéo qu'elle a donnée sur son expérience, en 2011.

**Terri :** [00:09:28] Et je me levais seulement quand mon fils rentrait de l'école. Si je n'étais pas habillée et assise comme sa maman, il avait peur.

**Narrateur :** [00:09:40] Dans les circonstances, une question s'est posée. Terri recouvrait tranquillement la santé. L'efficacité de son cœur augmentait grâce aux médicaments. Lorsque Terri a été admise pour la première fois, l'efficacité cardiaque était d'environ 20 % pour une personne en bonne santé d'environ 60 ans, un objectif que ses médicaments lui permettaient d'atteindre, mais avec le contrecoup de l'endormir. Elle passait 22 heures par jour au lit, ce qui se répercutait sur sa famille. La cardiologue a donc décidé d'arrêter progressivement ses médicaments, tout en continuant à la surveiller. Et c'est à ce moment-là, pendant la transition d'un médecin à l'autre, que le problème a resurgi.

**Terri :** [00:10:13] La cardiologue a décidé de me sevrer de certains des médicaments très intenses que je prenais pour que je puisse avoir une vie et arrêter de dormir tout le temps. Elle a donc envoyé des informations à ma médecin sur la façon de me sevrer de ces médicaments, mais jamais complètement; il y avait une limite à ne pas franchir. L'idée était de surveiller mon état pour vérifier qu'il ne change pas. La cardiologue m'a renvoyée à ma médecin généraliste, m'a dit au revoir et bonne chance et, hop, ma médecin a pris le relais. Ce qui s'est passé, c'est que la médecin généraliste n'a pas bien surveillé mon état de santé. Apparemment, ma pression artérielle augmentait graduellement chaque fois que je la voyais. Et, à un moment donné, la médecin était absente et j'ai vu son collègue, qui a réduit encore plus mes doses de médicament, qui étaient inférieures au minimum requis. Donc, ma santé se détériorait et, en

plus, mes doses de médicaments baissaient beaucoup trop. Et rien n'a été détecté jusqu'à ce que je reprenne du poids et décide de retourner voir la cardiologue. J'y suis donc allée et, après m'avoir examinée, elle a dit : « Vous avez une insuffisance cardiaque. Que s'est-il passé? Pourquoi personne ne vous surveillait? » Et j'ai recommencé à prendre tous mes médicaments. Et, depuis, je les prends toujours tous. Il faut juste combattre la fatigue. On finit par s'habituer aux médicaments et on continue notre vie.

**Narrateur** : [00:12:01] Pas mal plus facile à dire qu'à faire, n'est-ce pas? Terri est revenue à la case départ. Sa santé a empiré, puis s'est améliorée, puis a rempiré, puis s'est améliorée à nouveau. La question, maintenant : qu'a-t-elle fait de cette expérience?

**Terri** : [00:12:16] Je pourrais accuser plusieurs personnes. Quand j'ai téléphoné à ma médecin généraliste, j'étais vraiment dans tous mes états et je lui ai demandé : « Pourquoi n'avez-vous pas assuré la surveillance nécessaire? » Chaque fois qu'elle mesurait ma pression, elle me demandait : « Avez-vous pris un café ou eu une mauvaise journée? » Je répondais « Ouais, j'ai pris un café » ou « Ouais, mon fils ne voulait pas se préparer pour l'école ce matin, alors je lui ai crié dessus ». Bref, plein d'excuses pour expliquer pourquoi ma pression artérielle était élevée. Il aurait plutôt fallu parler du fait que ma pression était élevée et que ce n'était pas normal. Il me semble qu'on devrait pouvoir vivre notre vie sans que notre pression monte sans arrêt. Et quand je lui ai dit ça, elle m'a répondu : « Écoutez, tout n'est pas de ma faute. Vous auriez dû faire attention à ça aussi. » Et c'était un gros programme de sensibilisation. J'étais comme « Moi? C'est vous le médecin ». Alors, voilà l'histoire. Beaucoup de choses me sont arrivées à cause de ça. Je ne suis plus mariée à la même personne.

**Narrateur** : [00:13:28] Et c'est à peu près là que nous avons rencontré Terri.

**Terri** : [0:13:31] C'est toujours dur pour mon fils...

**Narrateur** : [0:13:31] Bien sûr, je n'étais pas là, donc ce n'est qu'une impression, mais il me semble que la transition de Terri de l'accusation à la résolution du problème était assez rapide... Disons juste qu'elle n'a pas perdu de temps. Et c'est très cohérent avec ce qui ressort de sa personnalité. Terri est une femme d'affaires. Elle était propriétaire d'une école. Résoudre des problèmes, c'est dans ses gènes. Elle a voulu transformer son expérience en quelque chose de constructif. Comme patiente, elle a vu plus loin que sa maladie : elle a vu les lacunes du système et n'a pu s'empêcher de vouloir les réparer. Comme tout as de la résolution de problèmes, elle a donc cherché la crème des collaborateurs. Elle a demandé de l'aide.

**Terri :** [00:14:12] Si je me suis impliquée dans Patients pour la sécurité des patients du Canada, c'est surtout parce que je voulais m'assurer que les médecins ne commettent plus les erreurs que j'ai subies. Quand j'étais malade, j'étais malade mentalement, physiquement, émotionnellement. Et, voyez-vous, c'était une période difficile. Mon mariage était en difficulté, mon entreprise aussi. Évidemment, la vie s'est comme arrêtée. À un moment donné, je me suis juste levée et j'ai dit : « C'est assez, je ne veux plus vivre comme ça. Je suis négative. Tout va mal. Je dois faire en sorte que ça redevienne positif. Je peux me plaindre autant que je veux sur la façon dont le système m'a fait du mal, ou je peux aider à le changer. Et je ne sais pas par où commencer, mais d'une manière ou d'une autre, je dois contribuer à changer les choses. » J'ai lu le journal un jour et il y avait une jeune femme qui avait subi des préjudices à Nanaimo, puis elle a décidé, à ses propres frais, d'organiser une conférence et d'inviter tous ceux à qui elle pouvait penser dans le système médical. Elle voulait juste être entendue.

**Narrateur :** [00:15:29] Terri a commencé à assister à des conférences et à rencontrer des gens, qui l'ont entendue poser des questions perspicaces sur ce que signifie être un patient. Et, au bout d'un moment, Terri commence à se faire interroger sur son point de vue de patiente, on lui demande d'assister à des conférences, même de parler à des professionnels de la santé.

**Terri :** [00:15:46] Au bout d'un moment, j'ai commencé à me dire : « Si on me demande de participer, si on m'implique, j'ai peut-être quelque chose de valable à dire. Et peut-être qu'alors je comprendrai aussi le parcours de l'autre. » Puis, j'ai entendu parler de Patients pour la sécurité des patients du Canada, qui travaillait entre autres sur certaines choses de plus grande envergure. J'ai donc intégré le programme. Et quand j'ai été interviewée à titre de membre, j'ai parlé un peu du fait que je ne voulais pas blâmer les médecins et que je voulais réellement apporter des changements et transformer la culture. Et c'était le début des dossiers électroniques, qui m'emballaient vraiment. Grâce aux dossiers électroniques, tout le monde a accès à notre historique de santé, la vie est plus facile, etc. J'ai donc fait quelques allocutions et j'ai reçu d'excellentes rétroactions des professionnels de la santé, comme quoi je n'accusais personne, mais que je parlais de partenariats, d'écoute du patient et de travail d'équipe. Après mes deux interventions, une foule de personnes sont venues me voir et m'ont dit : « Comme ça me fait du bien à entendre. C'est ce que je veux. C'est ce dont nous avons tous besoin comme professionnels de la santé. »

**Narrateur :** [00:17:32] Ce dont les patients et les praticiens ont besoin. Pas de blâme parce que ça semble moralement juste, ni d'apathie parce que le problème semble gros. Non : du dialogue. Deux personnes qui parlent. Ce qui, pour un patient qui entre dans une salle avec un médecin, signifie probablement de poser des questions. Dans cette mini saison, on revient toujours à ce même sujet, celui des questions. C'est une grande idée dans le monde de la

sécurité des patients. Les cinq questions que vous devriez poser à votre fournisseur de soins. Pour ceux d'entre vous qui nous ont suivis tout au long de la saison, vous savez qu'il s'agit en quelque sorte d'une liste officielle, adoptée par des organismes du monde entier pour clarifier ce qu'implique la prise ou l'arrêt d'un médicament. En plein ce que Terri a vécu. Laissons donc la parole à quelqu'un qui pourra nous parler de ces questions et de la conviction des défenseurs comme Terri, comme quoi de bonnes questions peuvent assurer la sécurité des patients.

**Chris :** [00:18:24] Oui et je ne pense pas que ce soit des questions menaçantes. Souvent, les gens ont peur de poser des questions. Rares sont ceux qui demanderaient à leur médecin, en entrant dans la salle : « Vous êtes-vous lavé les mains avant de me toucher? »

**Narrateur :** [00:18:34] Voici Chris Power, directrice générale de l'Institut canadien pour la sécurité des patients.

**Chris :** [00:18:37] On devrait tous poser la question, mais on dirait presque que c'est provocateur. Donc la plupart des gens n'osent pas. Mais, selon moi, ces questions ne sont pas menaçantes. Elles sont générales, mais elles vous fourniront de très précieux renseignements pour vous protéger.

**Alice :** [00:18:53] Je m'appelle Alice Watt. Je suis spécialiste de la sécurité des médicaments à l'ISMP Canada. Je suis également pharmacienne clinicienne et hospitalière.

**Narrateur :** [00:19:02] Alice a travaillé sur les cinq questions lors de leur création il y a quelques années.

**Alice :** [00:19:05] Eh bien, selon moi, ça donne aux patients les bons mots et les bonnes phrases à dire. Parfois, quand on est dans le bureau du médecin, on se sent pressé, alors le fait d'avoir une liste de questions toutes prêtes peut nous aider à engager la conversation pour obtenir certains éclaircissements. Les questions ouvrent un vrai dialogue et encouragent les patients à s'impliquer davantage dans leurs soins de santé et à en assumer la responsabilité.

**Chris :** [00:19:32] Rappelons les questions : « Qu'est-ce qui change? Des médicaments ont-ils été ajoutés, supprimés ou modifiés, et pourquoi? Et faudrait-il continuer? Quels médicaments dois-je continuer à prendre et pourquoi? » Ensuite : « Quel est le bon usage? Comment dois-je prendre mes médicaments et pendant combien de temps? » Puis vient la question de la surveillance : « Comment vais-je savoir si mes médicaments agissent et quels sont les effets secondaires à surveiller? » Et enfin la question du suivi : « Ai-je besoin d'autres tests et quand dois-je prendre mon prochain rendez-vous? » Ces cinq questions ont été traduites dans une

foule de langues et sont utilisées dans le monde entier. D'ailleurs, elles ont très bonne presse. Nous en sommes ravis, car ces questions sauvent vraiment des vies. C'est un fait. Et, vous savez, dans le système de santé canadien, on voue encore aujourd'hui un grand respect envers les médecins, les infirmiers et les pharmaciens. On est nombreux à se dire qu'ils savent ce qu'ils font, alors on ne se sent pas à l'aise de poser des questions ou on ne pense même pas à en poser. Pourtant, il est crucial pour nous de comprendre la situation. Je pense que c'est arrivé à tout le monde de demander à un grand-parent, un parent ou une connaissance « Quels médicaments tu prends? », puis de se faire répondre « Je ne sais pas, c'est une pilule bleue ». Puis, quand on demande à quoi elle sert, l'autre répond « Je ne sais pas. Le médecin m'a juste dit que je devais la prendre ». Comme personne, on a désespérément besoin de savoir à quoi servent les médicaments, quels sont leurs effets secondaires, pourquoi on les prend et pour combien de temps, parce que ce sont les médicaments qui nuisent principalement aux patients. Par exemple, quand un médicament est oublié, qu'un mauvais médicament est administré, qu'il existe des effets secondaires méconnus. Il est donc essentiel pour nous de poser ces questions. Et, selon nous, ces cinq questions sont faciles à poser. On peut les noter sur une petite feuille de papier. Cette feuille, on peut la ranger dans notre portefeuille. Comme ça, où qu'on soit, peu importe l'interaction, on peut poser les questions pour se protéger.

**Narrateur :** [00:21:28] Vous pouvez les trouver à l'adresse [patientsafetyinstitute.ca](http://patientsafetyinstitute.ca).

**Terri :** [00:21:33] J'ai pris une année sabbatique pour découvrir qui j'étais. J'avais vraiment besoin de sortir de mon rôle de patiente pendant un moment. Mon fils était à l'université et j'avais besoin de sortir de mon rôle de mère aussi. J'avais besoin de m'enfuir et de découvrir qui j'étais. Et c'est la meilleure décision que j'ai jamais prise. À mon retour, j'ai fondé un cabinet-conseil.

**Narrateur :** [00:22:00] Terri a créé son entreprise et s'est remise en selle. Et, plus tard, alors que les choses commençaient à se calmer...

**Terri :** [00:22:06] C'était plus tranquille au travail, alors j'ai pensé : « Oh, c'est le bon moment pour revenir à Patients pour la sécurité des patients du Canada. » Et, justement, ils cherchaient quelqu'un à la présidence, alors j'ai proposé mes services. Je suis vraiment heureuse d'être de retour. C'est génial d'être impliquée à nouveau.

**Narrateur :** [00:22:24] C'est ce qui nous amène ici, à notre conversation avec Terri. Pas Terri la patiente, ni Terri l'activiste, pas Terri la mère non plus, ni Terri l'épouse. Terri.



**Terri :** [00:22:36] Une de mes amies a une sorte de maison en rangée en copropriété, en Arizona. Je l'avais aidée à traverser une période difficile. Elle m'avait dit ensuite qu'elle souhaitait pouvoir me rendre la pareille. Puis, un jour, elle est venue me dire : « Ça te dirait de venir passer du temps en Arizona? » Je lui ai demandé combien de temps je pouvais rester, et elle m'a répondu « aussi longtemps que tu veux, la place est à toi pour l'année ». On finit par se perdre dans nos rôles de femme et de mère ou de mari et de père, puis dans les paiements d'hypothèque, nos responsabilités et notre travail. Tout tombait à point, vraiment. J'ai eu mon permis de moto à 57 ans. Je me suis achetée une moto. Je suis devenue une nouvelle personne. Je suis juste partie, j'ai fait quelques trucs que je n'aurais probablement jamais osé faire avant et j'ai simplement découvert qui j'étais. Et me voilà aujourd'hui.

**Narrateur :** [00:24:09] Cette saison de *Patient* a été produite par l'Institut canadien pour la sécurité des patients. Pour boucler cette mini saison de trois épisodes, je tiens à remercier tous ceux à qui nous avons parlé. Vos perspectives étaient éclairantes et vos histoires pleines de sincérité, de vraies leçons d'humilité. Si vous voulez découvrir davantage le monde de la sécurité des patients, sachez que nous y avons à peine trempé l'orteil dans cette saison. Enfin, pour savoir comment vous pouvez aider à assurer la sécurité des patients et des personnes, visitez le site [patientsafetyinstitute.ca](http://patientsafetyinstitute.ca). Le podcast *Patient* est produit par Scott Winder, Cecilia Bloxham, Carla Horam et moi-même, Jordan Bluman. Merci d'avoir été des nôtres.