

TRANSCRIPTION
Temps audio : 0:07:24
Le décès de Claire amène des changements.mp4

[00:00:06] Claire est née avec une maladie génétique connue sous le nom de trisomie 13. Cela revient à avoir trois chromosomes 13. Elle souffrait d'un grave retard de développement. Elle pouvait marcher. Elle avait besoin d'être prise en charge 24 h/24. Elle communiquait au moyen d'images. Quatre-vingt-quinze 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 d'abord développé une pneumonie, probablement à cause de la sonde endotrachéale placée très haut dans son cou et de certaines sécrétions qui pénétraient dans ses poumons alors qu'elles n'auraient pas dû. Cette pneumonie 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'unité de soins intensifs pendant 16 jours après son opération, puis nous avons consenti à débrancher le ventilateur qui la maintenait en vie et elle est décédée.

[00:02:15] Au début, nous pensions que les soins de Claire à l'USI se déroulaient comme prévu. Mais au bout d'un certain temps, nous avons réalisé ou plutôt j'ai réalisé que quelque chose clochait. J'ai donc fait des recherches et j'ai découvert que Claire n'avait peut-être pas été soignée de la manière dont je l'aurais voulu ou qu'il aurait fallu.

[00:02:38] Eastern Health a tout de suite accepté de s'entretenir avec mon mari et moi. Ils nous ont écoutés, ont pris des notes, puis sont partis pour réfléchir à ce que nous leur avons dit. Vingt-quatre heures plus tard, nous avons été informés qu'il y aurait une révision externe des soins de Claire.

[00:03:01] L'examen du dossier de Claire et mes divers entretiens avec les personnes impliquées de SickKids ont révélé que la gestion du ventilateur n'avait pas satisfait aux normes acceptées dans une unité de soins intensifs pédiatriques. Son décès a été précipité par une augmentation soudaine du dioxyde de carbone. Et j'ai découvert que le blocage de la sonde d'intubation endotrachéale était le plus souvent à l'origine d'une augmentation soudaine du dioxyde de carbone, ce que les évaluateurs ont confirmé. C'est cette découverte qui m'a amenée à porter le problème à l'attention d'Eastern Health.

[00:03:31] Qu'est-ce que vous faites lorsque vous avez un tube obstrué? Vous le retirez; vous le remplacez. Les évaluateurs ont demandé pourquoi cela n'a jamais été fait pour Claire. La révision a conclu que le décès de Claire était évitable et cette conclusion a été acceptée comme telle.

[00:03:47] La période précédant le processus de révision ainsi que la révision elle-même ont été très dures à vivre pour l'hôpital pédiatrique d'Eastern Health. Les tensions étaient vives. Le personnel était blessé à l'idée que j'aie pu remettre en question les soins qu'ils avaient prodigués à Claire. Ils étaient dévastés quand Claire est décédée. C'était l'une des leurs. Ils avaient le sentiment d'avoir fait tout ce qu'ils pouvaient et étaient frustrés que je ne me rende pas compte de cet aspect de la situation. En tant que mère, j'avais besoin de réponses. Mon mari et moi, les parents de Claire, avons tous les deux besoin de réponses. Mais en tant qu'infirmière, j'en avais également besoin. Je travaillais toujours dans la même unité de soins intensifs où Claire est décédée. J'avais besoin de me sentir à l'aise en sachant que nous avons fait tout ce que nous pouvions pour Claire.

[00:04:41] Une fois la révision lancée et les conclusions connues, tout s'est écroulé. L'USI était dévastée par les conclusions de la révision. Nous étions dévastés par les conclusions de la révision. C'était le pire résultat possible. Je suis restée un an. Je me suis donné une année entière après le dépôt des conclusions de la révision. Et comme la frustration, le sentiment d'avoir été ingrate était palpable par moments, je suis partie.

[00:05:26] Il y a eu un changement au sein de la haute direction d'Eastern Health au cours de ce processus. Et Vicki Kaminski a pris la relève. Elle est devenue la personne-ressource, la

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 écoutés. Elle nous a entendus. Elle nous a fait part de ses réflexions. Elle a probablement entendu des choses qu'elle ne souhaitait pas entendre. Mais elle les a tout de même entendues et a tout assimilé. Elle a rencontré les membres du personnel de l'USI. Elle a organisé un groupe de discussion avec eux pour leur demander par exemple : « Dites-moi ce qui pose problème. Dites-moi quelles sont vos préoccupations ». Telle a été son approche à l'époque.

[00:06:18] Vicki est infirmière de formation, et elle a présenté ses excuses pour le décès de Claire. Elle ne s'est pas contentée de dire « nous sommes désolés que Claire soit morte »; son excuse ressemblait plutôt à : « Claire est décédée en raison de notre négligence, pas en dépit de nos efforts. Et pour cela, nous sommes vraiment désolés. »

[00:06:29] Une des excuses qui m'a été adressée m'est parvenue d'une infirmière de première ligne qui a passé plusieurs heures au chevet de Claire à tout faire pour tenter de la garder en vie. Elle s'est excusée ainsi : « Si j'ai fait quelque chose qui, sans le savoir, a contribué au décès de Claire, j'en suis sincèrement désolée. » Cela compte énormément pour moi, parce que je me suis assise en pensant : « Waouh, j'ai eu tant de chance que cette infirmière ait pris soin de Claire. » Le but était d'examiner le dossier, de déterminer si tout avait été fait, ou pas, tel que cela pouvait ou devait être fait, et d'en tirer des enseignements. Il n'a jamais été question de porter des accusations. Le referais-je avec Eastern Health? Oui, je confierais Claire aux mêmes personnes.

FIN DE LA TRANSCRIPTION