

L'erreur médicale, l'erreur aurait été de ne pas en parler

Anne Auvrignon, pédiatre, service d'hématologie oncologie, hôpital Trousseau, AP-HP

Il me revient de parler de l'erreur. Lors de l'entretien de cooptation que j'ai eu avec Dominique au printemps 2007, elle me glissa entre deux phrases, qu'il faudrait bien qu'elle travaille un jour sur cette question, mais elle ne savait pas quand. Ce sujet qui était à l'origine du groupe dix ans plus tôt n'avait pas été traité.

Quand nous avons commencé à travailler à l'automne 2007, notre point de départ était la question de la confiance. Plusieurs soirées nous aurons fait passer de la confiance à la défiance, à la méfiance pour finir par se questionner sur ce qui pouvait mettre le plus en danger le lien équipe-famille ou patient-soignant, et de valider la tension extrême que pouvait être une erreur dans un parcours de soin.

Là encore, il faudra plusieurs soirées pour retenir ce terme « erreur » et laisser de côté le terme « faute », puis plusieurs autres soirées pour retenir non pas l'expression « erreur médicale » mais « erreur en milieu médical ou erreur en milieu de soin ». Et, peu à peu, les mots étant posés nous avons pu aborder les histoires et en particulier ton histoire Dominique, celle de Capucine et celle de ta famille. Tu as accepté nos questions parfois difficiles et nous avons eu le sentiment de ne pas te ménager parfois. Tu étais le leader du groupe et tu avais accepté le risque d'en parler. Il semblait évident autour de la table, que tu ne cherchais pas à régler quelque chose du passé mais simplement, nous offrir un sujet si douloureux pour les équipes.

Malgré la gravité majeure de l'erreur vécue par Dominique, nous avons travaillé avec autant de méthode et de rigueur les erreurs facilement qualifiées de petites mais qui peuvent être si lourdes de conséquences dans la relation, puis les erreurs qui laisse la vie blessée, avec des séquelles potentielles. Nicolas nous a apporté le regard d'un adolescent devenu adulte sur les risques liés au soin avec une acuité hors norme. Raphaël et ses parents nous ont montré comment des erreurs pouvaient se répéter et laisser des traces impactant potentiellement le développement de l'enfant. Au fil des récits de vie, l'idée de faire un film est née, un film où le vécu de chacun pourrait être présent, parents et soignants, mais dans lequel on aborde aussi la question du lien, cette confiance qui peut perdurer au-delà de l'erreur. Nous avons pu travailler alors à partir d'un modèle économique, celui d'Albert Hirschman sur les interactions dans les relations entre personnes humaines qui décident de s'associer dans un but commun ou d'un modèle des sphères de justice du philosophique Michaël Waltzer, pour conclure que seul le respect du savoir de l'autre permettait la traversée des difficultés. Le savoir théorique et d'expérience des soignants d'un côté et le savoir profane des parents, experts de l'enfant qu'il connaissent depuis des années.

Dominique nous a conduits alors dans un exercice hors norme, celui de présenter une communication dans un congrès médical avec pour porter la voix des parents et des soignants, de véritables acteurs.

Le film est donc sorti en novembre 2012. Le groupe est parti en croisade pour partager nos réflexions alors même que la HAS (Haute autorité de santé) diffusait ses-recommandations sur la gestion des événements indésirables graves.

Nous avons alors été invités dans les services pour présenter sous forme de staff ou dans des assemblées plénières. A chaque fois, devant tous ou lors d'un verre échangé à l'issue, un soignant venait nous raconter son erreur, celle qu'il n'avait pu partager depuis des années et qui avait profondément modifié pour certains leur parcours professionnel. Nous avons eu aussi des usagers qui sont venus nous dire combien la route était encore longue et aussi des personnels administratifs, dont nous espérons avoir changé le regard. L'Erreur avec un grand E, sujet tabou pour beaucoup, est sortie de l'ombre. On entrait alors dans une ère nouvelle : non seulement les équipes disposaient peu à peu d'outils pour analyser les erreurs, mais grâce au film, elles savaient que leur souffrance pouvait être entendue et qu'il était indispensable aussi de pouvoir en parler au

et avec le patient. Un changement de culture se fait dit-on sur 20 ans et tu as ouvert cette voie, Dominique, celle d'une indispensable approche humaniste à côté d'un savoir technique pour passer une épreuve de vie ensemble.

Les chiffres parlent d'eux-mêmes, 3000 DVD diffusés, plus de 7500 visionnages sur youtube alors que le film n'y est que depuis quelques mois, plus de 100 projections et débats en ta présence, des formations dans les écoles infirmiers (IFSI), des staffs d'internes dans les services et tant d'autres projections que nous ignorons.

L'erreur aurait été pour moi, Dominique, de ne pas accepter quand tu m'as approchée pour faire partie de ce groupe. Tu m'as offert de voyager à tes côtés de Marseille à Neuilly Plaisance en passant par Lausanne et Bern, avec une étape à Semur-en-Auxois, retour à Créteil, train pour Lyon, avion pour Saint-pierre de La Réunion et Saint-Denis sans oublier notre prochain séjour à Berck Plage !... J'en oublie beaucoup mais je n'oublie pas le formidable cadeau qu'aura été pour notre groupe ce sujet. Au nom des soignants et familles qui bénéficient de cette réflexion aujourd'hui, je me permets de te dire merci.

Chacun a dit en quoi ce groupe l'avait modifié. Mon histoire avec toi, Dominique, remonte en fait à 1997. Le groupe commençant à travailler, il avait été évoqué que des parents non concernés par la cancérologie participent. Stanislas Lyonnet, généticien et membre du groupe, m'avait alors proposé de participer en tant que parent. Le groupe avait alors décidé de se centrer sur la cancérologie pédiatrique. Dix ans plus tard Michel Duval, lors d'un congrès transatlantique, proposait mon nom à Dominique. J'avais failli y rentrer comme parent et j'y entrais finalement comme soignant. Et j'ai alors appris avec Dominique comment transformer une expérience personnelle douloureuse et difficile en une réflexion utile à d'autres. J'ai le sentiment d'avoir réussi à trouver une cohérence en mettant en résonance mon parcours de parent et mon parcours de médecin.