

Que reste-t-il de nos erreurs?

Nicolas, Raphaël et Capucine

un film de Nils Tavernier
réalisé par Nils Tavernier et Gil Rabier

présenté par :

L'Espace éthique Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

Le groupe de travail
Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie

Dominique Davous & Veilleur de nuit

CONTEXTE

Ce film documentaire prend appui sur le travail¹ d'un groupe de l'Espace éthique AP-HP : « *Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie* », fondé en 1997.

En 2008, le groupe s'est saisi de la question : « 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 ? ». Pour y répondre, nous avons exploré des situations limites dans lesquelles précisément, la confiance peut être mise à mal. **C'est ainsi qu'a été examinée « l'erreur médicale ».**

Les « erreurs » ne sont pas exceptionnelles dans la pratique du soin (premier encadré ci-dessous). Bien souvent, fort heureusement, les conséquences sont absentes ou transitoires et même lorsque les conséquences sont graves – pouvant parfois conduire au décès de l'enfant – cela ne justifie pas le silence qui les entoure, malgré, aujourd'hui, une réelle volonté de quelques grandes institutions de santé de mettre en place des actions pour lever le tabou du silence. (deuxième encadré ci-dessous)

De ce constat est venue l'idée d'un film documentaire de formation à l'intention des professionnels du soin, médicaux et non médicaux, et des équipes de direction administrative des établissements de santé sur l'erreur en milieu de soins pédiatriques.

C'est ainsi qu'est né : « **Que reste-t-il de nos erreurs ?** ». Certaines personnes qui avaient accepté de témoigner dans le cadre du travail de notre groupe, ont bien voulu s'investir dans le projet de film. Les faits dont ils sont porteurs ont eu lieu il y a déjà plusieurs années et leurs témoignages explorés plusieurs fois au sein du groupe participent du recul qu'ils ont pris par rapport à ce qu'ils ont vécu et donnent la tonalité du film.



- Le Ministère de la Santé a initié en 2010 une Enquête Nationale sur les Événements Indésirables liés aux Soins (ENEIS), sous la responsabilité de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Les résultats indiquent qu'il se produit un EIG par jour dans un service de 30 lits et que près de 150 000 « événements médicaux évitables » (essentiellement médicamenteux) sont recensés chaque année dans les établissements de santé.²
- Par ailleurs, le Collectif interassociatif pour la santé (CISS) indique que la première attente pour les patients est la sécurité des soins.³



- Au-delà d'une quantité impressionnante de textes législatifs ou incitatifs et de rapports, certaines initiatives sont à visée plus concrètes. Citons pour exemples :
- La Haute Autorité de Santé (HAS) a publié en 2011 un guide : « *Annnonce d'un dommage associé aux soins* ».⁴
 - L'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris a publié en 2009 également un guide pratique à l'attention des équipes hospitalières : « Événement indésirable grave : parlons-en ! ».⁵
 - Précisons, que la grande majorité des requêtes est liée à une absence d'information et un manque de dialogue entre l'équipe soignante et les patients ou les ayants droit.

¹ L'alliance parent-enfant-soignant à l'épreuve de l'erreur médicale, *Archives de pédiatrie*, vol.17, N°12, 1696-1708, 2010.

² <http://www.drees.sante.gouv.fr/l-enquete-nationale-sur-les-evenements-indesirables-lies-aux-soins-eneis.6507.html/>

³ <http://www.leicss.org/>

⁴ www.has-sante.fr/

⁵ <http://indicateurs.aphp.fr/evenerement-indesirable-parlons-en/>

PRÉSENTATION DU FILM

L'erreur constitue l'une des plus difficiles épreuves dans une relation de soins, la mise en tension extrême des liens existants. La confiance peut être mise à mal et le risque de rupture de la relation entre parent, enfant et soignant est réel.

Nous avons fait le choix du terme générique « erreur » dans son sens le plus global sans faire de distinction selon la gravité des ces dernières. Il recouvre une réalité particulièrement complexe de l'exercice quotidien du soin. Nous nous sommes centrés sur un enjeu éthique plutôt que légal. Le film commence par les points de vue des différents personnages sur ce que représente pour eux l'erreur.

Plus les choses sont complexes, plus le risque qu'une erreur s'insinue dans le processus est grand et donc c'est une préoccupation permanente sachant que le risque d'erreur médicale peut avoir des conséquences dramatiques. (le chef du service dans lequel était soignée Capucine)

Notre travail se situe dans le contexte de la pédiatrie, mais bien des aspects peuvent aisément être transposés aux adultes.

Au début du film nous entendons Nils Tavernier nous dire :

« En racontant les histoires de Nicolas, de Raphaël et de Capucine, en laissant résonner leur complexité, sans recette, ni leçon, j'ai voulu comprendre comment, malgré l'erreur, la relation entre familles et soignants peut et doit continuer. »

La clef de la question de « l'erreur » réside bien dans la relation qui se tisse en amont de l'erreur ; une relation centrée sur l'enfant ; une relation qui se brise parfois et se renoue, entre des soignants, des enfants et des parents ; une relation de confiance réciproque, faite aussi d'inquiétude et de doute ; une relation marquée parfois par le drame et la souffrance mais une relation entre des êtres humains malgré tout, avant tout. Et la relation, cela ne se décrète pas, mais s'invente, se construit dans la durée, se découvre au gré des bonnes et des mauvaises nouvelles et surtout s'entretient.

Le film raconte les histoires d'un enfant et de deux adolescents qui, dans un contexte de maladie grave, sont confrontés, dans leur parcours de soin à des erreurs de gravité différente, aux conséquences différentes (présentées pages 10, 12 & 18).

De ce point de vue, la construction du film nous fait passer d'une erreur « sans conséquence » pour la santé de l'adolescent, à des erreurs plus graves susceptibles de laisser des séquelles ou allant pour l'une d'elles jusqu'à provoquer le décès de l'adolescente.

On ne peut pas s'empêcher, quand on voit les problèmes qu'on a maintenant avec lui, de penser que ça a peut-être un lien. (la mère de Raphaël)

Ce qui laisse des traces ce n'est pas forcément ce qui a été le plus grave. (la mère de Nicolas)

Les parents, des soignants – médecins et infirmière – impliqués racontent... et se racontent avec courage, humilité, sincérité « pour que ça serve » et pour inciter à en parler.

En assumant la subjectivité de leur point de vue et de leurs souvenirs, ils explorent dans quelle mesure il est possible de traverser l'erreur ensemble – parents, enfant et soignants. Et ce sont leurs regards croisés qui nous instruisent.

Nous avons souhaité que le DVD soit accompagné de ce livret à destination des formateurs comportant le transcript du film, ainsi que des pistes, des thèmes qui pourraient être abordés en formation. Ce sont des propositions, des repères et chacun qui souhaiterait utiliser ce film, après se l'être approprié, pourra s'en inspirer très librement.

UN FILM DE FORMATION

Proposé pour la formation des professionnels du soin et des équipes de direction administrative des structures de santé, le film peut être utilisé :

- en formation initiale : internes en médecine, cadres infirmiers (IFCS), infirmières et puéricultrices (IFSI...);
- et en formation continue dans des formations existantes ou à créer.

Le travail en interne au sein d'équipes hospitalières ou réunissant plusieurs équipes d'un même hôpital est un excellent moyen d'associer tous les personnels et de fédérer les équipes.

Les formats (durée des formations) peuvent être variées : deux menus sont proposés donnant accès à des sous-menus.

Le premier menu : Le film

- Le film (42 min)
- Nicolas (5 min)
- Raphaël (17 min)
- Capucine (15 min)

Le film dans sa continuité propose une rapide introduction sur ce que représente l'erreur pour les personnages du film suivie de l'histoire de chacun des trois enfants.

Les autres boutons permettent de revoir séparément chacune des histoires.

Le deuxième menu : L'histoire de chaque enfant

- L'histoire de Nicolas (10 min)
- L'histoire de Raphaël (22 min)
- L'histoire de Capucine (20 min)

Ce menu ouvre à la possibilité d'une projection plus courte centrée sur l'histoire d'un seul enfant : introduction du film, l'histoire de cet enfant, le générique de fin de film.

Après avoir entendu chaque histoire dans sa singularité, après l'avoir laissé résonner en soi à la lumière de sa propre expérience de l'erreur, pour lui-même ou au sein d'un service, les questions viennent aussitôt :

- Qu'allons nous en faire ?
- Qu'avons-nous appris de ce qui s'est passé ?
- Que faire pour améliorer la sécurité des soins et permettre que la confiance, l'alliance perdure malgré l'erreur ?

Et c'est précisément ce travail qui est à faire en formation : à partir des histoires, tirer les fils, faire émerger des thèmes et apprendre de ce que l'on a entendu à la lumière de sa propre expérience.

Certes, tous ces mots qu'on entend : erreur, faute, coupable, responsabilité peuvent créer de l'inquiétude, mais précisément le message fort du film est de constater – au-delà de la singularité de chacune des histoires racontées – que si l'on ose au sein d'une équipe et *ensemble* parents et soignants aborder la difficile question de l'erreur et affronter ses peurs, le fait d'en parler participe à renforcer la confiance.

Dire qu'une erreur a été commise, c'est plutôt, au contraire à mon avis, nécessaire pour maintenir la confiance... paradoxalement. (le père de Raphaël)

Quelques thèmes que la narration des histoires suggère

Les circonstances de l'erreur

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

La qualité de la relation initiale est déterminante. Les conséquences médicales seules ne déterminent pas le vécu de l'erreur.

L'un des points clefs, nous, en tant que parents qu'on retient, c'est qu'il faut absolument qu'une confiance très forte s'établisse dès le début entre tout ce monde-là pour que cela fonctionne et pour qu'on monopolise notre énergie dans le même sens. (le père de Nicolas)

- Quand tous les verrous de sécurité sautent : la mise en échec des procédures de contrôle
- Le manque d'attention/d'écoute porté aux signaux d'alerte lancés par les parents

En pédiatrie, on le sait, les parents ont une intuition, ils ont une connaissance de leur enfant clinique qui fait que, quand ils nous disent quelque chose, en général, il faut écouter, il faut bien le prendre en considération. (le médecin référent de Capucine)

La nécessité de reconnaître l'erreur : qui doit la dire, à qui ? quand ? comment ?

Ils ont failli faire disparaître notre enfant et le fait de ne rien dire, c'est vrai, c'est comme si ça avait amplifié tout. (la mère de Raphaël)

Il est vrai que j'aurais dû probablement et de façon très simple dire : « C'est une erreur médicale » et après donner toutes les explications. (le médecin greffeur référent de Raphaël)

- Au sein de l'équipe

Oser parler sans crainte des désaccords ou des conflits.

Cette réunion d'équipe m'a marqué parce que c'était à la fois une belle réunion et une difficile réunion. Une réunion très dure. Les gens n'étaient pas d'accord entre eux. Il y avait deux avis qui s'opposaient. (le médecin référent de Capucine)

- Aux parents

L'erreur a été admise, elle a été acceptée en tant que tel, c'est déjà important, il n'y a pas eu de faux fuyant. (le père de Nicolas)

Cacher les choses est une certaine forme d'abord de malhonnêteté intellectuelle, malhonnêteté éthique et dont les conséquences peuvent être, in fine, en tout état de cause, bien plus désastreuses. (le chef du service dans lequel était soignée Capucine)

- À l'enfant, à l'adolescent

Faire une place à l'enfant, à l'adolescent et s'interroger quant à son désir de savoir ou pas.

À la fin elle était complètement perdue parce qu'elle nous disait : « Mais, qu'est-ce qui se passe ? » /.../ et peut-être aussi qu'elle comprenait qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. (le médecin référent de Capucine)

- Qu'en est-il « des petites erreurs sans conséquence » ?

Où placer le curseur ? Faut-il moduler l'information à donner selon l'urgence et la gravité ?

Peut-être que quand on est sincère, finalement on arrive à trouver les mots les meilleurs, ou les moins mauvais possibles ! (le chef du service dans lequel était soignée Capucine)

Se rencontrer entre familles et soignants : responsabilité individuelle et responsabilité collective

C'est une responsabilité collective que d'informer les parents, on va voir les parents ensemble y compris le soignant qui serait directement impliqué dans l'erreur. (un médecin du service dans lequel était soigné Nicolas)

Cela aurait été vraiment très, très, très difficile pour moi de revoir ces parents dans les jours qui ont suivi cette erreur. Maintenant, avec l'expérience, avec mon bagage, quelques années après, pourquoi pas revoir cette famille, m'excuser devant eux... face à eux. (l'infirmière référente de Raphaël)

Cette erreur est le fruit d'une organisation et le fruit d'une charge de travail importante, de tas de facteurs qui dépassent l'individu. (le chef du service dans lequel était soignée Capucine)

Accompagner après l'erreur

- Accompagner les soignants

Je ne me suis pas sentie jugée et c'était aidant de ne pas se sentir jugée parce que si... je ne sais pas si j'aurais pu continuer ma carrière d'infirmière si, en plus, j'avais eu des critiques de la part de mes supérieurs, de la part du médecin. Sincèrement, je ne sais pas. (l'infirmière référente de Raphaël)

- Accompagner les parents

La demande principale de la famille, c'était : « Quelles mesures allez-vous mettre en place pour que cette erreur ne se renouvelle pas et que des procédures et des contrôles supplémentaires soient mis en place. (le médecin référent de Raphaël)

ET APRÈS...

Que reste-t-il de nos erreurs ?

Que reste-t-il à faire après l'erreur ?

Quels impacts ont les erreurs sur les pratiques individuelles, dans les services, au sein des institutions de soin ?

Comment prendre soin des professionnels de santé pour que la survenue d'une erreur ne les empêche pas de continuer d'exercer leur métier ?

Comment apprendre à mieux les gérer parce qu'il peut aussi y avoir des erreurs dans la gestion des erreurs ?

Dans ce dialogue qu'il faut avoir avec les familles, comment mieux impliquer l'administration, la direction des soins, la direction de la qualité ?

Dans ce temps d'après, qu'est-il permis, qu'est-il prévu au sein du service, plus largement dans l'organisation hospitalière pour d'autres rencontres avec les familles ?

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. (la mère de Capucine)

Ce film de formation ne saurait apporter des réponses à toutes les questions. Il ne comporte ni conclusion, ni recommandation.

⁶ Reason J. Understanding adverse events: human factors. *Quality in Health Care* 1995;4:80-9.

Il espère libérer la parole autour d'une question difficile et tabou ; inciter à l'analyse de toutes les failles qui ont conduit à l'erreur et à la mise en place de dispositifs de prévention pour les traquer : déclaration systématisée des événements indésirables, analyse des événements précurseurs d'erreurs dans des cellules de retour d'expérience (CREX), revues de morbi-mortalité (RMM)⁶...

Ainsi pourrait s'instaurer une culture des événements indésirables :

Il faut apprendre des erreurs, il faut absolument en parler, il faut travailler dessus, il faut dire « OK, qu'est-ce qui fait qu'il y a eu une erreur et qu'est-ce qu'on doit changer pour que cette erreur-là plus jamais ne se reproduise ? ». On est condamnables si on ne fait rien après une erreur. /.../ Et ça doit être fait pour toutes les erreurs, même celles qui n'ont pas de conséquences. Il faut absolument en parler, il faut travailler dessus, l'expliquer, la décortiquer, de façon à voir quels sont les endroits où on peut faire quelque chose et diminuer le plus possible le risque à zéro. (le médecin référent de Capucine)

On pourrait alors considérer que « ce qui se passe mal » devienne la pierre fondatrice de changements : faire des erreurs un patrimoine commun des soignants et des services hospitaliers.

« En somme les erreurs médicales posent une question de santé publique et, plus largement, relèvent des positionnements de notre société vis-à-vis du savoir, du risque et de la réparation »⁷.

⁷ Bourdeaut Franck, Patients et soignants à l'épreuve de l'erreur médicale, *Revue trimestrielle du Centre Laennec* 2012;3:24-38. www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=LAE_123_0024/

L'Espace éthique Assistance Publique – Hôpitaux de Paris Le groupe de travail *Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie* Dominique Davous & Veilleur de nuit

présentent

Dominique, mère de Capucine

Comment imaginer que des humains agissant dans des conditions le plus souvent dans la maladie grave, d'une complexité énorme, avec des contraintes énormes aussi bien de personnel que de techniques, comment imaginer qu'il n'y aurait pas d'erreurs ?

Elise Baud, infirmière référente de Raphaël

Dès que j'entends le mot erreur médicale, je pense à l'erreur que j'avais faite qui est une erreur infirmière.

Dr Anne Auvrignon, pédiatre, hématologue dans le service où était soigné Nicolas & référent de Raphaël

C'est un sujet extrêmement complexe, c'est un sujet complexe, c'est un sujet tabou et un sujet douloureux si je devais le qualifier, puisque c'est quand même quelque chose, c'est une peur qui est omniprésente dans la pratique des soignants et à la fois, il y a un certain nombre de mécanismes qui peuvent échapper et qui font qu'on peut se retrouver en situation d'erreur médicale.

Que reste-t-il de nos erreurs ?

Nicolas, Raphaël et Capucine

Béatrice, mère de Nicolas

C'est un accident dans le parcours de soins, une erreur, c'est ça, c'est un accident dans le parcours de soins.

Pr Alain Fischer, chef de service immuno-hématologie pédiatrique, dans lequel était soigné Capucine

Plus les choses sont complexes, plus le risque qu'une erreur s'insinue dans le processus est grand et donc c'est une préoccupation permanente sachant que le risque d'erreur médicale peut avoir des conséquences dramatiques.

Dr Karima Yakouben, hématologue, greffeur, médecin référent de Raphaël

Une erreur, c'est rarement un individu ; une procédure médicale c'est une chaîne.

un film de Nils Tavernier

Dr Anne Auvrignon

L'erreur c'est la confrontation à notre propre vulnérabilité... quand même quelque part, c'est là où on ne va pas être ce bon technicien dont vous parlez, cette personne archi compétente qui a tout mis en œuvre, etc., c'est une forme de vulnérabilité qu'elle soit collective ou individuelle, peu importe, la question n'est pas là mais c'est quand même à cela que ça nous confronte.

Elise, infirmière

On peut ôter la vie de quelqu'un sur une erreur, anéantir à jamais une famille.

Dominique, mère de Capucine

L'erreur est un traumatisme pour les parents, mais l'erreur est toujours un traumatisme pour les soignants. Quand elles sont graves, peut-être plus encore, mais de toutes façons.

Elise, infirmière

Je voudrais à aucun prix revivre ça. Déjà, le faire vivre à une famille, faire revivre ça à une famille... je pense que... j'imagine pas.

Commentaire de Nils Tavernier

Quand j'ai rencontré Dominique Davous, j'ai tout de suite accepté de partager avec elle ce film. Un film où des questions fondamentales se posent.

Quand l'erreur survient, comment faire, quoi dire, à qui en parler ?

Faudrait-il mieux se taire ?

Soignant, comment garder confiance en soi ?

Parent, comment continuer de faire confiance à ces équipes impliquées, engagées auprès d'enfants gravement malades ?

Tant de questions qui lient ou délient le rapport entre soignant, parent et enfant.

En racontant les histoires de Nicolas, de Raphaël et de Capucine, en laissant résonner leur complexité, sans recette, ni leçon, j'ai voulu comprendre comment, malgré l'erreur, la relation entre familles et soignants peut et doit continuer.



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.

Sept ans après les faits, ses parents et un médecin du service où il était soigné, témoignent.

NICOLAS

Dr Anne Auvrignon

Nicolas, en fait, j'ai découvert quand il est venu participer au groupe qu'il avait relevé et qu'il avait vécu ce que lui qualifiait « de petites erreurs » et qui sont un certain nombre d'erreurs, qu'on pourrait qualifier de petites erreurs sur des poches, par exemple, de parentérale, c'est des poches d'alimentation de parentérale qui étaient périmées ou des poches de parentérale qui n'étaient pas à son nom.

Béatrice, mère de Nicolas

Je suis arrivée un matin et machinalement, j'ai regardé le médicament qui était en train d'être injecté, je savais très bien comment cela se passait, que dans la nuit, on lui mettait une poche de nutrition mais dans cette poche de nutrition, il n'y a pas que de la nutrition, y a des médicaments, y a des dosages de vitamines personnalisés ; c'est personnalisé, ce n'est pas une poche de nutrition « x » que reçoivent tous les enfants, elle est adaptée à l'enfant en question, elle porte son nom. Là, elle portait bien son nom mais la date était dépassée.

Stéphane, père de Nicolas

Le personnel soignant s'est demandé comment cette poche, cette pochette avait pu arriver là, normalement, elle n'aurait jamais dû arriver là ; d'abord, elle était périmée alors si elle était périmée, elle aurait dû déjà être détruite bien avant ce qui n'était pas le cas.

Après, on s'est demandé : mais quand bien même cette poche n'aurait pas dû se trouver à cet endroit-là, dans quelles conditions a-t-elle été conservée ? C'est-à-dire normalement, elle est conservée au frais de manière à éviter de se déprécier. Beaucoup d'interrogations et l'équipe infirmière, l'équipe soignante a enquêté, a recherché elle ne s'est pas expliquée comment cette pochette pouvait s'être trouvée à cet endroit-là et qu'une infirmière ait pu la prendre et l'administrer.

Béatrice, mère de Nicolas

Et après, je me souviens très bien avoir rencontré le médecin qui était... qui est venu dans le poste de soins.

Dr Anne Auvrignon

C'est important de dire aux familles quand survient une erreur, pas obligatoirement dont les conséquences sont importantes, mais une erreur dont collectivement, il faut que l'on puisse parler, qu'on puisse adapter nos stratégies, qu'on puisse parfois modifier le

traitement ultérieur ; là, je crois qu'il est vraiment important de parler aux familles parce que sinon, c'est la confiance qui va être mise en doute.

Béatrice, mère de Nicolas

Elle était rassurante, elle a dit : « oui, effectivement, la poche de soin... la poche de nutrition est périmée, je vous le confirme, elle n'aurait jamais dû être posée ».

Stéphane, père de Nicolas

L'erreur a été admise, elle a été acceptée en tant que tel, c'est déjà important, il n'y a pas eu de faux fuyant. Sur les poches de nutrition, le personnel a bien admis son erreur, là, c'est clair.

Béatrice, mère de Nicolas

Une autre erreur qui a été faite, c'était cette ponction lombaire supplémentaire. Nous, en tant que parents, elle ne nous a pas trop inquiétés mais lui, il l'a très très mal vécue parce que lui, en tant qu'ado, déjà ça fait mal, il le ressent dans son corps. Lui c'était dans son corps qu'il le ressentait. Il n'avait pas cette projection dans sa maladie parce qu'il avait choisi de vivre sa maladie comme cela au jour le jour.

Stéphane, père de Nicolas

D'une manière générale, on était vraiment ensemble je pense avec mon épouse, avec notre fils, également avec l'équipe soignante. Je pense que l'un des points clefs, nous, en tant que parents qu'on retient, c'est qu'il faut absolument qu'une confiance très forte s'établisse dès le début entre tout ce monde-là pour que cela fonctionne et pour qu'on monopolise notre énergie dans le même sens.

Dr Anne Auvrignon

C'est un jeune garçon qui a toujours été en confiance avec l'équipe et donc pour lui, finalement, il avait intégré que le risque d'erreurs faisait partie de la vie de notre métier médical aussi. Il avait eu à construire en fait autour de cette constatation de petites erreurs, il avait eu à construire un raisonnement qui lui permettait de se dire que ce n'était pas des erreurs importantes et qui lui permettait de maintenir sa confiance. C'est ce qui était extrêmement important pour Nicolas.

Stéphane, père de Nicolas

Je ne pense pas qu'on était des parents difficiles, on était plutôt des parents avec lesquels la communication s'est bien établie, de même notre fils, je pense qu'il a pu mettre en place très rapidement des liens de confiance, une bonne communication avec l'équipe soignante.

Béatrice, mère de Nicolas

On n'a pas à se plaindre, nous, des erreurs qui ont été faites parce qu'elles ont été bien traitées et aussi parce qu'on a eu la chance, il faut le dire, qu'elles ne soient pas lourdes de conséquences sur la santé mais finalement cela revient au même. Sur le fond, l'erreur, elle doit être dite, elle doit être traitée et elle doit être reportée ensuite vers la famille, vers l'enfant pour qu'elle soit vécue et traversée.



RAPHAËL



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. Raphaël va brutalement être transféré en réanimation en raison de troubles sévères de la conscience, tardivement rapportés à de graves carences vitaminiques.

Quatre ans après sa sortie définitive de l'hôpital, nous recueillons le témoignage de ses parents, ceux de l'infirmière à l'origine de l'erreur de dose et du médecin référent l'enfant lors de sa première hospitalisation ; également celui du médecin du service de greffe dans l'hôpital qui l'a accueilli pour la greffe de moelle.

Marylin, mère de Raphaël

Raphaël était hospitalisé à Trousseau depuis l'âge d'un an... il était en rémission après cinq mois d'hospitalisation et on revenait tous les mois (*Eric, père de Raphaël*: toutes les semaines). Ah ! toutes les semaines ! pour faire une semaine de traitement... un nouveau protocole.

Elise, infirmière

En hématologie, on fait nous-mêmes le calcul quand on doit injecter une chimiothérapie et il y a un premier calcul qui est fait par une infirmière et qui, ensuite, est contresigné par la collègue avec qui on travaille pour être sûre de ne pas faire d'erreur. J'ai fait ce calcul, je me suis trompée dans le calcul, j'ai mal placé ma virgule et j'ai été contresigné par ma collègue et j'ai injecté, du coup, la mauvaise dose à un enfant.

Je n'avais pas beaucoup d'expérience, cela ne faisait qu'un an et quelques que j'étais dans le service alors je n'avais pas un gros recul, mais c'était un protocole qu'on faisait pas mal ces derniers temps, j'avais eu l'occasion de l'injecter un certain nombre de fois et là, j'injecte la seringue et je me dis : « c'est pas possible, j'injecte beaucoup trop, je suis en train de beaucoup trop injecter ! » ; et en fait, au lieu d'enlever ma seringue, au lieu d'arrêter mon geste, j'ai continué et j'aurais dû arrêter, j'aurais dû retirer ma seringue mais je ne l'ai pas fait parce que je me suis dit : « on est en pédiatrie, piquer déjà une première fois un enfant, ce n'est pas évident, il faut négocier avec l'enfant, il faut jouer avec lui, oui cela va faire mal, c'est une piqûre... c'est du temps, ça demande du temps ».

Marylin, mère de Raphaël

C'est le Docteur Auvrignon qui – on était en train de déjeuner – qui nous a appelé en nous disant que voilà, qu'il fallait qu'on vienne d'urgence et qui nous a clairement dit qu'une des infirmières s'était trompée dans le dosage et qu'ils ne savaient pas comment il allait réagir, qu'il était sous surveillance pendant 72 heures.

Eric, père de Raphaël

L'erreur était, on va dire, simple, c'était une erreur de dosage ; elle a été annoncée de manière immédiate, directe et il n'y avait pas de complication... dans la communication...

Marylin, mère de Raphaël

Ils n'ont pas cherché à nous cacher des choses, ça a été clair. On sait que l'infirmière s'est trompée.

Dr Anne Auvrignon

Comment on allait gérer concrètement cette erreur puisqu'effectivement, c'était une erreur qui pouvait avoir des conséquences, avec des risques au niveau respiratoire et au niveau cardiaque, transitoires mais des risques réels qui justifiaient de mettre en place une surveillance.

Eric, père de Raphaël

Moi, je ne l'ai pas perçu comme quelque chose de vraiment grave, la première ne m'a pas traumatisé.

Marylin, mère de Raphaël

Moi non plus, c'était plus en fait, après, une perte de confiance dans le corps médical, cela a été déjà la faille « Paf! », en me disant : « mince, c'est possible ! » ; pour moi, se dire qu'injecter dix fois plus de produit et que l'infirmière s'est trompée dans la virgule. Pour moi, c'était le truc... et qu'une deuxième personne valide cette erreur, je me dis : « mince ! ça fait peur, ça fait vraiment très peur ! ».

Eric, père de Raphaël

Raphaël n'a jamais montré de signe de souffrance, ça, c'est vraiment, pour moi, l'élément qui a fait que je n'en retiens pas de souvenir particulièrement douloureux parce que quand on est à ce point, soumis à des contraintes aussi importantes avec Raphaël qui est violé dans son corps de manière quasi permanente, on est vraiment... on souffre avec son enfant, on est complètement... on ne fait qu'un avec son enfant, avec sa souffrance et c'est la première chose qu'on... on est complètement imprégné de cela et pendant cet épisode-là, il n'a pas montré de souffrance particulière.

Elise, infirmière

Ca m'a fait prendre conscience, quand j'ai fait cette erreur-là, parce que je n'en avais pas conscience, j'étais dans le faire ; voilà, je venais d'avoir mon diplôme alors je faisais mes soins, voilà, je jouais avec l'enfant, je rigolais avec l'enfant, il n'y avait jamais eu de problème jusqu'au jour où là, il y a eu un énorme problème et j'ai fait cette erreur, l'enfant pouvait mourir ; enfin voilà... et je me suis pris ça en pleine claque, je me suis dit : « attends, tu vas tuer, tu vas peut-être tuer quelqu'un ! ».

Dr Anne Auvrignon

Il y a quand même un risque vital qui est omniprésent pour ces enfants et donc on va donner des traitements extrêmement lourds alors évidemment, la peur de faire une erreur elle est omniprésente pour les soignants.

Elise, infirmière

Et je me suis dit : « mais, je vais finir en taule, ma place est en prison parce que voilà, je ne suis même pas capable de faire bien mon métier ».

Dr Anne Auvrignon

Après, la peur si elle est omniprésente, elle peut devenir dérangeante et empêcher de prendre les bonnes décisions au bon moment.

Elise, infirmière

Je ne me suis pas sentie jugée et c'était aidant de ne pas se sentir jugée parce que si... je ne sais pas si j'aurais pu continuer ma carrière d'infirmière si, en plus, j'avais eu des critiques de la part de mes supérieurs, de la part du médecin. Sincèrement, je ne sais pas.

J'ai su de manière détournée qu'eux aussi ne voulaient plus que je m'occupe de Raphaël le lendemain, la maman, je crois qu'elle a dit : « j'ai besoin de prendre de la distance » et moi, j'avais besoin de prendre de la distance parce que j'avais honte et je n'osais pas les voir ces parents-là alors je n'avais pas le courage le lendemain matin de mettre les pieds dans cette chambre alors que la veille, j'avais demandé aux parents : « j'ai fait une erreur, est-ce que vous acceptez que je m'occupe de votre fils toute l'après-midi ? Je comprendrais que vous me mettiez hors de la chambre à coups de pieds ». Et en fait, ils ont accepté que je m'occupe de lui toute l'après-midi mais, le lendemain, par contre, je ne pouvais plus – et eux non plus.

Dr Anne Auvrignon

C'est une responsabilité collective que cette erreur, collectivement, on va chercher quelque chose pour sortir ensemble de l'erreur. C'est une responsabilité collective que d'informer les parents, on va voir les parents ensemble y compris le soignant qui serait directement impliqué dans l'erreur. Pour moi, c'est vraiment ça, c'est le collectif qui permet de sortir d'un sentiment individuel.

Elise, infirmière

Peut-être que j'aurais aimé avoir une réunion après, pas dans l'instant, pas juste après, j'aurais vraiment pas pu, cela aurait été vraiment très, très, très difficile pour moi de revoir ces parents dans les jours qui ont suivi cette erreur. Maintenant, avec l'expérience, avec mon bagage, quelques années après, pourquoi pas revoir cette famille, m'excuser devant eux... face à eux.

Dr Anne Auvrignon

La demande principale de la famille, c'était : « quelles mesures allez-vous mettre en place pour que cette erreur ne se renouvelle pas et que des procédures et des contrôles supplémentaires – c'est vrai qu'on parlait beaucoup de contrôles dans le cas de la famille de Raphaël – soient mis en place pour éviter que cette erreur ne se renouvelle pas ? ».

Eric, père de Raphaël

Peut-être on était des parents particulièrement expressifs par rapport à cela, comment dire... exigeants... Notre attitude témoignait, notre engagement témoignait de notre tension et de notre bataille pour la vie de notre enfant.

Dr Anne Auvrignon

C'est vrai que les parents de Raphaël étaient des parents, je pense, qui étaient très exigeants, il y a beaucoup de parents qui au moment de l'annonce d'un diagnostic de cancer se sentent complètement dépossédés de leur place de parents, de leur rôle de parents et c'était des parents qui voulaient vraiment être très acteurs dans les soins de leur enfant, qui étaient très exigeants en niveau d'informations et qui ensuite ont été très exigeants par rapport aux soins qui étaient réalisés pour leur enfant et je crois que c'était une façon pour eux de reprendre du contrôle sur la vie de leur enfant et sur ce qui était en train de se passer. L'une des façons dont ils prenaient du contrôle, reprenaient du contrôle, c'était d'une certaine manière en contrôlant tout ce qui était fait comme soins, toutes les perfusions qui étaient appliquées pour leur enfant et ça c'est parfois vécu difficilement par une équipe parce que c'est vécu comme du contrôle négatif et pas comme effectivement, une façon pour le parent d'être acteur autour de la maladie de leur enfant.

Eric, père de Raphaël

On était impliqués, très impliqués et très pointilleux et ça, c'est une manière de se protéger... en sachant que l'erreur est humaine, d'essayer de la minimiser aussi.

Marylin, mère de Raphaël

La deuxième erreur, après la greffe de Raphaël... cela déjà a été assez long, il a eu une hospitalisation assez difficile et puis il est rentré à la maison.

Dr Karima Yakouben

Les premiers mois qui suivent la greffe, les enfants sont vus de façon hebdomadaire sur Robert Debré en hôpital de jour pour vérifier qu'il n'y a pas de complications qui interviennent et surveiller l'évolution.

Marylin, mère de Raphaël

Il avait encore beaucoup de traitements mais il était à la maison et il y avait une infirmière qui venait tous les jours à la maison.

Dr Karima Yakouben

Il est vrai que, assez vite après son retour à la maison après cette deuxième sortie de l'hôpital, les parents informent les soignants du mauvais état nutritionnel de Raphaël. Cette information, elle est répétée à chaque séance d'hôpital de jour et elle est d'ailleurs bien tracée dans l'observation médicale et les parents répètent à chaque fois qu'il ne mange vraiment pas, de moins en moins, parfois même, il vomit ses médicaments.

Marylin, mère de Raphaël

Ce qui est terrible... Il avait des vitamines à l'hôpital tout le temps, et à la maison il n'en avait plus et il ne mangeait plus. Cela, je l'avais signalé mais après, je me suis dit : « je ne suis pas médecin non plus ! ». On se pose des questions, mais voilà j'ai alerté mais il n'y a pas eu de réponse.

Dr Karima Yakouben

Quelques semaines plus tard, lors d'une séance programmée d'hôpital de jour, mon collègue m'appelle – j'étais en consultation – et il m'appelle ; il me dit : « il faut venir voir Raphaël, il n'est pas bien, il a des troubles de la vigilance, il n'est pas vraiment dans un coma profond mais il a un contact qui est modifié et j'ai un examen neurologique qui n'est pas normal ».

Marylin, mère de Raphaël

Il s'est mis à convulser, les yeux qui... clignaient, révulsés.

Eric, père de Raphaël

Les yeux révulsés, avec des mouvements nerveux répétitifs, signe d'un problème neurologique grave.

Dr Karima Yakouben

Bien entendu, comme à chaque fois, il y a un temps d'explication avec les parents, on leur exprime notre inquiétude par rapport à ce tableau neurologique, la nécessité d'une prise en charge en urgence, la nécessité de le transférer en réanimation et là c'est déjà aussi une forme de difficulté pour les parents parce que l'enfant ne va pas être pris en charge dans l'équipe qui le connaît.

Eric, père de Raphaël

Je l'ai vu, c'est la première fois que j'ai vu le médecin qui s'occupait de lui vraiment dans... la panique c'est un grand mot peut-être... mais dans l'incapacité de faire quoi que ce soit.

Dr Karima Yakouben

Cette phase d'hésitation qui rajoute à l'anxiété bien entendu parce que les parents sentent bien qu'on n'est pas rassurés de ne pas comprendre ce qu'il se passe. On n'est pas rassurés ce d'autant que Raphaël s'aggrave et que tant qu'on n'a pas compris, on ne peut pas mettre en place de traitement étiologique et donc espérer une amélioration.

Eric, père de Raphaël

Le médecin neurologue l'observe alors qu'il était vraiment au stade ultime et il diagnostique un manque, une carence de vitamines en fait qui était évidemment le résultat – évidemment après coup c'est toujours plus facile – qui était le résultat de ce manque d'alimentation, de ce déficit d'alimentation qui avait précédé pendant un mois et demi, deux mois.

Dr Karima Yakouben

On le vit mal parce qu'on se dit qu'on a fait subir à l'enfant et à ses parents une complication qui aurait pu être gravissime parce que le risque à terme si on ne faisait pas le diagnostic, c'était d'avoir un arrêt cardiaque brutal, non récupérable et là, même les vitamines données rapidement ne permettent pas de corriger cette complication cardiaque à ce moment-là.

Eric, père de Raphaël

Cela paraît finalement tellement gros. Il est nourri en parentérale, c'est-à-dire qu'il ne se nourrit pas par voie orale depuis qu'il a été greffé, depuis plus de six mois, et on lui enlève cette parentérale un coup, il se retrouve à la maison, il ne mange rien. C'est presque inenvisageable qu'il n'y ait pas ce qu'il faut qui soit pris en compte, enfin, je n'arrive toujours pas à comprendre...

Dr Karima Yakouben

L'erreur, elle est grandiose, ils nous l'avaient dit, pourquoi lorsqu'ils l'ont dit, on n'a pas déroulé tout cela. Je comprends que les parents souhaitent que l'on reconnaisse simplement par une phrase qui est : « c'est une erreur médicale » parce que eux, ils ont fait l'effort de nous informer, ils n'ont pas été défaillants. On leur a dit : « voilà ! votre enfant sort à la maison, voilà ce qu'il faut surveiller, signalez nous tel ou tel évènement » et ils ont joué leur rôle, pleinement leur rôle. Ils nous ont tout dit et ils nous l'ont répété.

Eric, père de Raphaël

Quand on est sorti, quand il est allé à Margency, pour moi, je n'enregistrais toujours pas cela objectivement comme une erreur mais plus comme un aléa comme on en connaît aussi beaucoup, mais non pas quelque chose qu'on aurait dû faire et qui n'a pas été fait, mais plus comme un aléa. Il y a eu cette carence qui l'a amené aux portes de la mort, il a été sauvé.

Dr Karima Yakouben

Il est vrai que j'aurais dû probablement et de façon très simple dire : « c'est une erreur médicale » et après donner toutes les explications de la perfusion sans vitamine, etc. mais peut-être pour bien asseoir les choses et pour être plus claire encore, j'aurais dû prononcer cette phrase-là clairement avec les parents.

Marylin, mère de Raphaël

Ils ont changé maintenant le protocole et ces vitamines-là sont prescrites systématiquement aux enfants d'après ce que j'ai compris donc au moins, ça a eu (*Eric, père de Raphaël coupe la parole*)... le bénéfice...

Eric, père de Raphaël

On a appris que cela avait été identifié comme une erreur, traité, que des choses avaient changé dans les protocoles, que donc tout un processus de correction, d'identification de l'erreur, de correction a été mis en place... on n'a jamais été informés.

Dr Karima Yakouben

Ce qu'on pensait avoir bien fait, finalement, on ne l'a pas si bien fait que cela et qu'on restait dans une attente et que c'était dommage parce que lorsque nous avons fait, en tout cas au niveau de l'équipe et moi-même, lorsque nous avons fait le constat de la carence vitaminique chez Raphaël, on avait bien conscience que c'était une erreur.

Marylin, mère de Raphaël

Ils ont failli faire disparaître notre enfant et le fait de ne rien dire, c'est vrai que c'est comme si ça avait amplifié tout.

Eric, père de Raphaël

Dire qu'une erreur a été commise, c'est plutôt, au contraire à mon avis, nécessaire pour maintenir la confiance paradoxalement. Je pense que l'honnêteté est un élément important. On est tellement préparé dans ces circonstances à ce que le pire se produise ou qu'il y ait des aléas, on est préparé mais en même temps c'est inacceptable.

Eric, père de Raphaël

Les séquelles à long terme, on ne sait pas s'il y en a vraiment ou pas. Raphaël a toujours des difficultés aujourd'hui, de comportement, psychologiques, des troubles du développement importants dont on peut imaginer que certains sont liés à cette erreur, à cet accident...

Marylin, mère de Raphaël

On sait qu'entre un an et trois ans, le cerveau d'un enfant se construit (*Eric, père de Raphaël*: c'est une période vraiment critique) et que cette erreur, on ne peut pas s'empêcher maintenant, quand on voit les problèmes qu'on a maintenant avec lui, de penser que ça a peut-être un lien.



CAPUCINE



Capucine est une adolescente soignée pour une leucémie, à l'âge de 14 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 en 1994.

Nous disposons des témoignages, recueillis une quinzaine d'années après son décès, du chef du service, du médecin référent qui suivait l'adolescente au quotidien, ainsi que celui de sa mère.

Dominique, mère de Capucine

Une histoire terrible, mais qui est encadrée par des belles choses. La première belle chose, c'est six mois de vie intense et profonde, avec un service, une équipe, et tout spécialement un médecin, le médecin qui s'occupait de Capucine.

Dr Elie Haddad, hématologue, pédiatre référent de Capucine

C'était une jeune fille de quatorze ans qui était hospitalisée pour une leucémie aiguë lymphoblastique. Une forme assez sévère... Pas les meilleurs pronostics. La résistance au traitement faisait qu'on a été obligé de faire une greffe de moelle osseuse. On a trouvé un donneur compatible dans le fichier et on a fait cette greffe.

Dominique, mère de Capucine

La moelle est arrivée, elle est en chambre stérile, elle est greffée. Je suis là à côté d'elle pendant le temps où passe cette petite poche qui paraît tellement... tellement... presque ridicule par rapport à tout ce que l'on attend. C'est juste une petite poche et une transfusion qui se fait tranquillement dans le sang.

Dr Elie Haddad

On était quelques jours après la greffe, trois jours environ après la greffe et normalement pour éviter qu'il y ait ce qu'on appelle une GVH, c'est-à-dire que les cellules de la greffe attaquent le receveur, un des traitements qu'on donne pour éviter ça, c'est du Méthotrexate. Et le Méthotrexate, il a la particularité de pouvoir être donné soit en milligrammes dans ce contexte, donc des toutes petites doses, c'est en fait un agent immunosuppresseur qui évite cette réaction. Mais il peut être aussi donné à très forte dose en grammes, notamment dans les traitements de leucémie. Et Capucine avait eu dans ses antécédents, quand on avait traité sa leucémie, bien avant la greffe, des grammes de Méthotrexate comme il faut. Et là, on est trois jours après la greffe et je prescris : Méthotrexate huit milligrammes.

Dominique, mère de Capucine

Une infirmière prépare, une infirmière contresigne, et l'administration se fait. Deux soirs de suite, par les deux mêmes infirmières, d'une dose de médicament qui était... une dose de médicament, 1000 fois la dose.

Dr Elie Haddad

Par la suite, il était prévu de faire deux jours après une deuxième injection de ce médicament Méthotrexate, une nouvelle fois huit milligrammes. Et ce qui s'est passé, c'est qu'entre les deux jours, la maman de Capucine m'a dit : « il y a quelque chose qui ne va pas ! ».

Dominique, mère de Capucine

Rien de ce qui nous avait été dit ne correspondait à ce qui se passait. Capucine se met à exprimer que ça va pas, que ça lui fait mal, que ça la brûle. On nous avait bien prévenus de ce que représentait la greffe, et c'était hors de propos. Il y avait quelque chose qui n'allait pas.

Dr Elie Haddad

À la fin du week-end, elle a commencé à aller mal effectivement. Ce que me disait la maman la veille ou l'avant-veille a commencé à s'avérer vrai le dimanche. J'ai vu sa créatinine monter de plus en plus, son état se détériorer. On a tout investigué, on a fait des analyses dans tous les sens et je ne comprenais pas ce qui était en train de se passer. J'avais beau retourner tout... je me disais qu'il y avait une insuffisance rénale qui était en train de s'installer. Vivement lundi qu'on puisse tous en discuter ensemble, évidemment.

Dominique, mère de Capucine

Donc c'est sur cette toile de fond d'une souffrance extrême qu'elle ressent depuis deux jours, sans qu'apparemment il soit fait grand-chose pour la soulager, comme si les choses étaient normales, et donc un sentiment pendant deux jours de ne pas être entendu en tant que parents. De bien voir que le service répond, que les gens viennent, qu'elle n'est pas abandonnée, mais de ne pas être entendu dans l'anormalité de ce qui se passe.

Dr Elie Haddad

Le lundi matin, je m'en rappellerai toujours, la surveillante m'appelle et me demande d'aller dans son bureau. Et là, dans son bureau, se trouve la pharmacienne, et la pharmacienne était agitée, si je puis dire. Elle disait : « il y a un problème, les doses de Méthotrexate ont disparu. C'est des doses en grammes qui étaient prévues pour une chimiothérapie cette semaine et il n'en reste plus. Et la seule personne qui en ait reçu ce week-end, c'est Capucine ! ».

Dominique, mère de Capucine

Lundi matin, je dirais que, la « bombe » explose dans le service, je vois que son médecin qui la suit arrive vers nous mais dans un état de fébrilité totale. Et nous sommes prévenus - les parents - que nous sommes convoqués dans le bureau du chef de service. Ce qu'on sait très bien quand on est dans ces endroits-là, c'est qu'il y a un médecin qui vous suit, quand on dit : « vous êtes convoqués dans le bureau du chef de service », on sait qu'il y a quelque chose d'extrêmement grave.

Pr Alain Fischer

Dès que nous avons su ce qu'il s'était passé... c'est une affaire qui s'est jouée en une journée. Il y a eu deux erreurs mais la perception a été la journée qui a suivie. Évidemment, il y a eu discussion entre nous d'abord pour comprendre ce qui s'est passé même si cela a été vite compris, on a eu une rapide discussion d'établissement des faits.

Dr Elie Haddad

Cette réunion m'a marqué parce que c'était à la fois une belle réunion et une difficile réunion. Une réunion très dure. Les gens n'étaient pas d'accord entre eux. Il y avait deux avis qui s'opposaient. L'avis : il faut dire... à la famille ce qui s'est passé ; et l'autre avis : non, il ne faut pas dire ! Ce qu'il faut comprendre, pour pas que les gens soient choqués, c'est que, dans les deux cas, les tenants des différentes opinions, c'était dans l'intérêt du

malade si... je me permets de vous expliquer. C'est-à-dire que, moi qui étais partisan de dire, je disais : c'est dans l'intérêt du malade, dans l'intérêt de la relation au soin, et dans la vérité qu'on doit au malade, on doit lui dire, je ne vois pas pourquoi on lui cacherait. C'est dans l'intérêt du patient et de la famille de lui dire qu'il y a eu une erreur.

Pr Alain Fischer

Nous avons ce devoir, aussi pénible que cela puisse être pour nous, difficile pour la famille d'entendre ce discours, mais je pense que cacher les choses est une certaine forme d'abord de malhonnêteté intellectuelle, malhonnêteté éthique et dont les conséquences peuvent être, *in fine*, en tout état de cause, bien plus désastreuses.

Dr Elie Haddad

Et ceux qui voulaient ne pas dire, disaient : mais c'est horrible de dire parce que si jamais elle meurt – et c'est possible – alors les parents vont toujours vivre avec l'idée que leur enfant est mort d'une erreur médicale, alors que si on ne leur dit pas, eh bien ! elle sera morte d'une leucémie ou d'une toxicité d'une greffe dans une leucémie et ça peut être mis sur le compte de la fatalité et ça peut être mieux admis par les familles.

Pr Alain Fischer

Ça force un peu plus encore à un devoir de sincérité. Et peut-être que quand on est sincère, finalement on arrive à trouver les mots les meilleurs, ou les moins mauvais possibles !... Je ne sais pas comment il faut dire les choses...

Dr Elie Haddad

C'est important le rythme quand on dit les choses, il faut le dire au rythme où les gens peuvent entendre et dans le langage encore une fois verbal et non verbal, dans la position du corps, dans les hochements de tête, dans le regard, on comprend ce que les gens sont capables de recevoir ou pas. Et il faut s'adapter à cela.

Dominique, mère de Capucine

Je suis impressionnée par la... je dirais la puissance avec laquelle... Alors, le chef de service dit les choses posément, clairement, sans... sans hésitation, je dirais, comme un fait médical. Beaucoup de distance et, en même temps, une forte émotion ressentie à ce moment-là de son côté. Le médecin à côté, qui la suivait au quotidien... bouleversé. C'est presque plus son visage dont je me souviens plus que de l'annonce, c'est-à-dire que c'est à travers son visage que l'annonce, pour moi, a pris sens.

Et on comprend, il nous est dit... – à vrai dire, je ne suis pas sûr d'avoir compris tout de suite – mais en tous cas, il nous est dit qu'une erreur a été faite dans l'exécution d'une prescription médicale : 1000 fois la dose, deux fois de suite, par les deux mêmes infirmières, un week-end. Ce qui interroge aussi le contexte de l'hôpital.

Dr Elie Haddad

Il y a eu vraiment toute cette mobilisation et je pense que ça a été important aussi pour les parents de voir que toutes ces choses dont ils avaient tout à fait conscience qu'elles étaient exceptionnelles aient pu se réaliser. Mais ce n'est pas dans l'idée de se faire pardonner notre faute, c'était dans l'idée qu'on est vraiment dans une telle situation de détresse que là, franchement les interdits habituels, si on pouvait passer outre, ce serait mieux quand même.

Dominique, mère de Capucine

Tout est mis en œuvre pour contrer ce qui s'est passé : il y a une erreur, une faute, elle est grave, c'est tragique pour l'enfant qui souffre énormément, et en même temps tout le monde se mobilise. Et on essaie de la soulager. Mais on ne lui explique rien.

Dr Elie Haddad

Quelqu'un m'a posé la question : « Et l'enfant, est-ce que vous lui avez dit ? ». Et honnêtement, je ne me souvenais même pas qu'on s'était posé la question tant pour moi cela me paraissait évident qu'il ne fallait pas le dire à l'enfant.

Dominique, mère de Capucine

Comment vais-je faire pour retourner auprès d'elle en sachant cette nouvelle ? et en se demandant très rapidement mais en se demandant quand même : « Est-ce qu'on va lui dire ? ».

Dr Elie Haddad

À la fin elle était complètement perdue parce qu'elle nous disait : « mais, qu'est-ce qui se passe ? ». Et dans son « Qu'est-ce qui se passe ? », c'était « Mais pourquoi ? On ne m'avait pas dit que ça allait se passer comme ça la greffe » et peut-être aussi qu'elle comprenait qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas.

Dominique, mère de Capucine

Et longtemps après cela reste une question pour moi. Qu'est-ce qu'elle a pensé ? Qu'est-ce qu'elle a ressenti ? Elle savait bien que c'était... Elle ne comprenait plus. Elle ne comprenait plus, au point de... au point de demander quand même plusieurs fois et nous lui répondant : « c'est les suites de la greffe, ça ne s'est pas passé aussi bien qu'il aurait fallu ». J'ai toujours l'impression que ma voix n'a jamais été juste à ce moment-là. Je ne sais pas ce qu'elle en a compris. Aurait-il fallu lui dire ? Je n'en sais rien.

Dr Elie Haddad

Je suis confortable avec le fait qu'on ne lui ait pas dit. Au moment des faits, cela nous est apparu inhumain, probablement... mais ça se discute !

Dominique, mère de Capucine

Je m'interroge : comment est-ce possible que les médecins n'aient pas cru – ou suffisamment cru – mon inquiétude, ou pas tout de suite pu réaliser ce qui se passait ?

Dr Elie Haddad

Quelque part, je m'en veux un peu parce qu'entre les deux doses, la maman m'a dit : « il y a quelque chose qui ne va pas ». J'ai écouté, mais j'ai repris les choses et c'est tellement impensable une erreur comme ça que je ne suis pas allé me dire : « tiens, peut être qu'il y a une erreur de dose de Méthotrexate ! ».

Progressivement, on a vu que les choses allaient de mal en pis, que l'insuffisance rénale était de plus en plus sévère, que probablement on n'arriverait pas à s'en sortir, elle commençait à avoir des troubles neurologiques, elle avait des troubles cutanés et elle était dans un état de toxicité tel, avec des troubles respiratoires, que malheureusement, progressivement, il y a eu un basculement et on a vu qu'on n'arriverait pas à sortir Capucine de là et que, malheureusement, elle allait décéder des suites des complications liées à cette erreur.

Dominique, mère de Capucine

À chaque fois, le seul argument qui fait que l'erreur était pensable, c'est que ce médicament peut être utilisé à des très fortes doses. Donc, injecter à un enfant, dans une situation complexe de maladie une dose importante de Méthotrexate, ça a du sens. Mais pas dans un contexte de greffe. Malgré tout, ça atténue quelque chose pour moi dans le geste des infirmières. Oui, ce n'est pas une aberration totale !

Je souhaitais vraiment rencontrer ces infirmières, comme cela n'a pas été possible, je leur ai écrit... l'une d'elles m'a répondu et voici sa lettre :

Je m'excuse de ne pas avoir répondu plus rapidement à votre lettre mais j'étais en examens.

Je comprends tout à fait votre démarche. J'admire beaucoup la forme de votre lettre et les mots que vous prononcez tels que : « Je ne vous en veux pas ! », mais je mesure également à quel point cela doit être difficile sans avoir un sentiment de haine et de vengeance envers nous.

Sachez que je pense toujours très fort à Capucine : je porte sur ma blouse le « scoubidou » qu'elle m'a offert et je lui ai dédié mon mémoire. Mais je pense aussi souvent à vous, son papa, ses sœurs, les moments douloureux que doivent être pour vous certaines fêtes.

Je n'arrive pas à gérer cette situation, cette tragédie. On me signale un manque total de confiance en moi, je suis sous traitement anti-dépresseur, mais qu'est-ce que cela a à voir par rapport à votre douleur ?

Dr Elie Haddad

Son point de regret, sur lequel ça achoppe toujours, c'est qu'elle n'a pas rencontré les infirmières. Elle n'a pas pu les entendre, elle aurait voulu les entendre. Peut-être qu'elle aurait voulu entendre qu'elle leur dise : « on était épuisées, on était fatiguées, c'était un week-end de folie, il y avait plein de soins » et de voir ces infirmières lui tomber dans les bras – parce que je suis certain que c'est comme cela que ça se serait passé. Peut-être que les parents en avaient besoin et on les a empêchés d'avoir ça. Et aussi peut-être que les infirmières en avaient besoin.

Pr Alain Fischer

Il y a eu un point de décision très important qui a été pris, que j'ai assumé complètement et que je ne regrette pas, même si je sais que la maman de Capucine l'a regretté – qui est venu un petit peu plus tard, ce n'est pas quelque chose qui s'est passé tout de suite – qui était le désir, ce que je comprends parfaitement bien, de la famille de rencontrer les infirmières concernées.

Dominique, mère de Capucine

Un moment de colère vis-à-vis du chef de service qui refuse, en me disant : « mais de quel droit ! », un abus de pouvoir, que je ressens fortement.

Pr Alain Fischer

Cette erreur est le fruit d'une organisation et le fruit d'une charge de travail importante, de tas de facteurs qui dépassent l'individu. Mettre des individus... des infirmières jeunes, relativement fragiles dans une situation extrêmement difficile pour laquelle elles ne sont pas préparées et pas très protégées, cela me paraissait trop et que la confrontation c'était nous, un nous collectif.

Dr Elie Haddad

« Ce n'est pas de la faute des infirmières, c'est de la faute du service ». Qu'est-ce que ça veut dire ? Cela ne veut pas dire qu'on est tous coupables dans le sens de diluer la culpabilité. Tous coupables, donc pas de coupable. Non ! ce n'est pas cela que ça veut dire. Cela veut dire qu'on pense que chacun d'entre nous, médecin ou infirmière, aurait pu faire cette erreur. D'ailleurs la première chose que je me suis dite, c'est : « est-ce que ce n'est pas moi qui ait écrit huit grammes ? ». Cela a été ma première angoisse, on est tous capables de faire ce genre de grosse erreur depuis qu'on est en cours primaire, on est capable d'écrire $2x1=1$, que $3+2=8$. On en est capables tous de ça, malheureusement !

Pr Alain Fischer

Je pense qu'il était absolument légitime qu'elles n'en souffrent pas plus que la souffrance qu'elles pouvaient ressentir par elles-mêmes, qu'elles ne soient pas plus pénalisées dans leur carrière.

Dr Elie Haddad

Aujourd'hui je pense que ce n'était pas bien... On aurait dû leur donner accès aux infirmières, si les infirmières étaient d'accord. Parce qu'après si on dit aux infirmières : «les parents veulent vous voir» et que les infirmières disent: «non! On n'est pas capables d'affronter cela ». OK, on ne va pas obliger quelqu'un.

Deux infirmières sont venues me voir en me disant : « ce que vous avez fait pour l'histoire de Capucine c'est honteux ». Alors je dis : « Ah bon ! Pourtant il me semble qu'au contraire on a protégé les infirmières ; et pourquoi c'est honteux ? ». Elles me disent : « ben justement ! nous ça ne nous a pas plu du tout. On considère que ces deux collègues sont responsables du décès de Capucine et le fait que vous ne les ayez pas punies individuellement, que vous n'avez pas voulu les charger – entre guillemets – ce n'est pas bien : un pour Capucine et deux pour nous, infirmières, parce que cela veut dire que vous ne nous respectez pas suffisamment professionnellement pour croire qu'on peut être capables de faire une erreur et que cette erreur on doit la payer ! ».

Dominique, mère de Capucine

Je me suis demandé si le procès me remettrait en face d'elles d'une manière suffisante pour que cela réponde à ce besoin de les voir. Je me suis dit qu'on allait être dans la justification, on va être dans des... plein de trucs. C'est terminé, je sais tout ce que je voulais savoir, j'ai eu une équipe d'une beauté extraordinaire, et d'une force, d'une puissance, d'une capacité d'accompagnement et de reconnaissance... Que demander d'autre ?

Commentaire de fin, Nils Tavernier

Ce film prend appui sur les travaux du groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie ».

S'intéresser aux erreurs – toutes les erreurs même celles qui n'ont pas de conséquences – les travailler, les expliquer, les décortiquer peut contribuer à les réduire.

La seule véritable erreur est celle dont on ne tire aucun enseignement

John W. Powell

GÉNÉRIQUE DE FIN

Un film de Nils Tavernier

Réalisé par

Nils Tavernier et Gil Rabier

Producteur exécutif

Jean-Marc Giri, Veilleur de Nuit

Montage

Sophie Herbé

Musique

Sylvain Gandolfo et Olivier Muller

Avec

Béatrice et Stéphane, parents de Nicolas

Anne Auvrignon

Marilyn et Eric, parents de Raphaël

Elise Baud

Karima Yakouben

Dominique, mère de Capucine

Elie Haddad

Alain Fischer

Assistante image et son

Maude Chauveau

Mixage

Guillaume Valeix

Étalonnage

Maxime Waymel

Chargée de production

Flore Cathala

Recherche et développement

Dominique Parent

Avec le soutien de



Fondation Pfizer

Fondation de France

Institut National du Cancer

Les 111 des Arts

Avec le parrainage de



Défenseur des droits, pôle santé sécurité soins
Ministère des affaires sociales et de la santé
Direction générale de l'AP-HP – Service au patient et de la communication
Haute Autorité de Santé (HAS)
Fédération Hospitalière de France (FHF)
Institut National du Cancer
Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE)
Société française de pédiatrie (SFP)

Remerciements

Pr Philippe Hubert
Nicolas Kerjosse

Pr Claude Huriet
Pr Guy Leverger
Dr Etienne Seigneur
Marysette Moisset
Catherine Jurquet
Emmanuel Saunier
Nelson Castro

Les participants au groupe

« Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie »

Franck Bourdeaut, Dominique Davous, Etienne Seigneur, Bernard Asselain, Anne Auvrignon, Laurence Brugières, Christiane Cerny, France Corroyez, Frédéric Desdouits, Béatrice Kerjosse, Valérie Souyri, Guénola Vialle, David Smadja, Benjamin Pitcho, Mélanie Heard, Nathalie Velter

Diffusion



Association Questionner autrement le soin
erreurlefilm@gmail.com



Association Sparadrapp
www.sparadrapp.org



RIFHOP (Réseau d'Île-de-France d'hémo-oncologie pédiatrique)
www.rifhop.net