

## Traverser ensemble

### « l'erreur en milieu de soins pédiatriques »<sup>1</sup>

**Dr Anne Auvrignon**, hématologie pédiatrique, hôpital Trousseau AP-HP, **Dr Etienne Seigneur**, pédopsychiatre, Institut Curie, Paris, **Dominique Davous**, parent d'enfant décédée (leucémie), Espace éthique AP-HP, associations Cent pour Sang la Vie, Apprivoiser l'Absence.

Ce travail est présenté par le groupe de réflexion et de recherche : « *Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie* »<sup>2</sup>, fondé en 1997 au sein de l'Espace éthique AP-HP. Chaque fois que nous dirons « le groupe » c'est de celui-ci dont il s'agit.

La configuration originale de ce groupe est de mettre en commun les compétences et les expériences de parents et de soignants dans le contexte de la cancérologie pédiatrique. Dans ces échanges authentiques entre parents et soignants, chacun prend le risque d'une relecture de son vécu. Le travail du groupe est enrichi par la participation d'un philosophe et d'un juriste.

Notre question de départ est : pourquoi, dans les situations difficiles, certains parents, certaines familles, restent et maintiennent la relation de confiance avec l'équipe soignante, alors que d'autres éprouvent de la défiance, voire de la méfiance pouvant aller jusqu'à une rupture complète ? Nous avons, pour y répondre, exploré des situations limites dans lesquelles précisément, la confiance peut être mise à mal. C'est ainsi qu'a été examinée « l'erreur médicale ». Le groupe a choisi de traiter de l'erreur médicale que nous préférons appeler l'erreur en milieu de soin dans son sens le plus global sans faire de distinction selon la gravité des ces dernières. Pourtant, d'un point de vue strictement juridique, l'erreur est à distinguer de la notion de faute.

Force est de constater que les erreurs ne sont pas exceptionnelles dans la pratique du soin. Notre objectif n'est pas de les dénoncer, mais de rompre avec le silence qui les entoure et d'engager une réflexion en vue d'améliorer les pratiques et l'éthique.

---

<sup>1</sup> Ce texte est construit à partir de l'article : Davous D. Seigneur E Auvrignon A, Bourdeaut F et al. L'alliance parents-enfant-soignants à l'épreuve de l'erreur médicale, *Archives de pédiatrie*, vol.17, N°12, 1696-1708, 2010.

<sup>2</sup> Ce groupe est co-coordonné par Dr Franck Bourdeaut, oncologie pédiatrique, Institut Curie, Paris et Dominique Davous

Nous avons mené des entretiens avec différents protagonistes d'une même histoire vécue par des familles et des soignants, et également utilisé des écrits, puis avons procédé à l'analyse et à la mise en perspective des discours croisés.

Le choix de cette méthode qualitative ancrée sur des témoignages, est imprégné de la pensée de Paul Ricœur qui, autour des années 1980, diffuse l'importance de la démarche narrative et la force du récit de vie.

Trois histoires illustrent notre présentation, celles de *Capucine*, celle de *Raphaël* et celle de *Nicolas*.

- *Capucine* est une adolescente soignée pour une leucémie, à l'âge de 13 ans. Après six mois d'hospitalisation, au lendemain d'une greffe de moelle osseuse faite dans des conditions très difficiles, une erreur survient dans l'exécution d'une prescription médicale : administration d'une dose en grammes d'un médicament au lieu des milligrammes prescrits, deux jours de suite par les deux mêmes infirmières pendant un week-end et donc en l'absence de la pharmacienne. Cette erreur conduit au décès de la jeune-fille.

Nous disposons des témoignages, recueillis 14 ans après son décès, du chef du service, du médecin référent qui suivait l'adolescente au quotidien ; également de celui de sa mère dans un ouvrage écrit en 1997 et de son témoignage actuel au cours des rencontres du groupe.

- *Raphaël* est soigné pour une leucémie, alors qu'il a un an. Il a trois ans et demi lors de sa sortie définitive de l'hôpital. La première erreur est une erreur de dose dans l'administration d'un médicament dans le service où il a été initialement hospitalisé, sans conséquence grave pour l'enfant. La leucémie ayant récidivé, *Raphaël* change de service et d'hôpital pour une allogreffe de moelle. Revenu à son domicile après la greffe, les parents soulignent lors des visites hebdomadaires à l'hôpital de jour, que leur enfant ne s'alimente pas et rejette souvent ce qu'il absorbe. L'amaigrissement dû à la sous-alimentation et aux vomissements est masqué par un œdème induit par les corticoïdes. *Raphaël* va brutalement être transféré en réanimation en raison de troubles sévères de la conscience, tardivement rapportés à de graves carences vitaminiques.

C'est un an et demi après sa sortie définitive de l'hôpital que nous recueillons le témoignage de ses parents, ceux de l'infirmière à l'origine de l'erreur de dose et du médecin qui suivait l'enfant lors de sa première hospitalisation ; également celui du médecin du service de greffe dans un autre hôpital.

- *Nicolas* est un adolescent soigné pour un lymphome à l'âge de 14 ans. Une première erreur, survenue à deux reprises, est relative à l'administration de poches de

nutrition parentérale : il reçoit une première fois une poche dont la date de péremption est dépassée et une seconde fois une poche destinée à un autre enfant. Par ailleurs, il subit inutilement une ponction lombaire qui n'était pas prévue dans le protocole.

Il a 22 ans quand il témoigne ; nous disposons également du témoignage de sa mère au cours des rencontres du groupe, de ceux d'une infirmière et d'un médecin du service où il était suivi.

L'erreur constitue toujours une épreuve terrible pour l'enfant ou l'adolescent qui en est victime, pour ses parents et sa famille, et un réel traumatisme pour les soignants en cause.

Dans l'histoire de *Raphaël*, l'infirmière responsable de l'erreur de dose l'exprime ainsi : « *Sur le trajet qui me ramène chez moi, je ne pense qu'à une seule chose ; je vais aller en prison ; je viens d'avoir mon diplôme et ils vont me le retirer. Les parents vont me détester à vie ; que vont penser de moi le service, mes collègues ?* ». Et la mère de Raphaël : « *Des fois, j'ai des boules d'angoisse. C'est là, ça reste au fond... c'est notre vie, c'est notre vie...* ».

## **LA SUBJECTIVITE DE L'ERREUR**

### **• Le poids du contexte émotionnel nécessairement subjectif qui entoure les erreurs**

Le père de *Raphaël* lors de la première erreur l'écrit ainsi : « *La perception des parents est évidemment subjective et dépendante de paramètres en partie irrationnels. Lors de l'annonce, j'étais personnellement dans une situation psychologique d'angoisse extrême vis à vis du risque de rechute. Lorsque nous avons été convoqués, j'ai immédiatement craint le pire quant à la maladie. L'annonce d'une « simple erreur » et non d'une rechute m'a donc paradoxalement en partie réconforté. Cette perception tient sans doute également à l'attitude du docteur « très ennuyée » mais non « paniquée », mais surtout à l'état de Raphaël, qui n'a pas montré de signe de souffrance relativement important. Cette perception m'est propre et n'est pas totalement partagée par mon épouse* ». La mère de Raphaël le ressent ainsi : « *Un peu de négligence, une surcharge de travail ; on fait les choses parfois vite. Voilà, il y a eu un loupé* ».

### **• Les petites erreurs sans conséquence anodines pour les uns mais pas pour les autres**

Nous avons constaté que surviennent souvent des petites erreurs sans conséquence durable ou grave pour la santé de l'enfant, parfois simples défauts de procédure. Les soignants semblent ne pas y attacher une grande importance précisément

parce qu'elles sont sans gravité, et la nécessité d'en parler ne leur paraît pas une évidence. Et pourtant, les parents, l'adolescent peuvent ne pas les percevoir de la même façon que les soignants : « ce qui est anodin pour les uns, ne l'est pas forcément pour les autres ». Ainsi le constat d'une « petite erreur sans conséquence » peut être déroutant et choquant pour les parents, comme pour l'enfant ou l'adolescent.

Les attentes des patients semblent assez variées à cet égard, la présentation d'erreurs sans conséquence pouvant renforcer la confiance et installer durablement un dialogue qui peut se maintenir quelle que soit la nature ou la gravité de l'événement pour certains, mais aussi être perçues comme source d'inquiétudes inutiles pour d'autres.

#### • Aux marges de l'erreur

Pour *Nicolas*, c'est la prise de conscience des limites médicales qui lui a permis d'aller jusqu'à accepter que l'autre puisse se tromper, en l'occurrence autour de la proposition qui lui a été faite d'un essai de phase III : « *Je me souviens aussi qu'à l'époque, on a tiré au sort mon traitement ; j'étais en phase expérimentale et j'ai eu le traitement... je ne sais plus, ce n'était pas le plus soft en tous cas et donc si à la base il y avait plusieurs traitements possibles, il y a forcément une marge d'erreur. Je me suis fait un petit schéma dans ma tête tout seul. S'il y a un tirage au sort, c'est qu'il y a une marge d'erreur qui peut être admise par l'organisme* ». Et il conclut que la confiance peut ouvrir à l'indulgence : « *Moi, j'étais toujours rassuré, je savais que les soins qu'on me donnait étaient les bons, que si on m'administrerait un peu plus ou un peu moins... je savais au fond de moi qu'il y avait toujours une petite marge d'erreur. Je ne sais pas si c'est vrai. Qu'est-ce que cela aurait pu changer au niveau de la confiance qu'on donne à telle ou telle personne ?* ».

Du fait de cette subjectivité, nul ne peut à lui seul présumer ou préjuger de ce que va représenter l'expérience de l'erreur pour ceux qui la vivent, quelles qu'en soient la gravité et les conséquences.

## LES CIRCONSTANCES DE L'ERREUR

### • Le climat de travail qui entoure l'enfant : confiance, défiance ou méfiance

La mère de *Raphaël* : « *Tout le monde était très stressé : on a été convoqué par le chef de service parce qu'on n'avait pas le bon comportement, parce qu'on stressait tout le monde... comme quoi si on leur faisait pas confiance, ils allaient être obligés de nous changer d'hôpital. /.../ C'était à nous parents de nous adapter, de ne pas stresser le personnel et de rentrer dans leur jeu pour que ça se passe bien. Tout ça si je l'ai fait, c'est pour l'enfant. J'ai fait tout ça pour que mon fils soit le mieux possible. J'ai freiné quand il fallait freiner. J'ai fait*

*le ménage quand il fallait faire le ménage. Peut-être que j'ai eu tort ! /.../ Je savais que les parents qui se manifestaient trop n'étaient guère appréciés ». Les propos d'une infirmière interrogent la nature même des informations qui lui sont transmises : « Je connais mal cet enfant et je ne connais pas parfaitement en quoi consiste son protocole, mais je sais que c'est une famille difficile ».*

Dans l'histoire de Capucine, c'est la qualité de la relation entre la famille et l'équipe qui a permis de traverser ensemble l'erreur et cela est dit dans les trois témoignages recueillis ; le médecin chef de service le dit ainsi : « Avec les parents, il y avait une relation établie depuis un certain temps qui avait toujours été très directe et très claire. Il y avait un climat de confiance, de respect mutuel, de travail ensemble autour de l'enfant ». Même avec la conséquence tragique de cette erreur, à savoir le décès de l'enfant, la confiance et le dialogue ont toujours été maintenus. Ce témoignage et d'autres nous autorisent à dire que les conséquences seules ne déterminent pas le vécu de l'erreur.

Pour *Nicolas*, une relation de confiance s'est instaurée rapidement avec l'équipe qui l'a accueilli lors de son hospitalisation : « Tout de suite j'étais en confiance. À quoi est-ce dû ? Dès les premiers jours une discussion s'est instaurée avec tous les soignants. Il y avait du savoir être dans les relations avec le personnel soignant. Il n'y avait aucune cachotterie, tout se disait, tout était concerté. A partir de là, je savais ce que je devais savoir et je n'avais pas besoin d'en savoir plus ».

C'est avant tout la confiance qui empêche la rupture de communication. La fidélité au système, ne suppose pas de se taire, ou de se soumettre silencieusement. L'issue est à chercher du côté de la prise de parole, qui garantit le maintien d'un dialogue sincère, en face à face, malgré l'erreur – un dialogue qui incite à la traverser ensemble.

#### • La mise en échec des procédures de contrôle

L'infirmière en cause dans la première erreur concernant *Raphaël* dit : « Je me mets à écrire le calcul qui me semble complexe. Pendant que ma collègue me contresigne, j'appelle la pharmacie car je m'aperçois qu'il manque un flacon pour prendre la totalité du produit correspondant à mon calcul. Le pharmacien me rapporte un flacon. Ma collègue me contresigne. Je prépare mon produit sous la hotte puis je vais dans la chambre de l'enfant. Tout en injectant, je me dis que je n'ai jamais injecté une aussi grosse dose par rapport aux dernières fois ? Même si je n'en avais pas beaucoup préparé. /.../ Au moment où je rentre dans le poste de soins, je vois arriver le pharmacien à toute vitesse. Le regard inquiet il me dit : « Je ne comprends pas pourquoi tu avais besoin d'un deuxième flacon ; un seul te

*suffisait largement » ». Il y a chez cette infirmière la conscience qu'il se passe quelque chose d'anormal et pourtant...*

Dans l'histoire de Capucine, tous les verrous sautent, il y a accumulation de défaillances successives : double contrôle des préparations médicamenteuses, injection deux jours de suite par les deux mêmes infirmières et les deux fois le week-end alors qu'il n'y pas de pharmacien et que le personnel soignant est en nombre réduit, ce qui interroge le contexte hospitalier et sociétal actuel.

Un médecin du groupe formule ainsi cette mise en échec des procédures de contrôle : *« Il y a un imaginaire sur une rigueur scientifique... Il y a certes une rigueur scientifique en médecine et des choses qui ont évolué, des prescriptions informatisées, des verrous de vérifications qui sont mis dans tous les services. On a beaucoup progressé mais, de temps en temps, il y a quand même des trucs qui échappent et tu te dis : « Mais, c'est pas vrai, ça a sauté partout ! » ».*

#### • **Le défaut d'écoute des soignants**

Dans l'histoire de *Raphaël*, le médecin qui suivait l'enfant lors de la deuxième erreur le dit ainsi : *« Effectivement à l'hôpital on met souvent des solutés avec des apports vitaminiques et je vous dis, vraiment, on a sous-estimé la sous-alimentation de l'enfant. S'il s'agissait d'un enfant qui s'alimentait, on n'en n'aurait pas mis dans la base et il en aurait eu assez dans son alimentation. Je crois vraiment que c'est parti de là ; comme c'est un enfant qui avait les signes d'imprégnation aux corticoïdes, la perte de poids n'a pas été visible. Il y a eu un manque de vigilance et on n'a pas écouté la mère aussi bien qu'il aurait fallu ».* La mère de Raphaël précise : *« J'ai donné plusieurs fois des signes qu'il vomissait, qu'il ne mangeait pas. On ne m'a pas forcément écoutée... jusqu'au jour où, un mois après, il est tombé dans une sorte de « coma » ; il a été en réanimation. Je ne me suis pas sentie écoutée et personne ne nous a dit posément les choses ».*

Ecouter les parents et les croire lorsqu'ils signalent des modifications de comportement chez leur enfant est primordial ; négliger leurs alertes conduit à des erreurs d'autant plus douloureuses qu'elles sont directement liées à un défaut de confiance.

#### • **La gravité de la maladie et plus encore les situations limites sont en elles-mêmes source potentielle d'erreur**

Cela concerne l'histoire de Capucine, mais un autre témoignage rapporté dans le groupe

l'illustre parfaitement : il s'agit d'un enfant en situation de fin de vie et de souffrance non soulagée. Le médecin prescrit des doses excessives de morphine (dose journalière prescrite en dose horaire) qu'une infirmière administre à l'enfant sans se poser de questions. Voici ce que dit le médecin du groupe à propos de cet enfant : « *Je pense à la situation d'un enfant en fin de vie et qui avait mal. Parce qu'on venait de se dire en équipe que l'on entrait dans la fin de vie pour ce petit garçon, on n'a plus fait attention aux ordres de grandeur des doses de morphine. Il pouvait mourir de la dose de morphine... On ne faisait plus attention ! Il arrive qu'il y ait des situations où on lâche* ».

Dans ces douloureuses situations limites, on ne peut qu'être sensible à ce qui peut traverser un soignant, une équipe mobilisée au quotidien par un enfant qui souffre.

## **LA NECESSITE DE RECONNAITRE L'ERREUR**

### **• Dire l'erreur ensemble et en équipe**

Dans l'histoire de Capucine, pour le chef de service, « *La décision qu'il fallait une information complète aux parents a immédiatement été prise. Il n'y a même pas eu de discussion, c'était évident !* ». Le médecin référent quant à lui n'a pas eu la même perception concernant la décision d'annoncer l'erreur aux parents : « *Au début, il n'y avait pas consensus. C'était d'une violence inouïe car il fallait prendre une décision rapide par rapport à l'information à donner à la famille. /.../ C'était une discussion honnête. Finalement il y a bien eu consensus* ». La mère quant à elle : « *Nous avons été impressionnés par l'honnêteté avec laquelle nous avons été mis au courant [de l'erreur]* ».

### **• Dire l'erreur aux parents**

Dans l'histoire de Raphaël, la mère dit : « *C'est seulement deux mois après [le passage en réanimation suite au coma de Raphaël], lors d'une visite en hôpital de jour, que le médecin de jour nous a dit que, « oui », ils avaient oublié de donner les vitamines, que normalement il aurait dû en avoir. Jamais nous n'avons été convoqués par son médecin [celui du service de greffe] pour communiquer à ce sujet. On a eu du mal à le digérer. /.../ Nous aurions apprécié que la faute soit reconnue. C'est vraiment essentiel pour la confiance* ». Le médecin qui suivait Raphaël, tout en reconnaissant au cours de son témoignage que : « *Oui, c'est une erreur* », n'avait alors pas pressenti que de le reconnaître devant les parents aurait pu atténuer leur ressentiment, modérer leur souffrance et ainsi modifier un climat relationnel détérioré : « *Je n'ai pas ressenti une perte de confiance de la part des parents, j'ai ressenti une inquiétude* ».

Le médecin référent de Capucine le dit ainsi : *« On ne peut pas parler de relation thérapeutique, de confiance, de liens étroits avec les patients, si on sait que le médecin peut cacher la vérité quand ça se passe mal... On ne pouvait pas voler la vérité à cette famille ! ».*

Plusieurs études indiquent que suite à une erreur, quelles qu'en soient la gravité et les conséquences, les parents concernés souhaitent qu'elle soit reconnue, que des excuses leur soient présentées et qu'ils soient informés des mesures prises pour qu'elles ne se reproduisent pas.

### • Dire l'erreur à l'enfant, à l'adolescent

Nous avons entendu les parents de *Raphaël* regretter a posteriori, de ne pas avoir informé leur enfant : *« Avec le recul, on se dit qu'on ne lui a pas assez parlé. On aurait pu lui dire : « Tu vois, là, on s'est inquiété parce qu'ils se sont trompés ». On a essayé de gérer la situation comme ça. A la limite, on parlait plus à son frère [de 18 mois son aîné] parce qu'on pensait qu'il comprenait plus. Mais, notre fils aussi était capable de comprendre plein de choses ».*

Après l'annonce de l'erreur, dans l'histoire de Capucine, ses parents ont aussitôt décidé de ne rien lui dire et pour les médecins, c'était une évidence de ne rien lui dire. Sa mère réinterroge cela aujourd'hui : *« Qu'a-t-elle perçu ou su intuitivement ? Comment a-t-elle vécu cette situation d'urgence et d'extrême souffrance alors que les seules indications qui lui étaient données étaient : « Ce sont là les suites de la greffe ». Or elle était toujours informée de ce qui pouvait arriver après un traitement et ce qu'elle vivait dans son corps n'était pas en accord avec ce qui lui avait été dit avant ».*

Toujours sur cette question de « Que faut-il dire à l'adolescent ? », nous nous sommes laissés éclairer par les propos de *Nicolas*, à qui on a imposé une ponction lombaire inutile : *« Très vite, le lendemain, le surlendemain, on me l'a dit : « Celle-là on ne devait pas te la faire ! ». C'était vraiment l'examen que je redoutais le plus parce qu'il correspondait souvent au jour, ou à la veille du jour, où j'avais une permission pour rentrer chez moi. Alors, qu'on me la fasse et qu'on me dise qu'on n'aurait pas dû me la faire, c'était un peu dur à encaisser ».* Mais, en dépit de la douleur inutile du geste et du retard pour sa sortie de l'hôpital, *Nicolas* précise bien ce qui était en jeu : *« C'est très important qu'on me l'ait dit. De toutes façons, je l'aurais probablement appris par mes parents. Et cela m'aurait alors interrogé sur la confiance que j'avais dans les médecins qui me suivaient ».*

Face à l'erreur tout a trop souvent tendance à se jouer entre adultes parents et soignants. Il



est essentiel de faire une place à l'enfant, à l'adolescent et de s'interroger quant à son désir de savoir ou pas. Dans la littérature, le désir des parents tend vers une information adaptée délivrée à l'enfant. Une erreur, même sans conséquence quand elle est tue ou délibérément cachée n'est pas sans effet sur l'enfant ou l'adolescent qui la perçoit, ne serait-ce qu'au travers de son expérience corporelle. Il convient d'associer les parents à cette réflexion car ce sont eux qui soutiennent et relaient l'information auprès de leur enfant.

D'une façon générale, sur ce qu'il convient de dire, nous avons plusieurs fois entendu différents protagonistes souligner que la qualité de la communication avec les parents comme avec l'enfant ou l'adolescent est en étroite relation avec la communication au sein de l'équipe soignante.

## **SE RENCONTRER FAMILLES ET SOIGNANTS**

L'infirmière référente de *Raphaël* à l'origine de la première erreur (erreur de dose) – alors que les parents avaient déjà été informés de l'erreur par le médecin – raconte : « *Je me souviens être entrée dans la chambre, les parents sont autour du berceau et je leur demande s'ils acceptent que je m'occupe de leur enfant ou s'ils préfèrent que je ne m'approche plus de lui, ce que je comprendrais totalement... mais je sens quelque chose au fond de moi qui me pousse à vouloir absolument m'en occuper. /.../ Je serai reconnaissante à vie auprès de ces parents qui ont accepté que je m'occupe de lui l'après-midi* ».

Dans l'histoire de *Capucine*, aussitôt après l'information sur l'erreur, les parents ont demandé à rencontrer les infirmières responsables de l'erreur, ce qui leur a été refusé. Dans les entretiens, la décision de protéger les infirmières a été justifiée de plusieurs façons ; le médecin qui suivait l'enfant appuie la décision de ne pas risquer, par la rencontre, une personnalisation de l'erreur : « *On était derrière nos infirmières, cela veut dire que l'on reconnaît l'erreur. C'était une faute institutionnelle* » ; et le chef de service confirme : « *On a eu la volonté de considérer qu'il fallait protéger les infirmières... Ce n'est pas une faute de ces deux infirmières, c'est une faute grave collective de notre système* ».

On peut se demander alors si cette responsabilité collective qui s'est traduite par la protection des infirmières ne les a pas empêchées d'exercer leur responsabilité individuelle, à savoir choisir de rencontrer ou non les parents.

Par ailleurs, qu'en est-il de leur capacité à continuer d'exercer leur métier avec un minimum de sérénité et d'estime d'elles-mêmes ?

La mère de *Capucine*, plusieurs mois après, a renouvelé par écrit sa demande directement auprès des infirmières pour les rencontrer en vue de « *mettre des mots sur cet événement et ses conséquences pour Capucine, pour moi-même et pour chacune de vous* », ce qui n'a pas abouti... Cela reste, aujourd'hui encore un manque pour sa mère.

Les témoignages recueillis – et tout particulièrement de nombreux témoignages d’infirmières directement concernées par l’erreur – indiquent qu’il y a toujours un bénéfice pour les parents et les soignants impliqués à se parler et à se rencontrer. A l’inverse, l’évitement est source de frustration pour tous. Ainsi, même en l’absence de demande, l’équipe pourrait prendre l’initiative de proposer une rencontre.

## **ACCOMPAGNER APRES L’ERREUR**

Le médecin référent de Capucine dit : « *Pour les soignants, dire l’erreur ne doit absolument pas les dédouaner de l’accompagnement* ».

### **• Accompagner les soignants**

L’accueil chaleureux d’un collègue, d’un supérieur, l’écoute sans jugement peut aider le soignant à ne pas être écrasé par l’événement, comme en témoigne l’infirmière à l’origine de l’erreur de dose dans l’histoire de *Raphaël* : « *Dans cette épreuve, la réaction très calme du médecin m’a aidée, elle m’a parlé calmement, m’a dirigée dans ce que je devais faire, très calmement. A aucun moment, elle n’a élevé le ton ou dit des mots durs envers moi. Le soutien de ma surveillante générale que tout le monde craignait pourtant, a été aussi très important. /.../ Puis, petit à petit, j’ai repris confiance en moi* ».

### **• Accompagner les parents**

Dans l’histoire de Capucine, d’autres entretiens ont eu lieu avec le chef de service et quelques personnes de l’équipe. De nombreuses rencontres ont eu lieu entre la mère et le médecin référent ; sa mère l’exprime ainsi : « *Il me fallait en parler jusqu’à ce que j’aie acquis la conviction que je n’apprendrais rien de plus, qu’on ne me cachait rien quant aux circonstances de sa mort* ».

- Accompagner les parents, c’est aussi les informer des démarches prévues ou engagées pour que de telles erreurs ne se renouvellent pas.

Le médecin, chef de service dans l’histoire de Capucine dit : « *On a pris un certain nombre de mesures, ajouté des contrôles, des systèmes de prescriptions et de contrôle du médicament, de l’ampoule... et on a rendu compte de cela aux parents* ».

Ce temps d’après avec d’autres rencontres et des informations sur les mesures prises pour éviter que de telles erreurs se renouvellent, permet de laisser du temps pour décider de ce qu’il convient de faire – en particulier décider d’engager ou non une action juridique – et du temps pour donner du sens. La mère de Capucine témoigne que la confiance et le maintien

du dialogue les a aidés à vivre « l'après ».

Et l'on sait que la manière dont va s'engager le processus de deuil est en étroite relation avec la façon dont les choses se sont passées en amont et dont la mort a été accompagnée.

## **ET APRES... TRANSFORMER LES ERREURS EN UN PATRIMOINE COMMUN DE L'INSTITUTION HOSPITALIERE**

*« Le « truc » qui se passe mal devient la Raphaël fondatrice de changements. C'est aussi une accumulation d'expériences ratées qui font que la pratique s'améliore : c'est le côté positif de l'erreur ».*

Les procédures de prévention et d'analyse des erreurs (ou des événements précurseurs d'erreurs) sont en cours de généralisation dans les hôpitaux. Leur mise en œuvre est du ressort des institutions hospitalières. Elles doivent en effet, à leur niveau, prendre les mesures qu'imposent les risques d'erreur et les accidents quand ils surviennent. A ce titre, les revues de morbi-mortalité ou RMM, doivent offrir un espace d'analyse systématisée des erreurs survenues ou évitées, en réunissant les soignants médicaux et non médicaux d'un service. L'objectif est de décrypter ensemble les raisons de décès ou d'événements indésirables graves survenus par suite des traitements.

Ainsi, transformer les erreurs en un « patrimoine commun » de l'institution hospitalière, c'est leur redonner leur dimension d'expérience constitutive du métier de soin. Les appréhender comme un « patrimoine commun » encombrant mais partageable, incite alors à échanger sur ce qu'elles ont pu susciter ou enseigner.

### **RÉFÉRENCES données dans l'article :**

Davous D. Seigneur E Auvrignon A, Bourdeaut F et al. **L'alliance parents-enfant-soignants à l'épreuve de l'erreur médicale**, *Archives de pédiatrie*, vol.17, N°12, 1696-1708, 2010.

Chaque fois la référence ou les références sont introduites par un extrait du texte de l'article permettant la contextualisation.

*Les publications sur le sujet des erreurs médicales, essentiellement relatives aux expériences dans le contexte éthique et juridique nord-américain, concernent majoritairement la médecine des adultes ; quelques études pédiatriques néanmoins rapportent de façon séparée ou comparée les perceptions des parents et des soignants.*

[1] Elder NC, Pallerla H, Regan S. What do family physicians consider an error ? A comparison of definitions and physician perception. *BMC family practice* 2006;7:1-9.

[2] Taylor JA, Winter L, Geyer L et al. Oral outpatient chemotherapy medication errors in children with acute lymphoblastic leukaemia. *Cancer* 2006;107:1400-6.

[3] Loren DJ, Klein EJ, Garbutt J et al. Medical error disclosure among pediatricians. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2008;162:922-927.

[4] Hobgood C, Tamayo-Sarver JH, Elms A et al. Parental preferences for error disclosure, reporting and legal action after medical error in the care of children. *Pediatrics* 2005;116:1276-86.

[5] Garbutt J, Brownstein DR, Klein EJ et al. Reporting and disclosing medical errors. Paediatricians' attitudes and behaviours. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2007;161:179-185.

[6] Matlow AG, Moody L, Laxer R et al. Disclosure of medical error to parents and paediatric patients: assessment of parent's attitudes and influencing factors. *Arch Dis Child* 2010;95:286-90.

[7] Robbennolt JK. Apologies and medical error. *Clin Orthop Relat Res* 2009;467:376-3.

[8] Mazor KM, Simon SR, Gurwitz JH. Communicating with patients about medical errors. A review of the literature. *Arch Intern Med*. 2004;164:1690-7.

[9] Mazor KM, Simon SR, Yood RA et al. Health plan members' views about disclosure of medical errors. *Ann Intern Med*. 2004;140:409-18.

[10] Mazor KM, Simon SR, Yood RA et al. Health plan members' views on forgiving medical errors. *Am J Manag Care* 2005;11:49-52.

[11] Mazor KM, Fischer MA, Haley HL et al.. Teaching and medical errors: primary care preceptors' views. *Med Educ* 2005;39:982-90.

[12] Mazor KM, Reed GW, Yood RA et al. Disclosure of medical errors. What factors influence how patient respond ? *J Gen Intern Med* 2006;21:704-10.

[13] Fischer MA, Mazor KM, Baril J et al. Learning from mistakes. Factors that influence how students and residents learn from medical errors. *J Gen Intern Med* 2006;21:419-23.

[14] Gallagher TH, Waterman AD, Ebers AG, Fraser VJ, Levinson W. Patients' and physicians' attitudes regarding the disclosure of medical errors. *JAMA* 2003;289:1001-7.

*«Etre responsable d'un point de vue éthique, c'est rester dans l'espace de la narration » Paul Ricoeur.*

[15] Ricoeur P. Temps et récit. Tome I: L'intrigue et le récit historique. Paris:Le Seuil;1983. Tome II: La configuration dans le récit de fiction. Paris:Le Seuil;1984. Tome III: Le temps raconté. Paris:Le Seuil;1985.

*Nous avons mené des entretiens avec différents protagonistes de chacune de ces histoires : parents, jeune patient, infirmières ou médecins. Nous disposons également d'écrits publiés ou non. Nous avons procédé à une analyse et à la mise en perspective des discours croisés.*

[16] Davous D. À l'aube du huitième jour... Capucine. Paris: L'Harmattan;1997.

[17] Penet C. Enfants, parents, soignants, comment vivre ensemble ? diffusion Sparadrap [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org)

*Pour penser la question de l'alliance entre une famille et des soignants, de la confiance ou de la défiance dans la relation de soins, David Smadja, philosophe nous a proposé d'adapter le*

*modèle d'Albert Hirschman. Dans une approche descriptive, Albert Hirschman économiste et sociologue américain, décrypte le fonctionnement d'une relation lorsque des êtres humains décident de s'associer dans un but commun, ou y sont contraints. Il développe trois concepts appelés « exit, voice et loyalty » qui déterminent chacun des comportements sociaux distincts mis en œuvre face à une difficulté ou une situation de crise.*

[18] Hirschman A. Exit, voice and loyalty : responses to decline in firms, organizations, and states. Cambridge, MA: Harvard University Press;1970.

*Nous avons retenu de l'erreur la définition la plus générale : « L'erreur médicale désigne un incident ou un accident survenant dans le domaine de la santé ».*

[19] [http://fr.wikipedia.org/wiki/Accident\\_m%C3%A9dical](http://fr.wikipedia.org/wiki/Accident_m%C3%A9dical)

*Dans une visée essentiellement éthique, interrogeant l'alliance et sa fragilité beaucoup plus que la classification et la description analytique de l'erreur, nous avons choisi de ne pas entrer davantage dans les distinctions typologiques et de considérer ensemble toutes les « erreurs médicales » au sens le plus générique.*

[20] Laude A, Mouralis J-L, Pontier J-M dir. Droit de la santé. Paris:Lamy;2009.

[21] Mémeteau G. Cours de droit médical. Paris:Etudes hospitalières, 2e éd;2006.

[22] Duguet A-M. La faute médicale à l'hôpital. Paris:Berger-Levrault, 2e éd;2000.

*Le lien établi ici entre l'état d'ignorance relative, qui légitime un essai de phase III, son explicitation claire auprès de ce jeune patient [Nicolas], et la capacité à accepter l'erreur, éclaire d'un jour nouveau les travaux antérieurs du groupe sur la recherche clinique.*

[23] Mon enfant et la recherche en cancérologie, livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents. Groupe «Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie ». Juin 2005. Diffusion Sparadrap : [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org)

[24] Davous D, Chappuy H, Doz F. Information et consentement en cancérologie pédiatrique dans les essais de phase I, in La recherche clinique avec les enfants à la croisée de l'éthique et du droit Belgique, France, Québec, in Delfosse M-L, Parizeau M-H, Amman J-P dir. Les presses de l'université de Laval, collection bioéthique critique;2009.

*A l'issue d'un précédent travail du groupe sur l'annonce des risques, nous avons pu conclure que : « Communiquer sur la notion de probabilité de survenue d'un risque renvoie à des concepts qui comptent au rang des plus difficiles à penser pour l'homme, parce qu'ils sont toujours angoissants et non maîtrisables : le hasard, l'aléatoire, l'incertain ».*

[25] Doz F, Davous D, Seigneur E, Heard M. pour le groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie ». L'annonce des risques en cancérologie pédiatrique : consolider l'alliance thérapeutique. Arch Pediatr 2007;15-3:229-354.

*De plus, « à la complexité des tâches infirmières, écrit Anne Perrault-Solivères, s'ajoutent aujourd'hui les multiples tâches administratives supplémentaires – la fameuse traçabilité – pour contrôler, verrouiller, standardiser toutes les phases de leur travail et qui prennent un temps fou. En effet, au lieu de développer des garde-fous et tenter d'instaurer de meilleures conditions de travail afin de mieux contenir les risques pour les infirmières et les médecins, on fait peser sur eux la menace de judiciarisation de leurs actes. Les soignants ont besoin qu'on leur permette de mieux concevoir leurs tâches afin de porter toute leur attention aux personnes et à leur ressenti. Aujourd'hui ils passent surtout du temps à se justifier. /.../ Toutes ces raisons font que le risque de se tromper a considérablement augmenté ». Infirmières et infirmiers ont ainsi pu témoigner de « la peur grandissante de faire une erreur ».*

[26] Anne Perrault-Solivière. <http://codi.xooit.fr/t130-Le-blog-d-Anne-Perrault-Soliveres.htm>

*De façon plus systématisée, les équipes soignantes sont incitées à mettre en place des procédures d'analyses de leurs erreurs, afin de déceler la (ou les) faille(s) et d'en tirer les conséquences qui s'imposent pour l'organisation des soins, dans le service ou à une échelle plus large, y compris par la voie d'une publication.*

[27] Dalle JH, Lambilliotte A, Defachelles AS et al. Intrathecal mitozantrone has to be prohibited. *Leukemia* 2000;14:2323-2324

*A ce titre, les revues de morbi-mortalité (RMM) doivent offrir un espace d'analyse systématisée des erreurs, en réunissant les soignants médicaux et non médicaux d'un service pour décrypter ensemble les raisons de décès ou d'événements indésirables graves survenus par suite des traitements. Elles ont été développées en tant qu'outil pédagogique pour la formation initiale et continue des médecins. Plus récemment, elles sont reconnues en tant que méthode d'évaluation des pratiques et d'amélioration de la qualité des soins.*

[28] Bal G, David S, Sellier E et al. Intérêt des revues de mortalité et de morbidité pour la formation des médecins et l'amélioration de la sécurité et de la qualité des soins : revue de la littérature. *Presse Med.* 2010;39:161-8.

[29] Pierluissi E, Fischer MA, Campbell AR et al. Discussion of medical errors in morbidity and mortality conferences. *JAMA.* 2003;290:2838-2842.

*De nos échanges, de l'expérience de Benjamin Pitcho, juriste et au vu de quelques chroniques, il ressort qu'un procès en soi, n'est ni nécessaire, ni suffisant, et que le recours à des procédures juridiques ne peut constituer l'unique réponse face à une erreur.*

[30] CE ass;19 avril 1992. Epoux V.Rec.171, *AJDA*;1992. 355, concl. Legal; RFD adm;1992. 571, concl.; *JCP* 1992.II.21881, note Moreau; *LPA* 3 juillet 1992, p. 23, note Haïm; *Quot. jur.* 23 juillet 1992, note Deguegue.

[31] Civ. 1e, 7 janvier 1997, D. 1997, p. 189, note P. Sargos.

[32] Civ. 1e, 25 juin 2009, pourvoi n°08-15.560, cité par <http://christophe.rade.over-blog.com/article-35946543.html>

*Il faut du temps pour donner du sens à l'épreuve... Lytta Basset nous met sur la voie : « Il ne s'agit plus de comprendre le mal [pour nous, l'erreur] à partir de ce qu'on peut en connaître et en dire. Nous cherchons à le comprendre à partir de ce que nous pouvons en faire, à le prendre avec notre existence entière, passée, présente et à venir : peut-il s'y insérer et trouver sens pour nous qui aspirons à « en faire quelque chose » ? ».*

[33] Basset L. *Ce lien qui ne meurt jamais.* Paris:Albin Michel;2007.

*La phrase d'André Malraux vient alors en écho : « Toute douleur qui n'aide personne est absurde ».*

[34] Malraux A. [La condition humaine.](#) Paris:Gallimard;1933. Folio(p311);1997.

*Pour examiner la complexité de cet « être ensemble » dans la relation de soins, le modèle des « sphères de justice » du philosophe contemporain Michael Waltzer offre une piste de progrès.*

[35] Waltzer M. *Sphères de justice : une défense du pluralisme et de l'égalité.* Paris:Seuil;1997. Édition originale américaine;1983.