

Provided for non-commercial research and education use.  
Not for reproduction, distribution or commercial use.



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the authors institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/copyright>



Reçu le :  
12 mai 2010  
Accepté le :  
20 septembre 2010  
Disponible en ligne  
30 octobre 2010

Disponible en ligne sur  
 ScienceDirect  
 www.sciencedirect.com

## L'alliance parents-enfant-soignants à l'épreuve de l'erreur médicale

The parent, child and care worker alliance to challenge medical error

D. Davous<sup>a,\*</sup>, E. Seigneur<sup>b</sup>, A. Auvergnon<sup>c</sup>, B. Kerjosse<sup>a</sup>, B. Asselain<sup>b</sup>, L. Brugières<sup>d</sup>, C. Cerny<sup>b</sup>, F. Corroyez<sup>e</sup>, F. Desdouts<sup>a</sup>, M. Heard<sup>a</sup>, V. Souyri<sup>e</sup>, G. Vialle<sup>a</sup>, N. Velter<sup>a</sup>, F. Bourdeaut<sup>b</sup>, groupe de réflexion et de recherche au sein de l'Espace éthique AP-HP : « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie »<sup>1</sup>

<sup>a</sup> Espace éthique, AP-HP, CHU Saint-Louis, avenue Claude-Vellefaux, 75010 Paris, France

<sup>b</sup> Institut Curie, 25, rue d'Ulm, 75005 Paris, France

<sup>c</sup> Hôpital Armand-Trousseau, AP-HP, 28, rue du Docteur-Arnold-Netter, 75012 Paris, France

<sup>d</sup> Institut Gustave-Roussy, 114, rue Édouard-Vaillant, 94805 Villejuif cedex, France

<sup>e</sup> Hôpital Robert-Debré, AP-HP, 48, boulevard Sérurier, 75019 Paris, France

### Summary

A group composed of parents, nurses, and physicians involved in pediatric cancerology has reflected on medical errors within the Espace Éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris. Based on narratives and qualitative analysis of histories and testimonies, this discussion aimed at exploring the causes, circumstances, and impacts of medical errors on the relations between these individuals. The study demonstrated that some circumstances actually promote medical errors, such as hard working conditions, mistrust, unreliable control procedures, not listening to parents, and caring for children in extreme situations of pain and suffering. Errors almost always result from the accumulation of several shortcomings. The tensions raised by a medical error can be overcome, provided that parents and caregivers trust each other from the onset of disease and that the medical errors are disclosed in a sincere way, whatever the medical consequences. The feelings raised by the painful experience of a medical error do not solely depend on the severity of the consequences, since seemingly benign errors may lead to long-term trauma, whereas severe errors, even those leading to death, do not necessarily breach trust. The keyword here is permanent vigilance. The capacity of caregivers to question their practice, from both a technical and ethical point of view, will determine their ability to

### Résumé

Selon une approche qualitative basée sur le témoignage et la narration, un groupe de réflexion et de recherche au sein de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris a exploré la question de « l'erreur médicale », ses circonstances et ses enjeux dans la relation entre les soignants, les parents et l'enfant. Plusieurs points forts émergent de ce travail : certaines circonstances sont susceptibles d'augmenter le risque de survenue d'une erreur : contexte hospitalier et sociétal, manque d'écoute, climat de défiance, défaut de procédures de contrôle, situations de souffrance extrême... L'erreur est souvent le résultat d'une accumulation de défaillances successives ; il est possible de traverser l'erreur ensemble : parents, enfant et soignants ; cela dépend de la qualité de la relation de confiance établie depuis le début de la maladie, mais aussi de la façon dont l'erreur est reconnue, communiquée et gérée et de ce que qu'en soit la gravité ou les conséquences pour l'enfant ; en effet les conséquences seules ne déterminent pas le vécu de l'erreur : même sans conséquence tragique, une erreur peut engendrer un traumatisme durable. A contrario, des conséquences tragiques pouvant aller jusqu'à la mort n'entraînent pas nécessairement la rupture de la confiance. Les maîtres-mots sont vigilance et maintien en éveil permanent. C'est d'un questionnement éthique et collectif sans

\* Auteur correspondant.

e-mail : davous@ccr.jussieu.fr

<sup>1</sup> Composition du groupe de réflexion : DD : parent d'enfant décédée de leucémie ; ES : pédopsychiatre ; AA : pédiatre-hématologue ; BK : parent d'enfant ayant eu un cancer ; BA : médecin biostatisticien ; LB : pédiatre-oncologue ; CC : infirmière en oncologie pédiatrique ; FC : infirmière coordonnatrice de greffe ; FD : parent d'enfant décédée de cancer ; MH : docteur en science politique ; VS : cadre de santé en hématologie pédiatrique ; GV : parent d'enfant décédée de leucémie ; NV : parent d'enfant décédé de cancer ; FB : pédiatre-oncologue.

learn from an error for the future. The depth and quality of this questioning, in the best of times encouraged by the institution, may also help children affected by a medical error and their family to move forward in their personal history, beyond such painful experiences.

© 2010 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

## 1. Introduction

Dans les situations difficiles, pourquoi certains parents, certaines familles, restent-elles et maintiennent-elles 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 ?

Cette question a été étudiée au sein d'un groupe de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris : « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie », mettant en commun les compétences et les expériences de parents et de soignants dans le contexte de la cancérologie pédiatrique. À plusieurs reprises, nous avons sollicité la participation d'un philosophe et d'un juriste.

Pour mieux saisir l'essence de ce qui fonde et consolide les liens qui perdurent et se maintiennent, nous nous sommes orientés vers l'exploration des situations limites dans lesquelles précisément la confiance peut être mise à mal. C'est ainsi que nous avons examiné « l'erreur médicale ». Elle constitue en effet l'une des plus difficiles épreuves dans une relation de soins, la mise en tension extrême des liens existants. Les publications sur le sujet des erreurs médicales, essentiellement relatives aux expériences dans le contexte éthique et juridique nord-américain, concernent majoritairement la médecine d'adultes [1-8] ; quelques études pédiatriques rapportent néanmoins de façon séparée ou comparée les perceptions des parents et des soignants [9-14], en particulier à partir de questionnaires ou de mises en situation fictives. Les conclusions assez convergentes de ces travaux concernent essentiellement la perception variable des erreurs, dans leur définition ou leurs conséquences émotionnelles, et la nécessité unanime de les annoncer : « Ne pas nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde » selon cette belle formule attribuée à Albert Camus.

Peu de travaux en revanche sont issus de la confrontation de parents et de soignants à des histoires réelles et personnelles. Dans cette configuration originale de notre groupe, force nous a été de constater ensemble, parents et soignants, que les erreurs médicales ne sont pas exceptionnelles dans la pratique du soin. L'objectif de notre réflexion a alors été non pas de les dénoncer mais de rompre avec le silence qui les entoure et de les aborder dans toute la subjectivité d'un regard croisé.

relâche au sein des équipes hospitalières et de l'institution que dépend la capacité des soignants à faire de l'erreur un moteur d'amélioration des pratiques de soins et à donner à l'enfant et à chacun des membres de sa famille la possibilité de poursuivre l'écriture de leur histoire personnelle et familiale dans un contexte si exceptionnellement douloureux.

© 2010 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

**Mots clés :** Erreur médicale, Cancérologie, Éthique

Notre objectif n'a pas non plus été de chercher comment « calmer la famille » ou éviter une action juridique mais bien d'explorer dans quelle mesure il est possible de traverser l'erreur ensemble – parents, enfant et soignants – avec ce que cela suppose d'humilité et de capacité de remise en question. Nous avons également voulu nous engager de façon plus précise sur les modalités de communication autour d'une erreur, et sur ce que les familles en ressentent et en attendent.

## 2. Méthodologie

### 2.1. Une approche qualitative et narrative

Tirant avantage de la configuration originale d'un groupe parents-soignants et de la richesse potentielle de cette confrontation, notre réflexion a emprunté une approche « narrative ». La pensée de Paul Ricœur autour des années 1980 diffuse en effet l'importance de la démarche narrative et la force du récit de vie : « Être responsable d'un point de vue éthique, c'est rester dans l'espace de la narration » [15]. Confiant quant à la fécondité de cette approche éprouvée pour la réflexion éthique, notre travail s'est donc nourri d'histoires vécues par des familles et des soignants. Nous avons privilégié cette méthode qualitative pour identifier, dans ces expériences d'erreurs médicales, ce qui en a déterminé les conséquences émotionnelles et relationnelles, ce qui peut être mis en œuvre pour les annoncer et comment y accompagner soignants et familles.

### 2.2. Trois histoires, 3 fils rouges

Trois « histoires », celles d'Antoine, d'Émilie et de Pierre (les prénoms des enfants ont été modifiés) ont accompagné et guidé notre réflexion. Chacune d'elles interroge différemment la confiance. Elles concernaient toutes, de près ou de loin, des personnes du groupe, parents ou soignants. 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 [16,17] ou non. Nous avons procédé à une analyse et à la mise en perspective des discours croisés. Ces 3 histoires sont complétées et

relayées par d'autres, rapportées au sein du groupe sur la base de ce que chacun des participants a pu vivre ou entendre.

Antoine était un adolescent soigné pour un lymphome à l'âge de 14 ans. Quelques années plus tard, à 22 ans, il témoignait : « L'une des erreurs s'est produite à 2 reprises et l'autre une fois... en tous cas, c'est arrivé plusieurs fois » :

- une poche de nutrition parentérale dont la date de péremption était dépassée ; une seconde fois « le nom de quelqu'un d'autre était inscrit sur la poche » ;
- par ailleurs, il avait subi inutilement une ponction lombaire qui n'était pas prévue dans le protocole.

Nous disposons également du témoignage de sa mère et de celui d'un médecin du service où il avait été soigné.

Pour Antoine, une relation de confiance s'était instaurée rapidement avec l'équipe qui l'avait accueilli lors de son hospitalisation : « Tout de suite j'étais en confiance. À quoi est-ce dû ? Dès les 1<sup>er</sup> j une discussion s'était 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. À partir de là, je savais ce que je devais savoir et je n'avais pas besoin d'en savoir plus ».

Émilie était une adolescente soignée pour une leucémie lymphoblastique aiguë, à l'âge de 13 ans. Après 6 mois d'hospitalisation, au lendemain d'une greffe de moelle, une erreur dans l'exécution d'une prescription médicale – administration d'une dose en grammes d'un médicament au lieu de milligrammes indiqués sur la prescription, 2 j de suite par les 2 mêmes infirmières – a conduit au décès de la jeune-fille. Nous disposons du témoignage de sa mère sous la forme de propos recueillis dans le groupe et d'un livre publié en 1997 [16] dans lequel elle s'adressait à sa fille décédée à la 2<sup>e</sup> personne. Nous avons également recueilli celui du chef de service et du médecin référent qui suivait l'adolescente au quotidien.

Dans cette situation, c'est la qualité de la relation entre la famille et l'équipe qui a permis de traverser ensemble l'erreur :

- le médecin, chef de service : « 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 » ;
- le médecin référent : « On avait tissé des liens très forts » ;
- la mère : « Le service dans lequel tu as été soignée est un beau service, compétent, honnête. Nous étions en totale confiance. Il s'était créé, dès le début, une complicité entre toi et « ton » médecin. Ce lien avec ton médecin n'a jamais été entamé ».

Pierre, alors âgé d'un an, était soigné pour une leucémie myéloblastique. Il avait 3 ans et 1/2 lors de sa sortie définitive de l'hôpital et 5 ans quand ses parents ont témoigné. Nous avons également mené un entretien avec l'infirmière à l'origine de l'erreur de dose dans l'administration d'un médicament, dans le service où il avait été initialement hospitalisé.

La mère parle ainsi de la première erreur : « L'infirmière a injecté 10 fois plus de produit que la normale. Tout s'est bien passé ; il y a eu peu de problèmes mais une grosse peur ! ». La leucémie ayant récidivé, Pierre a changé de service pour une allogreffe de moelle. Revenu à son domicile après la greffe, les parents ont souligné lors des visites hebdomadaires à l'hôpital de jour que leur enfant ne s'alimentait pas et rejetait souvent ce qu'il absorbait. L'amaigrissement dû à la sous-alimentation et aux vomissements était masqué par un œdème induit par les corticoïdes. Pierre était alors brutalement transféré en réanimation en raison de troubles sévères de la conscience, tardivement rapportés à de graves carences : l'apport vitaminique qu'il recevait à l'hôpital ne lui avait pas été prescrit lors du retour au domicile. Nous avons également rencontré le médecin qui suivait l'enfant pendant et après la greffe dans le service où avait eu lieu la 2<sup>e</sup> erreur.

Les parents perçus et présentés comme « des parents difficiles » aux dires de l'équipe soignante étaient entrés progressivement dans un climat de défiance, voire de méfiance.

### 2.3. Un modèle représentatif des relations parents-soignants

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 nous a proposé d'adapter le modèle d'Albert Hirschman [18]. Dans une approche descriptive, Albert Hirschman économiste et sociologue américain, a décrypté le fonctionnement d'une relation lorsque des êtres humains décident de s'associer dans un but commun ou y sont contraints. Il a développé 3 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 :

- *exit* signifie une rupture de la communication ;
- *voice* (la prise de parole) implique le compromis et la négociation en vue de produire une solution mutuellement acceptée, même si ce n'est pas pour les mêmes raisons. Dans tous les cas, la communication n'est pas rompue ;
- *loyalty* (la loyauté) indique que les valeurs communes aux protagonistes permettent de réguler les tensions et les crises.

Transposé dans l'univers du soin, ce modèle nous semble représentatif des réactions des parents face aux soignants et aux équipes hospitalières lorsque survient une difficulté, voire une réelle situation de crise, comme peut l'être une erreur médicale dans le parcours de soins d'un enfant.

Les histoires recueillies par notre groupe, celles d'Antoine, d'Émilie, de Pierre et d'autres nous apprennent que l'erreur n'entraîne pas nécessairement la rupture (*exit*), que la soumission n'est pas la seule posture possible (*loyalty*), et qu'il est permis de la traverser ensemble sous réserve de donner une place au dialogue, de laisser la prise de parole (*voice*) s'installer.

Cette attitude, la prise de parole, est très bien illustrée dans le témoignage de Céline Penet qui développe un art de vivre ensemble enfants, parents et soignants, dans le contexte d'un « accident médical » [17] : « Notre expérience nous a prouvé que le dialogue, le temps, la patience, une certaine empathie avec les soignants (reconnaître l'autre dans son travail, comprendre ses contraintes professionnelles) ont permis d'aménager les conditions d'hospitalisation de notre enfant bien plus que les exigences posées ou les conflits ouverts ». Ce positionnement dans la prise de parole est ultérieurement illustré à son tour par le médecin : « La collaboration entre parents et professionnels [...] rend possible une mise en commun des compétences, même si elle n'exclut pas les conflits » [17].

### 3. L'erreur médicale

#### 3.1. Une définition très générale de l'erreur

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]. Elle concerne donc l'ensemble des soignants dans un système de santé donné. Faire une erreur, c'est déroger à une loi, c'est aussi ne pas respecter une procédure, c'est encore ne pas être suffisamment à l'écoute. L'erreur recouvre des réalités complexes, très diverses, dont le cadre est en réalité difficile à définir et dont la perception peut être très variable, même d'un médecin à l'autre [9].

En matière juridique, il est usuel de distinguer l'erreur de la faute. Le droit s'intéresse à la notion de faute parce qu'elle permet d'évaluer l'indemnisation ou la sanction en vue de réparer un préjudice. Le point de vue juridique considère que seule la faute engage la responsabilité – le préjudice s'indemnise ou se sanctionne – au contraire de l'erreur qui n'est pas juridiquement sanctionnable et dont les conséquences ne mènent pas à une indemnisation. La distinction juridique ne résume donc pas toutes les subtilités que peuvent recouvrir ces 2 termes.

Le « bon sens » et l'expérience quotidienne universelle peuvent aussi amener à proposer une typologie des erreurs selon leur nature : omission, abstention, confusion, défaut de compétence ou de raisonnement, étourderie, ignorance, négligence.

Dans une visée essentiellement éthique, interrogeant l'alliance et sa fragilité beaucoup plus que la classification et la description analytique de l'erreur [20–22], 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.

#### 3.2. L'erreur, une épreuve, un traumatisme

Avant tout, l'erreur constitue 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 :

- l'infirmière à l'origine de la première erreur dans l'histoire de Pierre l'exprimait 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 ? » ;
- la mère de Pierre : « Des fois, j'ai des boules d'angoisse. C'est là, ça reste au fond... c'est notre vie, c'est notre vie ! » ;
- Antoine : « Ma réaction quand j'ai appris l'erreur ? Je me suis dit... il va falloir faire avec ça en plus ! » ;
- le médecin, chef de service dans l'histoire d'Émilie : « On était tous bouleversés, on a essayé de faire face au-delà de l'émotion ; sur le plan humain, c'est probablement les circonstances de ma vie professionnelle les plus douloureuses que j'ai eues à rencontrer » ;
- le médecin référent d'Émilie : « Et là, je comprends ! Ce n'est pas possible, c'est absolument abominable ».

Les témoignages recueillis nous permettent de constater que ce ne sont pas seulement les conséquences qui déterminent les réactions des personnes impliquées dans une erreur : même sans conséquence tragique, une erreur peut engendrer un traumatisme durable [8].

#### 3.3. Un contexte chargé de subjectivité

Plusieurs fois, nous avons constaté le poids du contexte émotionnel nécessairement subjectif qui entoure les erreurs. C'est ce contexte qui détermine en partie la manière dont l'erreur est vécue, tant par les soignants concernés que par le patient et sa famille, ainsi que la façon dont une erreur est gérée au sein d'un service.

Le père de Pierre lors de la première erreur, nous le disait 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. Je n'ai pas perçu de risque vital pour mon enfant au moment de l'annonce (peut-être à tort), ce qui a été confirmé par la suite puisque qu'elle n'a pas eu de conséquence grave. Cette perception tient sans doute également à l'attitude du docteur "très ennuyée", mais non "paniquée" mais surtout à l'état de Pierre, 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 ».

#### 3.4. Aux « marges » de l'erreur

Pour Antoine, c'est la prise de conscience des limites médicales qui lui a permis d'aller jusqu'à accepter que l'autre puisse se tromper : « 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 concluait 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 cela aurait pu changer au niveau de la confiance qu'on alloue à telle ou telle personne ? ». 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, et la capacité à accepter l'erreur, éclairent d'un jour nouveau les travaux antérieurs du groupe sur la recherche clinique [23,24]. Concernant la marge d'erreur, un médecin du groupe s'exprimait ainsi : « On calcule nos chimiothérapies sur des surfaces corporelles qui ne sont jamais que des approximations mathématiques calculées à partir d'un poids et d'une taille [. . .] Pour être honnête, il faut quand même qu'on ait le courage de se dire qu'on travaille avec une marge. . . et on vit au quotidien avec ça ».

Notre réflexion s'est alors portée sur les circonstances dans lesquelles survient une erreur. Elles la définissent en quelque sorte, en éclairent les conséquences et en guident la gestion.

## 4. Les circonstances de l'erreur

### 4.1. La gravité de la maladie, pourvoyeuse en soi d'un risque d'erreur

Même s'il existe des erreurs gravissimes pour des maladies sans sévérité, la complexité et la dangerosité des traitements en cancérologie, justifiées par la menace que représente la maladie, exposent en soi à un risque élevé d'erreurs, dont les conséquences ont de plus forts risques d'être graves. À 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]. Ont alors été évoqués ensemble les risques de la maladie, les risques du traitement et les risques relatifs de l'une par rapport à l'autre. Cette réflexion suggère que le premier facteur augmentant le risque de survenue d'une erreur est la gravité de la maladie elle-même, de par la lourdeur de son traitement. Sans proposer d'évoquer formellement avec les parents l'éventualité de la survenue d'une erreur, on ne peut pour autant ignorer le risque d'erreur – risque que les soignants commettent des erreurs au cours du

traitement – et le risque de l'erreur – risque encouru quand une erreur a été commise.

### 4.2. Le contexte hospitalier et sociétal

À ces données sur la maladie et les traitements s'ajoutent des facteurs liés aux conditions d'exercice, fréquemment avancées par les soignants : pénurie de personnel hospitalier, surcharge de travail, recherche de rentabilité des soins, mobilité des soignants et renouvellement fréquent du personnel, recours à des intérimaires ignorant le fonctionnement d'un service. . . La mère de Pierre le ressentait ainsi : « Un peu de négligence, une surcharge de travail ; on fait les choses parfois vite. Voila, il y a eu un loupé ». De plus, « à la complexité des tâches infirmières, écrit Anne Perraut-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 » [26]. Infirmières et infirmiers ont ainsi pu témoigner de « la peur grandissante de faire une erreur ».

Enfin, les changements observés dans les modes de relations patients-soignants ont défini ces dernières années un cadre nouveau à l'exercice du soin, plus « contractuel », voire plus « consumériste ». L'accès très démocratisé aux connaissances sur les maladies, la multiplicité des procédures d'informations et de consentement, les droits émergents des malades calqués sur les droits des consommateurs, peuvent, mal compris par les 2 parties, réduire l'alliance thérapeutique à l'état de contrat. L'illusion couramment véhiculée d'une science médicale « puissante » prépare en réalité assez mal les personnes malades à la rencontre de soins imparfaits délivrés par des êtres faillibles. La déconvenue peut être d'autant plus grande que les attentes sont disproportionnées. Cette dénaturation potentielle de la relation de soins et cette distorsion de l'image de la médecine ne sont pas sans conséquence sur la façon dont sont vécues les erreurs ou perçu le risque qu'elles surviennent. Elles en constituent l'arrière-scène, inconsciente, discrète, mais bien présente. Elles font des soignants des prestataires devant rendre des comptes sur toute non-conformité de leurs soins aux engagements initiaux, et des personnes soignées des clients susceptibles de manifester leur mécontentement, des plaignants en puissance. Le caractère tapageur avec lequel les médias traitent le plus souvent de l'erreur médicale – mettant en avant un soignant mis en examen ou en garde à vue – renforce encore

la difficulté de communiquer sur ce délicat sujet de façon saine et responsable entre les différents protagonistes.

### 4.3. Les facteurs humains impliqués dans les circonstances de l'erreur

#### 4.3.1. Les certitudes qui perturbent l'écoute des soignants

Les témoignages recueillis et les histoires que nous avons rapportées, comme les données de la littérature [14], indiquent clairement que nombre d'erreurs proviennent d'un manque d'attention portée aux propos alertant. Ce défaut d'attention s'explique alors souvent par la présomption de connaissances médicales qui dispenseraient de donner du crédit aux inquiétudes des parents, pourtant très sensibles aux modifications de comportement de leur enfant et à leurs plaintes inhabituelles. L'histoire de Pierre l'illustre ainsi : « Effectivement à l'hôpital – disait le médecin qui suivait l'enfant lors de la 2<sup>e</sup> erreur – on met souvent des solutés avec des apports vitaminiques et je vous dis, vraiment, on a sous-estimé la sous-alimentation de l'enfant. C'aurait été un enfant qui s'alimentait, on n'en 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 Pierre précisait de son côté : « 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 ».

Dans une autre situation un père membre du groupe témoignait aussi d'une absence d'écoute : « C'est ma femme "elle est médecin" qui a fait le diagnostic parce que notre fille tombait fréquemment à l'école, dans la cour de récréation. Un matin notre fille se lève et vomit. Ma femme l'emmène chez le pédiatre qui fait des examens et conclut que notre fille n'a rien du tout. . . Deux jours après, elle n'allait pas mieux, ma femme l'emmène faire un scanner. Et, là il n'y a plus de doute. Elle est aussitôt hospitalisée avec un diagnostic de tumeur. Ma femme rappelle le pédiatre, et de ce jour-là, le pédiatre a refusé de lui parler. C'est incroyable ! Il a refusé de revoir notre fille, il a refusé tous les rendez-vous, il n'y a eu aucun mot pour dire : "Mince, qu'est-ce que j'ai fait !" ».

Le médecin qui suivait Émilie, le dit autrement : « La maman me dit : "Il y a quelque chose qui ne va pas, je ne la sens pas comme d'habitude". . . Je me dis : "Tout va bien. . . je connais mon métier. . . elle m'embête !" ».

Écouter les parents est donc primordial ; négliger leurs alertes, conduit à des erreurs d'autant plus douloureuses qu'elles sont directement liées à un défaut de confiance.

#### 4.3.2. Le climat de méfiance

Les comportements des parents dits « difficiles », des adolescents « rebelles », mais aussi des familles qui ne sont pas dans la culture dominante d'un service, peuvent être mal compris ou interprétés par l'équipe. Ils la dérangent en la sollicitant « autrement », en questionnant les normes habituelles en vigueur, en échappant aux « codes » de l'hôpital. Trois points de vue dans l'histoire de Pierre éclairent les comportements dans une situation où les parents sont perçus comme « difficiles », que ce soit lors de la première erreur comme de la seconde :

« Les infirmières avaient l'impression qu'il n'y avait pas de confiance – rapportait un médecin du groupe – le père notait tout ce qui était écrit sur les seringues, comparait les durées de perfusion des unes et des autres. Je l'avais vu en lui disant que c'était difficile pour l'équipe, que c'était vécu comme de la suspicion ».

La mère de Pierre témoignait de son côté : « 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 ». Elle poursuivait : « C'est 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 ».

Ce climat de méfiance – pouvant même amener à « se représenter l'hôpital comme un lieu d'hostilité », selon le commentaire d'une infirmière du groupe – interfère avec les habitudes et les réflexes de travail, créant des conditions favorables à empêcher ou retarder l'identification d'une erreur. La réciprocité nécessaire de la confiance conditionne le climat des soins, à telle enseigne que son absence occasionne des tensions et une suspicion pouvant en eux-mêmes majorer le stress et le risque d'erreurs.

#### 4.3.3. La mise en échec des procédures de contrôle

Une remise en cause insuffisante des procédures de contrôle peut également être source d'erreur, comme en témoignait l'infirmière responsable de la première erreur (erreur de dose) dans l'histoire de Pierre : « 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 2<sup>e</sup> flacon ; un seul te suffisait largement » ».

Les verrous deviennent inefficaces et les multiplier ne résout pas tout. Comment alors remettre en question les procédures de contrôles afin de réduire les impacts des « faux contrôles », et prévenir en quelque sorte un « aveuglement collectif », fréquemment rapporté dans nos histoires ? Un médecin interrogeait, à ce propos, la toute puissance médicale : « 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 ! ». Tous les verrous mis en place ont sauté même s'il y en a plus qu'il y a 10 ans. Il y a une illusion liée à une toute puissance médicale que nous cultivons nous-mêmes ».

#### 4.3.4. Les situations limites

Il s'agissait d'un enfant en situation de fin de vie et de souffrance non soulagée. Le médecin avait prescrit des doses excessives de morphine (dose journalière prescrite en dose horaire). L'infirmière les avait administrées à l'enfant sans se poser de questions. Un médecin du groupe a raconté : « 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 cette douloureuse situation et dans d'autres également rapportées dans le groupe, on ne peut qu'être sensible à ce qui peut traverser un soignant, une équipe mobilisée au quotidien par un enfant qui souffre.

#### 4.3.5. Au total, un enchaînement d'événements

Les divers facteurs que nous venons de mentionner – écoute insuffisante, climat de méfiance, échec des procédures de contrôle, situations de grande souffrance ou de fin de vie d'un enfant – n'agissent souvent pas isolément, mais plutôt successivement. C'est bien d'un enchaînement d'événements, d'une accumulation de défaillances et du défaut simultané de plusieurs niveaux de contrôle que risque de surgir une catastrophe. Cette causalité ne nous semble pas spécifique au cadre du soin ; elle est malheureusement inhérente à toute activité humaine de haute technicité. À la lumière des nombreux témoignages que nous avons recueillis et analysés au

sein de notre groupe, nous affirmons que l'accumulation des facteurs est quasi-constante dans la survenue d'une erreur et qu'elle y joue un rôle déterminant.

## 5. Que faire aussitôt après la survenue d'une erreur ?

### 5.1. En faire le diagnostic et en parler entre soignants

Parce qu'il est difficile, pour un médecin, une équipe, de comprendre – et parfois même d'imaginer – ce qui se passe, il arrive qu'il y ait un délai entre des symptômes inexplicables et la mise en évidence de l'erreur qui en est la cause. Sitôt le diagnostic d'une erreur posé, la priorité doit être donnée aux soins médicaux qui s'imposent pour l'enfant. Mais, il est également essentiel de déterminer rapidement comment, où, à qui et par qui cette erreur va être annoncée. Cette décision prise en équipe implique solidarité et soutien. Cette concertation impliquant au moins une personne responsable dans la hiérarchie du soignant, doit conduire à éviter de se positionner individuellement trop rapidement vis-à-vis des parents ou de l'enfant. Dans le cadre du soin, seule une responsabilité collective permet et autorise une responsabilité personnelle.

### 5.2. Reconnaître l'erreur et la dire aux parents

Reconnaître l'erreur devant les parents est un impératif moral bien difficile à mettre en pratique. D'abord, parce que persiste l'idée que « toute vérité n'est pas bonne à dire », motivée dans le meilleur des cas par une volonté ambiguë et illusoire de protection [8]. À contrario, comment pourrait s'établir une relation de confiance s'il est admis que l'équipe peut cacher la vérité ? Le médecin référent d'Émilie le disait 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 ! ». Le chef de service impliqué dans l'histoire d'Émilie se souvenait que « la décision a été immédiatement prise qu'il fallait une information complète aux parents "concernant l'erreur". 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 ». Et la mère d'Émilie témoignait en ces termes : « Nous avons été impressionnés par l'honnêteté avec laquelle nous avons été mis au courant "de l'erreur" ». Ainsi ressort-il de ce témoignage, et d'autres entendus dans le groupe, que la confiance autorise à dire aux parents qu'une erreur a eu lieu : quand l'erreur a été dite et



reconnue comme telle, la confiance a été maintenue. Il n'y a pas eu rupture de la communication.

Ce constat rejoint ceux rapportés par Mazor et al. pour des adultes, illustrant que la révélation complète d'une erreur entraînerait plutôt des effets positifs sur la manière dont les patients réagissent face à l'erreur médicale [6], en augmentant notamment la satisfaction, la confiance et le caractère positif de la réponse émotionnelle [3]. À l'inverse, les parents laissés dans l'ignorance de la survenue d'une erreur au cours des soins de leur enfant peuvent percevoir intuitivement une altération de la communication avec les soignants ou un changement chez leur enfant. Dans le silence bruyant du secret caché, dans l'inquiétude et l'incompréhension, la suspicion et la défiance peuvent s'installer ; les parents peuvent alors se sentir écartés et trahis. Un tel malaise était ainsi exprimé par la mère de Pierre : « C'est seulement 2 mois après "le passage en réanimation suite au coma de Pierre", 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 traitant "celui du service de greffe qui suivait l'enfant" 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 Pierre (2<sup>e</sup> erreur), 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, précisez-le, j'ai ressenti une inquiétude ».

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 [1,8,11,14]. Les patients adultes insistent également sur leur besoin que les médecins leur présentent des excuses [2]. La façon dont l'erreur sera vécue sur le plan émotionnel semble ainsi pouvoir être très fortement influencée (exacerbée ou apaisée) par l'attention et les formes qui seront données à cette information sur l'erreur [8].

### 5.3. La dire à l'enfant, à l'adolescent

Nous avons entendu les parents de Pierre regretter a posteriori de ne pas avoir informé leur enfant : « Avec le recul, on se dit qu'on ne lui a pas assez parlé : tu vois, là, on s'est inquiété parce qu'ils se sont trompés ». On a essayé de gérer la situation comme ça. À la limite, on parlait plus à son frère « de 18 mois son aîné » parce qu'on pensait qu'il comprenait plus. Mais, notre fils était capable de comprendre aussi plein de choses. À l'inverse, les parents d'Émilie après l'annonce de l'erreur ont spontanément tenu à l'écart l'adolescente : « Nous

avons aussitôt décidé de ne rien dire à notre fille. [...] Bien sûr, toi, tu ne devais rien savoir de la monstrueuse erreur ». Ce que la mère réinterroge aujourd'hui.

Face à l'erreur médicale, quand tout a souvent tendance à se jouer entre adultes – parents et soignants – il nous est apparu particulièrement difficile d'entendre l'enfant ou l'adolescent victime de l'erreur, de lui permettre de s'exprimer à ce sujet et enfin d'écouter son désir notamment d'en savoir plus ou non. Même si très peu d'articles de la littérature évoquent cette question spécifique de l'information à l'enfant ou l'adolescent victime d'une erreur médicale, il semble que le désir des parents tende plutôt vers une information adaptée délivrée également à ce dernier [14]. Une erreur, même passée sous silence, voire délibérément cachée, n'est probablement pas sans effet sur l'enfant ou l'adolescent qui en perçoit inévitablement quelque chose, que cela affecte la communication avec ses parents ou ses soignants, ou surtout son expérience corporelle (liées aux conséquences physiques ou séquelles éventuelles de l'erreur). L'enfant ou l'adolescent peut se sentir en partie soulagé de comprendre l'origine de cette réalité vécue et ressentie dans son corps. Il nous semble important qu'il en sache quelque chose.

Il y a nécessité pour l'équipe de s'interroger sur ce qu'il convient de dire à l'enfant et cela peut dépendre de son âge, de son état de fatigue et de la gravité de l'erreur en termes de conséquences sur sa santé. Cela implique pour les soignants d'analyser leurs propres réactions émotionnelles et défensives face à la survenue d'une erreur médicale et face à l'enfant ou l'adolescent qui en subit les conséquences éventuelles. Cela implique d'associer les parents à cette réflexion sur ce qu'il convient de dire à leur enfant ou adolescent, car c'est eux qui soutiendront et relayeront cette information auprès de lui ; il est donc préférable qu'ils adhèrent à une décision d'information.

### 5.4. Que dire des « petites erreurs sans conséquence » ?

Nous avons constaté que surviennent souvent des erreurs sans conséquence durable ou grave pour la santé de l'enfant ; les soignants semblent ne pas y attacher une grande importance précisément parce qu'elles sont sans gravité, et la nécessité d'en discuter ne leur semble pas aussi évidente qu'en cas d'erreur « avec conséquence » [2,13]. Selon l'impact réel ou potentiel de ces erreurs pourtant, les parents ne le perçoivent pas nécessairement de la même façon que les soignants : ce qui est anodin pour les uns, ne l'est pas forcément pour les autres, et le constat d'une « petite erreur sans conséquence » peut être déroutant et choquant pour les parents, comme pour l'enfant ou l'adolescent [12]. Il nous semble alors que c'est précisément cette capacité des soignants de communiquer aux parents les « petites erreurs sans conséquence », sans gravité, parfois simples défauts de procédure qui garantit et consolide la confiance et installe

durablement un dialogue qui peut se maintenir quelle que soit la nature ou la gravité de l'événement. À l'inverse, ne pas les reconnaître fait courir le risque d'entamer la confiance. Quant à ce qu'il convient de dire à l'enfant ou à l'adolescent pour des erreurs sans conséquence, prendre position sur le sujet peut de prime abord paraître délicat si l'on retient que les attentes des patients semblent assez variées à cet égard, la présentation d'erreurs sans conséquence pouvant renforcer la confiance pour certains mais aussi être perçue comme source d'inquiétudes inutiles pour d'autres [8]. Au sein de notre groupe, nous nous sommes laissés éclairer par les propos d'Antoine, à qui on avait 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 la veille du jour où j'avais quelques jours de 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, Antoine 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 ».

### 5.5. Permettre aux familles et aux soignants de se rencontrer

Les témoignages recueillis indiquent qu'il y a toujours un bénéfice pour les parents et les soignants concernés à se parler et à se rencontrer. Être reçu par le chef de service participe à la reconnaissance de l'erreur. À l'inverse, l'évitement est source de frustration pour tous. Ainsi, même en l'absence de demande, l'équipe peut prendre l'initiative de proposer une rencontre.

L'infirmière référente de Pierre à l'origine de la première erreur (erreur de dose) – alors que les parents avaient déjà été informés de l'erreur par le médecin – racontait : « 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 ». Une infirmière du groupe, se rappelant sa propre expérience, partageait cette conviction : « Il est nécessaire de mettre en contact celui ou celle qui a fait l'erreur (le "responsable") et la famille concernée (la "victime"). Ne pas rencontrer le "responsable" de l'erreur prive la "victime" de quelque chose d'important. La personne "responsable", celle qui a craint, qui a eu peur, doit assumer cette rencontre ». Dans l'histoire d'Émilie, a contrario, la décision de protéger les soignants a été justifiée de plusieurs façons :

- « Il nous a été clairement signifié que le service se portait pour responsable et pas seulement les 2 infirmières directement impliquées », rapportait la mère ;
- le médecin qui suivait l'enfant a appuyé la décision de ne pas risquer, par la rencontre, une personnalisation de l'erreur : « On était derrière nos infirmières, cela veut dire on reconnaît l'erreur. C'était une faute institutionnelle » ;
- le chef de service confirmait : « On a eu la volonté de considérer qu'il fallait protéger les infirmières... Ce n'est pas une faute de ces 2 infirmières, c'est une faute grave collective de notre système ».

Les parents d'Émilie qui avaient demandé de rencontrer les infirmières responsables de l'erreur n'y ont donc pas été autorisés. Plusieurs mois après, la mère leur écrivait : « Très vite j'ai su qu'il me fallait vous rencontrer et parler. Cela ne s'est pas fait. Mon désir de vous rencontrer est en dehors de toute démarche administrative. Il ne s'agit pas pour moi d'accuser, ni pour vous de vous défendre, mais de mettre des mots sur cet événement et ses conséquences pour Émilie et pour chacune de nous ». Cela reste, aujourd'hui encore et longtemps après, un manque pour la mère.

## 6. Apprendre des erreurs

### 6.1. Analyses des pratiques et mesures préventives au sein des services

Une erreur peut en soi, par l'expérience marquante qu'elle représente, amener à une vigilance des soignants devant toute situation quelque peu analogue : « Cela nous a servi pour d'autres patients... On avait accueilli en post-greffe une adolescente greffée et on l'avait ré hospitalisée pour gestion de risques neurologiques. Nous avons pu confirmer une carence en vitamines. [...] L'enseignement qu'on peut en tirer depuis, c'est que si les parents disent que l'enfant ne mange pas, eh bien, il faut prendre en compte le fait que les parents disent que l'enfant ne mange pas et nourrir l'enfant. » (le médecin qui suivait Pierre pendant et après la greffe – 2<sup>e</sup> erreur).

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]. Ces procédures d'analyse doivent concerner toutes les erreurs, quelle qu'en soit la gravité ou les conséquences sur la santé de l'enfant et même si un seul « petit verrou de sécurité » a sauté :

- « L'erreur peut avoir des conséquences positives. Cette erreur là (erreur de dose) a appris à l'infirmière (révélation professionnelle et prise de conscience), au service (dispositions prises) et elle a servi également à la révision du protocole national. » (un médecin du groupe) ;

- « Tout mettre en œuvre après une erreur, pour faire avancer les pratiques et l'éthique pour que soient démontés les mécanismes qui ont rendu possible un tel drame, que soient repensés et adaptés les modes d'exécution des prescriptions médicales et les contrôles indispensables. » (la mère d'Émilie) ;

- « Le "truc" qui se passe mal devient la pierre 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. » (un père du groupe).

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 qui doivent en effet, à leur niveau, prendre les mesures qu'imposent les risques d'erreur et les accidents quand ils surviennent. À 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 ont été reconstruites en tant que méthode d'évaluation des pratiques et d'amélioration de la qualité des soins [28,29]. En permettant leur mise en œuvre, l'institution hospitalière elle-même témoigne qu'elle accorde de l'importance à cette responsabilité et prend les moyens de l'assumer pleinement. Dans les services, l'enjeu de telles procédures est de sortir l'événement grave de son contexte afin que tous les membres d'une équipe se sentent concernés et que les acteurs directs n'en sortent pas stigmatisés. Ces revues peuvent ainsi répondre aux objectifs tant de prévenir les erreurs que de rendre de plus en plus naturel à tous qu'on les aborde sereinement ensemble.

## 6.2. Informer les parents de ces mesures

Vis-à-vis des parents également et au-delà de la gestion immédiate de l'erreur, informer – selon les cas l'enfant ou l'adolescent – des démarches prévues ou engagées pour que de telles erreurs ne se renouvèlent pas est une condition nécessaire pour permettre aux familles et aux soignants de vivre « l'après ». Dans l'histoire d'Émilie, le médecin, chef de service, le disait ainsi : « 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 qui rejoint des conclusions déjà rapportées [1,8,11].

## 6.3. Un « patrimoine commun » de l'institution hospitalière

Si ces méthodes d'analyse en voie de généralisation sont un indéniable progrès et un défi pour chaque équipe, on pourrait proposer également une mise en discussion des expériences

d'erreurs dépassant les frontières des services et engageant l'hôpital dans sa communauté. La mise en commun de ces événements au-delà du cadre d'un service organisant une revue systématisée, pourrait ainsi contribuer à leur redonner leur dimension d'expérience constitutive du métier de soin, à les appréhender comme un « patrimoine commun » encombrant mais partageable, et incitant alors à échanger sur ce qu'elles ont pu susciter ou enseigner.

Cette reconnaissance des erreurs comme « patrimoine » est entrée dans la formation des médecins en Amérique du Nord [1,7], en dépit du constat permanent que le contexte émotionnel très fort lié à l'erreur en rend le partage, la transmission et l'apprentissage particulièrement délicats [5].

## 7. Accompagner après l'erreur

« Pour les soignants dire l'erreur ne doit absolument pas les dédouaner de l'accompagnement. » (le médecin qui suivait Émilie).

### 7.1. Comment accompagner les parents et l'enfant ?

Devant l'erreur, la manière de réagir des familles est très diverse, fonction de la manière dont elle a été communiquée et de sa gravité pour la santé de l'enfant. Il n'existe pas de modèle de communication ni de comportements types. Chaque famille est singulière et les ressentis sont divers : angoisse, inquiétude extrême pour l'avenir de l'enfant, sentiment d'injustice, colère, révolte devant l'absurde, résignation, fuite, désir de pardon... Au sein même du couple parental, les réactions peuvent être différentes. Mais en règle générale, devant l'erreur, le besoin de parler est immense. Pour la mère d'Émilie, c'était 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 ta mort ».

La force des témoignages recueillis montre l'importance de l'accompagnement : « Ces rencontres avec les médecins, pour tenter de comprendre les faits, pour tenter d'atténuer notre souffrance de parents face à l'injustice ultime, absolue, m'ont aidée... L'inlassable patience aussi de ton médecin qui m'a écoutée, répondu, dit et redit les événements, apporté les mêmes réponses jusqu'à ce que je sois devenue sûre de les avoir comprises ! » (la mère d'Émilie).

### 7.2. Comment accompagner les soignants ?

Les soignants à l'origine d'une erreur ressentent avant tout, une vive inquiétude pour l'enfant. À cela s'ajoutent souvent une honte et un sentiment intense de culpabilité. 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 témoignait l'infirmière à l'origine de l'erreur dans l'histoire de Pierre : « 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. À 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 ». Il est donc essentiel de ne pas laisser le soignant à l'origine de l'erreur s'isoler, mais le guider l'inciter à dire ce qu'il ressent, dans l'immédiat de l'erreur comme à distance (dans un groupe de parole ou d'analyse de pratiques par exemple).

L'intervention d'un tiers (administration hospitalière, médiateurs, comités des usagers, etc.) auprès des protagonistes (parents ou soignants selon les situations) est aussi un moyen de consolider l'accompagnement. Un regard neutre et bienveillant sur l'événement permet souvent de libérer la parole, de dénouer des situations bloquées, d'ouvrir à de nouvelles stratégies ou d'engager des actions.

## 8. À distance de l'erreur

Il est indispensable dans la communication soignants-famille de s'accorder du temps pour trouver des issues : du temps pour décider, du temps pour donner sens... Dans cette période de réflexion et de décision des familles, le service doit faire preuve d'une extrême vigilance pour ne pas interférer. Communiquer n'est pas dicter le chemin à prendre, ni même l'orienter. Cela suppose beaucoup de respect dans une période si difficile pour tous.

### 8.1. Du temps pour décider d'engager ou non des procédures

Dans nos témoignages, nous avons rencontré une seule situation pour laquelle le procès avait été envisagé. Dans l'histoire d'Émilie, ses parents ont finalement choisi de ne pas porter plainte afin de rester dans l'humain et en lien avec une équipe pour que leur histoire, celle de leur enfant ne soit pas broyée par une procédure : « Pour notre fille [Émilie], il y a eu reconnaissance de la faute par le service. C'est cela qui était important, insiste sa mère. Un procès aurait été pour moi un cri dans un miroir ». Si la reconnaissance de l'erreur, le besoin d'excuses semblent pouvoir partiellement conditionner la nécessité ressentie d'une action en justice, le besoin de cette reconnaissance ne se limite pas à l'intention d'éviter un procès dont les enjeux peuvent être d'une autre nature [2,3]. De nos échanges, de l'expérience de Benjamin Pitcho, juriste et au vu de quelques chroniques [30-32], 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. Seul le temps permet d'apporter une réponse aux questions qui détermineront le choix des parents : avec qui en parler ? Pourquoi envisager de faire procès ? Pour qui ? Qu'en attendre (réparation financière ou autre, sanction...) ? Est-il un passage nécessaire ? N'est-il pas parfois le seul moyen pour la victime ou ses parents d'avoir la reconnaissance de l'erreur ?

Reconnaître l'erreur et le cadre précis de la responsabilité est également une nécessité pour celui qui s'en sait ou s'en ressent à l'origine. Le procès, s'il doit avoir lieu, et si malheureusement rien n'a permis auparavant la reconnaissance, peut alors en donner le cadre. Il peut être une occasion de confronter les faits et les ressentiments, une potentielle source de restauration quand rien ne peut plus être porté sans ce jugement du tiers.

### 8.2. Du temps pour donner du sens

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]. Cette quête de sens est une voie possible, une perspective qui, pour certains, ouvre au désir et à la capacité de pardonner. Pour la mère d'Émilie : « Reconnaître la faute, la sanctionner et la dire au grand jour, c'est rendre les relations possibles pour redonner la transparence ; c'est permettre à chacun de se situer et de continuer d'exercer son métier. C'est permettre au travail de deuil de se faire, et pour moi, c'est rendre le pardon possible et espérer que du mal peut sortir du bien, au sens de modifier les pratiques. [...] C'est donner du sens à l'évènement de ta mort. C'est avant tout te rendre justice ».

Pour d'autres, il y a des choses qui resteront inacceptables [4].

## 9. Conclusion

L'erreur est violence, source de tensions et d'émotions fortes pouvant conduire à la rupture dans les relations entre parents, enfant et équipe soignante. Une piste est de considérer ces moments de désaccord ou de malaise comme une « ressource » à investir, explorer, décrire et regarder ensemble, un peu comme nous l'avons fait dans notre groupe : « Devenir ensemble, selon l'expression de David Smadja, des géographes de cet espace nouveau, espace de désaccord ou de souffrance – des géographes de cette "terra incognita", terre inconnue mais terre commune. Les adversaires d'une controverse sont des partenaires et non des ennemis ».

Ce sont avant tout la confiance et l'écoute (croire les parents) qui empêchent la rupture de communication (*exit*). La fidélité au système (*loyalty*) ne suppose pas de se taire ou de se soumettre silencieusement. L'issue est à chercher du côté de la prise de parole (*voice*) qui garantit le maintien d'un dialogue sincère, en face-à-face, malgré l'erreur – un dialogue qui incite à la traverser ensemble, voire même à s'accompagner mutuellement dans cette traversée, aussi longtemps que nécessaire. La qualité de la relation de confiance établie depuis le début de la maladie conditionne la capacité de dire et de pouvoir être entendu. Il est essentiel pour la victime et sa famille que

« l'erreur » soit reconnue, y compris les « petites erreurs sans conséquence ». Cette reconnaissance engage l'authenticité des soignants, « humainement » exposés à cette erreur, mais tout aussi « humainement » appelés à la vivre en vérité. Elle engage aussi leur crédibilité et, plus encore, leur responsabilité. Et la façon dont elle est reconnue, communiquée et gérée peut atténuer ou au contraire, amplifier considérablement la violence de l'évènement. L'écoute réciproque, la reconnaissance de l'autre, de son histoire, de sa souffrance, de son humanité invitent au respect de l'autre dans ses compétences mais aussi dans ses fragilités et ses insuffisances. Le soignant peut alors renouveler dans son for intérieur sa capacité à poursuivre sereinement son métier. La responsabilité collective et une juste solidarité au sein d'une équipe permettent et autorisent une responsabilité personnelle.

C'est d'un questionnement éthique et collectif en permanence à l'œuvre au sein des équipes hospitalières et de l'institution, que dépend la capacité des soignants à communiquer et à faire de l'erreur un moteur de changements et d'amélioration des pratiques médicales et soignantes. La phrase d'André Malraux vient alors en écho : « Toute douleur qui n'aide personne est absurde » [34].

## 10. Perspectives

Dans cette contrainte qu'impose la maladie « d'être ensemble » – parents-enfant-soignants – rien ne suppose au départ que la confiance, quand elle s'établit au début de la rencontre, se maintienne, se renouvelle, puisse ouvrir à la capacité de traverser ensemble une épreuve telle que l'erreur. Pourtant, traverser l'erreur ensemble, c'est offrir à l'enfant ou l'adolescent un accès à la vérité concernant « son » histoire et à chacun des membres de sa famille la possibilité de poursuivre l'écriture de son histoire personnelle et familiale dans un contexte si exceptionnellement douloureux. Pour examiner la complexité de cet « être ensemble » dans la relation de soins, le modèle des « sphères de justice » du philosophe contemporain Michael Waltzer [35] offre une piste de progrès. Cette « sphère de justice » est une communauté structurée qui reconnaît une échelle de valeurs basée sur l'existence de « grands » qui ont la primauté. Reconnus producteurs de valeurs, ils emportent l'assentiment des membres de la sphère et les coordonnent. Michael Waltzer affirme que cette inégalité au sein d'une sphère est structurante et qu'il y a justice par le seul fait de la multiplicité de sphères : si je peux certes être inférieur dans une sphère, je peux tout autant être supérieur dans une autre.

On peut ainsi considérer la relation de soins comme située à la jonction de 2 sphères de justice : sphère de la communauté familiale et sphère de la communauté médicale. Ces 2 entités structurées ne sont pas naturellement superposables ; elles vont pourtant se voir imposer de fréquents empiètements. Dans la relation de soins en effet, soignants, parents et

enfants deviennent, par la force des événements, citoyens des 2 sphères : lorsque l'enfant est hospitalisé, la vie familiale doit composer son rapport spécifique avec le rapport spécifique de la sphère médicale ; réciproquement, l'organisation médicale doit admettre, dans ses murs, l'économie de la sphère familiale. Michael Waltzer défend alors que ces empiètements, voire superpositions, des sphères de justice sont la source des incompréhensions ; parce que, réunis de force dans cette zone d'intersection que l'on doit partager, on ne parle pas le même langage, les codes diffèrent. À ces 2 sphères évidentes doit s'ajouter la sphère de l'enfant, autonome, qui ne coïncide pas nécessairement avec celle des parents. Les empiètements des sphères se démultiplient et avec elles, les zones de tensions.

David Smadja, suggère alors : « Plutôt que de vivre séparés, une perspective serait de tenter ou proposer de penser la relation de soins comme une sphère de justice en elle-même, autonome, et non plus comme une superposition de sphères différentes. Les grands ne seraient ni les soignants, ni les parents, mais les enfants, vulnérables, source d'autorité et de valeurs, nouvelle sphère qui courbe les espaces autour d'elle. Cette nouvelle sphère autonome devra être hors rupture : ce serait un aveu d'impuissance – et hors loyauté : ce serait occulter les désaccords. C'est la prise de parole qui devra être explorée pour créer un nouvel espace de délibération où l'on se rende compatibles les uns aux autres en s'enrichissant du désaccord ».

## Conflit d'intérêt

Aucun.

### Remerciements

Nous sommes profondément reconnaissants aux parents et aux professionnels du soin qui, dans une diversité d'approches ont accepté, parfois des années après, de témoigner de leur expérience dans le cadre de l'erreur médicale, d'en faire un récit et d'explorer la mémoire gardée de leur ressenti.

Nous suivons dans ce texte l'histoire de 3 jeunes : celle d'Antoine, celle d'Émilie et celle de Pierre, mais bien d'autres enfants font partie de l'arrière-scène discrète mais bien présente. Tous ont accompagné et enrichi notre réflexion. Nous pensons à chacun d'eux avec émotion. Antoine ayant directement témoigné au sein de notre groupe tient bien sûr, une place particulière. Tout comme les parents ou les soignants du groupe, il s'est risqué à déplacer ses émotions sur le terrain de la réflexion et du débat.

David Smadja, philosophe et Benjamin Pitcho, juriste ont mis leurs compétences au service des besoins et des interrogations du groupe. Nous les remercions vivement de cet accompagnement respectueux et engagé à nos côtés.

David Smadja est docteur en science politique et professeur certifié affecté dans le supérieur (PRCE) dans l'UFR SHS (département de sciences politiques) de l'université Paris-Est (UPE) Marne-la-Vallée. Benjamin Pitcho est avocat à la cour, maître de conférences à l'université Paris-8.

## Références

- [1] Robbenolt JK. Apologies and medical error. *Clin Orthop Relat Res* 2009;467:376–83.
- [2] Mazor KM, Simon SR, Gurwitz JH. Communicating with patients about medical errors. A review of the literature. *Arch Intern Med* 2004;164:1690–7.
- [3] Mazor KM, Simon SR, Yood RA, et al. Health plan members' views about disclosure of medical errors. *Ann Intern Med* 2004;140:409–18.
- [4] Mazor KM, Simon SR, Yood RA, et al. Health plan members' views on forgiving medical errors. *Am J Manag Care* 2005; 11:49–52.
- [5] Mazor KM, Fischer MA, Haley HL, et al. Teaching and medical errors: primary care preceptors' views. *Med Educ* 2005;39: 982–90.
- [6] 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.
- [7] 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.
- [8] Gallagher TH, Waterman AD, Ebers AG, et al. Patients' and physicians' attitudes regarding the disclosure of medical errors. *JAMA* 2003;289:1001–7.
- [9] Elder NC, Pallerla H, Regan S. What do family physicians consider an error? A comparison of definitions and physician perception. *BMC Fam Pract* 2006;7:73.
- [10] Taylor JA, Winter L, Geyer L, et al. Oral outpatient chemotherapy medication errors in children with acute lymphoblastic leukaemia. *Cancer* 2006;107:1400–6.
- [11] Loren DJ, Klein EJ, Garbutt J, et al. Medical error disclosure among pediatricians. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2008;162: 922–7.
- [12] 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.
- [13] Garbutt J, Brownstein DR, Klein EJ, et al. Reporting and disclosing medical errors. Paediatricians' attitudes and behaviours. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2007;161:179–85.
- [14] 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.
- [15] Ricœur P. Temps et récit (3 tomes). Le seuil; 1983–1985 [Poche; 1991].
- [16] Davous D. À l'aube du huitième jour... Capucine. Paris: L'Har- mattan; 1997.
- [17] Penet C. Enfants, parents, soignants comment vivre ensemble ?. Paris: Diffusion Sparadrap; 2004 40 p [Page web consultée le 15 septembre 2010]<http://www.sparadrap.org/>.
- [18] Hirschman A. Exit, voice and loyalty: responses to decline in firms, organizations and states. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1970.
- [19] [http://fr.wikipedia.org/wiki/Accident\\_medical](http://fr.wikipedia.org/wiki/Accident_medical) [Page web consultée le 15 septembre 2010].
- [20] Laude A, Mouralis JL, Pontier JM, editors. Droit de la santé. Paris: Lamy; 2009.
- [21] Mémeteau G. Cours de droit médical., 2<sup>e</sup> ed., Paris: Études hospitalières; 2006.
- [22] Duguet AM. La faute médicale à l'hôpital, 2<sup>e</sup> ed., Paris: Berger- Levrault; 2000.
- [23] Groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie ». Mon enfant et la recherche en cancérologie, livret d'informa- tion et d'aide à la décision à l'usage des parents. Juin 2005. Diffusion Sparadrap : [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org) [Page web consultée le 15 septembre 2010].
- [24] Davous D, Chappuy H, Doz F. Information et consentement en cancérologie pédiatrique dans les essais de phase I. In: Del- fosse ML, Parizeau MH, Amman JP, editors. La recherche clin- ique avec les enfants à la croisée de l'éthique et du droit Belgique, France, Québec. Québec, Canada: Les presses de l'université de Laval, collection bioéthique critique; 2009.
- [25] Doz F, Davous D, Seigneur E, et al. L'annonce des risques en cancérologie pédiatrique : consolider l'alliance thérapeutique. *Arch Pediatr* 2007;15–3:229–354.
- [26] Perraut-Solivères A. Après la mortelle erreur d'une infirmière. Blog « Tapage nocturne à l'hôpital » : <http://infirmiere.blog- s.liberation.fr/> [Page web consultée le 15 septembre 2010].
- [27] Dalle JH, Lambilliotte A, Defachelles AS, et al. Intrathecal mitozantrone has to be prohibited. *Leukemia* 2000;14:2323–4.
- [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;290:2838–42.
- [30] Conseil d'État Assemblée, 19 avril 1992, arrêt Epoux V., Recueil Lebon 171, AJDA; 1992. 355, conclusions Legal; RFD adm 1992. 571, conclusions Legal; JCP 1992. II. 21881, note Moreau; LPA 3 juillet 1992, p. 23, note Haïm; Quot. jur. 23 juillet 1992 note Deguergue.
- [31] Cour de cassation, 1<sup>re</sup> chambre civile, 7 janvier 1997, D. [1997, p. 189, note P. Sargos]
- [32] Cour de cassation, 1<sup>re</sup> chambre civile, pourvoi n° 08-15. 560, cité par <http://christophe.rade.over-blog.com/article-35946543.html> [Page web consultée le 15 septembre 2010].
- [33] Basset L. Ce lien qui ne meurt jamais.. Paris: Albin Michel; 2007.
- [34] Malraux A. La condition humaine. Paris: Gallimard; 1933 [Folio (p. 311); 1997].
- [35] Waltzer M. Sphères de justice : une défense du pluralisme et de l'égalité. Paris: Seuil; 1997 [Édition originale américaine; 1983].