

# Inserm



Institut national  
de la santé et de la recherche médicale

UMR-S 707

Equipe de recherche sur les déterminants sociaux  
de la santé et du recours aux soins



Bourgogne

## LES PATIENTS FACE AUX ÉVÉNEMENTS INDÉSIRABLES DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ



**Isabelle Parizot, Cynthia Morgny**

Rapport pour la MIRE

Septembre 2007

*Recherche réalisée en réponse à l'appel à projets MIRE-DREES sur les « événements indésirables »*

# Les patients face aux événements indésirables dans le système de santé

## Direction scientifique

Pierre Chauvin, Bernadette Lemery, Cynthia Morgny, Isabelle Parizot

## Réalisation

Isabelle Parizot, Cynthia Morgny

## Remerciements

A l'équipe du programme « Evénements indésirables dans le système de santé » de la MIRE,

Aux membres des institutions qui ont accepté de contribuer à cette recherche, en Ile-de-France et en Bourgogne – et tout particulièrement Mme de Singly, directrice de l'hôpital Saint-Antoine (AP-HP, Paris), ainsi que les membres du comité de pilotage réunis en Bourgogne : Mme Giraudet (URAF), Mme le Dr Vérot (ARH), M. le Dr Girardier (Conseil régional de l'ordre), M. le Pr Strauss (CHU de Dijon),

A Véronique Brun et Judith Martin pour leur collaboration dans la collecte des données,

Ainsi qu'à toutes les personnes qui ont su témoigner de leur expérience lors d'un entretien.

# SOMMAIRE

<b>PRÉAMBULE</b>	<b>5</b>
<b>INTRODUCTION</b>	<b>7</b>
<b>1. PROBLÉMATIQUE</b>	<b>8</b>
1.1. La construction des « événements indésirables » : Au-delà d'une définition biomédicale	8
1.2. La gestion des événements indésirables	9
<b>2. MÉTHODOLOGIE</b>	<b>10</b>
2.1. Corpus de doléances et témoignages	10
2.2. Entretiens compréhensifs auprès d'usagers	11
2.3. Entretiens auprès de membres d'instances de régulation	12
2.4. Organisation matérielle de la recherche	12
<b>CHAPITRE 1. QU'EST-CE QU'UN ÉVÉNEMENT INDÉSIRABLE ?</b>	<b>13</b>
<b>1. DIVERSITÉ DES CHAMPS DE RÉCRIMINATION</b>	<b>14</b>
1.1. La relation entre patient et professionnels	15
1.2. Le professionnalisme, entre compétences et pratiques	23
<b>2. DES ACTES, DES CAUSES OU DES CONSÉQUENCES</b>	<b>30</b>
2.1. Causes structurelles et organisationnelles	30
2.2. Le refus de soins : entre causes et conséquences, institutions et individus	34
2.3. Des conséquences	36
<b>3. UNE « CASCADE DE PERTES »</b>	<b>41</b>
3.1. La gravité : une question polysémique	42
3.2. Des effets de seuil	44
<b>CHAPITRE 2. LA GESTION DES ÉVÉNEMENTS INDÉSIRABLES</b>	<b>47</b>
<b>1. DES LOGIQUES ORIENTÉES VERS L'INDIVIDU</b>	<b>48</b>
1.1. La préservation de soi	48
1.2. La recherche de reconnaissance	56
1.3. Obtenir des compensations matérielles ou financières ?	61
<b>2. DES LOGIQUES ORIENTÉES VERS LES PROFESSIONNELS IMPLIQUÉS</b>	<b>65</b>
2.1. La recherche de la « vérité »	65
2.2. Confronter les professionnels aux conséquences de leurs actes	69
<b>3. DES LOGIQUES ORIENTÉES VERS LA COLLECTIVITÉ</b>	<b>75</b>
3.1. « Plus jamais ça ! »	75
3.2. Soutenir les autres et s'entraider	79
<b>CHAPITRE 3. LA DYNAMIQUE DES ÉVÈNEMENTS INDÉSIRABLES</b>	<b>81</b>
<b>1. DES DYNAMIQUES TEMPORELLES ET INTERACTIVES</b>	<b>81</b>
1.1. Interactions dans la construction de l'événement et sa gestion	82
1.2. Synergie et rétroactions entre qualification et gestion	85
1.3. Supports et contraintes de la gestion des événements indésirables	91
1.4. La carrière morale du patient confronté à un événement indésirable	100
<b>2. L'ABSENCE DE SIGNALEMENT FORMALISÉ</b>	<b>103</b>
2.1. La dépendance à l'égard des structures de soins ou de la médecine	103
2.2. L'anticipation des difficultés des démarches	107
2.3. La personnalisation des procédures	113
2.4. La légitimité ressentie à mener des recours institutionnels	115
2.5. La relativisation des difficultés rencontrées	118
<b>CONCLUSION</b>	<b>121</b>
<b>ANNEXE. LISTE DES PERSONNES INTERROGÉES</b>	<b>128</b>



# PRÉAMBULE

---

Cette recherche s'inscrit dans le cadre d'un appel à projets sur les événements indésirables survenus dans le système de soins, lancé par la Mission recherche et étude (MIRE) du Ministère de l'Emploi, du Travail et de la Cohésion sociale et du Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille en 2005.

Cette recherche ne vise donc aucunement à statuer sur le bien-fondé de la définition par les patients de l'événement indésirable, sur l'évaluation des pratiques médicales, pas plus que sur la légitimité des recours éventuellement engagés. Il s'agissait d'appréhender le point de vue des patients à partir de divers témoignages, courriers et doléances. Notre approche se situe dans une perspective sociologique compréhensive, visant à analyser et à comprendre les éléments mobilisés et les processus encadrant la qualification et la gestion des événements indésirables par les patients.



## INTRODUCTION

---

Dans l'agglomération parisienne, en 2005, un adulte sur cinq rapporte avoir été victime d'une erreur médicale, pour lui-même ou pour quelqu'un de son entourage proche.<sup>1</sup> L'incidence des événements indésirables graves en France varierait entre 10 et 15% des patients hospitalisés en 2004, et celle des événements iatrogènes graves évitables entre 4% et 6%.<sup>2</sup> Il est en outre estimé qu'entre 125 000 et 205 000 séjours hospitaliers causés par des événements indésirables liés aux soins pourraient être évités chaque année<sup>3</sup>. Parmi les personnes hospitalisées en médecine, chirurgie, obstétrique, psychiatrie et pédiatrie à l'AP-HP, une proportion non négligeable exprime des opinions négatives voire très négatives, par exemple concernant les informations reçues sur le traitement et l'état de santé (26% en 2004), le respect de l'intimité (6%), l'attitude des médecins (5%), l'information communiquée sur les activités autorisées ou non après la sortie (30%), etc. ; dans l'ensemble, 28% des répondants n'expriment pas une satisfaction globale par rapport aux soins.<sup>4</sup>

On pourrait multiplier les chiffres... Par-delà la manifestation d'opinions négatives dans une enquête, comment les patients ont-ils vécu ces différents types de situations ? Pourquoi certains d'entre eux, mais pas tous, estiment avoir vécu un événement indésirable ? Quelles ont été alors leurs réactions ? S'il existe en France différentes voies de signalement et de demandes de compensation en cas d'événements indésirables, tous les événements de ce type ne font pas, loin s'en faut, l'objet d'une démarche institutionnelle.

Cette recherche est partie d'une interrogation sur les facteurs qui conduisent les patients à déclarer, auprès des instances de régulation, avoir été victimes d'événements indésirables dans le système de soins, ou bien à développer d'autres types de réaction. Cette question apparaît d'autant plus importante que dans différents systèmes d'information et de repérage de ce type d'événement, il revient au patient de déclencher la première étape des procédures de signalement. Or on peut considérer que pour qu'un patient engage un recours institutionnel, il faut – outre la nécessité d'une information concernant les différentes voies de recours – tout d'abord qu'il reconnaisse un problème ; puis qu'il l'interprète en termes d'événement indésirable lié au système de santé ; qu'il ait une motivation à engager un recours ; qu'il s'estime légitime dans cette démarche et qu'il reconnaisse une légitimité à l'institution pour traiter son problème ; cela suppose également qu'il estime en avoir les moyens matériels et symboliques... : autant de processus qui « ne vont pas de soi ». Il nous a paru de surcroît fécond d'appréhender les recours institutionnels en nous interrogeant sur les autres modes de gestion possible des événements indésirables. Dans cette perspective, il s'agit en quelque sorte d'étudier les systèmes de régulation « par le bas », en partant des patients considérés comme acteurs sociaux dans le système de santé.

---

<sup>1</sup> D'après une enquête menée auprès de la Cohorte SIRS, représentative de l'agglomération, constituée dans le cadre du programme « Santé, Inégalités et Ruptures Sociales » par l'Inserm (Equipe de Recherche sur les Déterminants Sociaux de la Santé et du Recours aux Soins) et le Centre Maurice Halbwachs (Equipe de Recherche sur les Inégalités Sociales).

<sup>2</sup> CCECQA – ANAES. Les coûts de la qualité et de la non-qualité des soins dans les établissements de santé : état des lieux et propositions. 2004, 155 p.

<sup>3</sup> Djihoud A, Quenon JL, Michel P, Tricaud-Vialle S, de Sarasqueta AM. Hospitalisations causées par des événements indésirables liés aux soins, résultats de l'étude Eneis dans les établissements de santé français, 2004. *BEH*, 49, 2006 : 388-390.

<sup>4</sup> Enquête d'évaluation de la satisfaction des patients hospitalisés en médecine, chirurgie, obstétrique, psychiatrie et pédiatrie réalisée chaque année par l'AP-HP. Résultats pour l'année 2004.

## 1. PROBLÉMATIQUE

### 1.1. LA CONSTRUCTION DES « ÉVÉNEMENTS INDÉSIRABLES » : AU-DELÀ D'UNE DÉFINITION BIOMÉDICALE

Cette recherche porte sur la manière dont les patients réagissent face à une expérience indésirable dans le système de santé. Un premier axe concerne les processus de construction, par les patients, de ce qui relève à leurs yeux d'un événement indésirable. Pour ce faire, il nous a paru important de ne pas limiter la recherche à un type d'atteinte à la santé, ni à une définition préalable des atteintes à la santé liées à la fréquentation du système de soins. En effet, plutôt que d'imposer des critères qui auraient été établis *a priori* par les chercheurs ou les médecins, nous souhaitons nous intéresser aux multiples composantes des situations que les patients eux-mêmes estiment être « indésirables ».

En outre, la détermination de ce qu'est la santé n'est pas la même pour tous, pas plus que n'est unanimement partagé ce que recouvre une atteinte à la santé. Sans même faire référence à la définition de la santé comme « état complet de bien-être physique, mental et social », force est de constater que ce qui entre dans le champ de la santé varie très largement selon les individus, en fonction notamment de leur position dans le système de santé (usager-patient, professionnel de santé, responsable politique, agence de surveillance, etc.). Dès lors, et si l'on entend par événements indésirables « tout effet fâcheux, immédiat ou différé, sur la santé des individus ou des populations, survenu à la suite de soins préventifs ou curatifs »<sup>5</sup>, ceux-ci peuvent recouper un ensemble vaste et hétérogène de situations. Et ce d'autant plus que les effets sur la santé d'un événement lié à la fréquentation du système de soins sont susceptibles de se manifester à plus ou moins long terme, et par l'intermédiaire de voies très différentes (par exemple une atteinte physiologique, une perte de confiance dans le corps médical impliquant l'arrêt d'un suivi ou d'un traitement, etc.).

Nous nous sommes intéressés aux processus sociaux au travers lesquels les patients reconnaissent et définissent les événements indésirables. Une part des arguments, des critères de définition, et des domaines pris en compte sont certes communs aux patients, aux professionnels et aux institutions de régulation. Mais nous verrons combien les motifs et critères de désapprobation, concernant tant la forme que le contenu des prises en charge, s'éloignent parfois fortement des critères du corps médical et de la rationalité biomédicale.

La question des événements indésirables comporte assurément une dimension morale, qui renvoie aux conceptions de ce qui est juste et ce qui ne l'est pas, dans ce que font les professionnels de la santé. Les processus de reconnaissance de ces événements renvoient à la construction (souvent inachevée et quasi permanente) de normes qui établissent : 1/ ce que devraient être les prises en charge dans le système de soins ; 2/ ce qui est non-conforme à ces normes ; 3/ ce qui, étant non-conforme, constitue une atteinte au système de valeurs du patient (et, plus avant, ce qui mérite une réaction particulière de la part du patient) et une atteinte (de son point de vue toujours) au système de valeurs de l'exercice médical ou paramédical.

Cette recherche interroge donc les diverses dimensions de la prise en charge (soin technique, relationnel, état de santé, ...) que les patients prennent en considération lorsqu'ils jugent une situation et la

---

<sup>5</sup> Définition retenue dans l'appel à projets de recherche lancé par la MiRe-DREES, dans lequel s'inscrit cette recherche.

qualifient d'« événement indésirable ». Parallèlement, une attention est portée aux différents registres d'argumentations et de légitimité que les patients mobilisent dans leur définition des frontières entre le « souhaitable », « l'acceptable » et « l'indésirable » : perte de capacités physiques ou mentales, sentiment d'une trahison face à la confiance accordée aux experts, sentiment de discrimination, d'injustice ou de dévalorisation, atteinte à l'équité ou à l'égalité, manque d'information contraire aux droits du patients, etc.

Nous nous sommes notamment demandé en quoi et comment ces différentes questions sont liées à l'état de santé du patient (avant et après la prise en charge), à ses trajectoires de soins (parcours médical, rapport à la santé, type de relations avec le ou les médecins, etc.), à son rapport au système médical, à ses expériences antérieures comme à celles de ses proches, ainsi qu'à sa situation sociale au sens large. Il convient en effet non seulement de considérer le patient en fonction de son rapport à la santé et à la médecine (et de la place qu'il peut ou souhaite tenir dans ses prises en charge médicales), mais aussi dans ses rôles, statuts et identités autres que ceux liés à la fréquentation des structures médicales : ceux de parent, enfant, ami, collègue... Au-delà d'un éventuel souci d'anonymat et de silence sur leurs propres problèmes de santé, à qui les patients parlent-ils des situations indésirables vécues au cours de leurs prises en charge médicale ? Comment, et dans quelle mesure, ces éventuels échanges avec des profanes, des professionnels et/ou des institutions contribuent-ils à la reconnaissance et à la construction progressive d'un événement indésirable dans le système de soins ? En quoi les patients peuvent-ils s'appuyer sur les expériences d'autrui (proches, membres d'associations, etc.) ? Nous envisageons ainsi la construction de l'expérience des événements indésirables et de leur gestion comme des processus complexes et interactifs.

## **1.2. LA GESTION DES ÉVÉNEMENTS INDÉSIRABLES**

Plusieurs études ont porté sur les freins éventuels, de la part des professionnels, à signaler les événements indésirables dans différents systèmes de repérage<sup>6</sup>. Mais à notre connaissance, très peu de recherches ont été menées sur de tels freins de la part et du point de vue des patients.

Quoiqu'il en soit, pour appréhender cette question, il nous semble heuristiquement fécond de retourner le questionnement et de s'interroger non pas de manière négative sur les « obstacles » au signalement institutionnel, mais sur ce que font les patients confrontés à un « événement indésirable », et pour quelles raisons. Il existe en effet de multiples manières de réagir à ce type d'événement, débordant très largement les seuls signalements institutionnels.

Comprendre le mode de gestion adopté par le patient suppose que l'on s'interroge sur ses motivations, ses attentes et les stratégies guidant ses choix. Parmi elles, on peut penser à différents types de réparation (des réparations morales, financières et sanitaires bien sûr, mais aussi des réparations symboliques, en termes de reconnaissance du dommage ou du statut de victime...<sup>7</sup>). On s'est donc attaché à dégager la variabilité des attentes et des modes de gestion empruntés – que ceux-ci passent par des voies institutionnelles ou qu'ils soient développés de façon plus individuelle ou plus informelle. Par ailleurs, les différents modes de recours possibles, et le choix d'adopter l'un d'entre eux, nous semblent pouvoir être mis en relation avec la question de la confiance – la confiance dans un médecin en particulier et dans la

---

<sup>6</sup> Voir par exemple : Waring J.J. Beyond blame: cultural barriers to medical incident reporting. *Social Science & Medicine*, 60, 2005: 1927-1935.

<sup>7</sup> Schaut C. Denis de reconnaissance et stratégies de réparation. *Recherches sociologiques*, 2, 1999 : 85-101.

médecine (ou une spécialité) en général<sup>8</sup>, mais aussi dans les institutions publiques et associatives. Plus largement, nous nous sommes interrogés sur le sens que les patients donnent aux différents types de recours, dans la mesure où ils font pleinement partie de l'expérience et du choix d'un mode de gestion particulier d'un événement indésirable.

Parallèlement, les stratégies et les choix adoptés sont modelés, et plus ou moins contraints, par les compétences et les capacités matérielles, cognitives et symboliques que les patients se reconnaissent quant au fait d'assumer tel ou tel mode de gestion. Certains peuvent ainsi avoir des réticences à porter plainte contre un médecin (par exemple pour des raisons liées au type de relations entretenues avec lui, à la dépendance ressentie à l'égard de la médecine, ou encore au motif de préserver leur intimité) et se tournent vers d'autres modes de gestion. En ce sens, la réaction des patients après un événement indésirable mérite d'être appréhendée de manière globale, en lien avec les questions de légitimité ressentie à se plaindre, avec les contraintes des institutions comme avec leurs réactions habituelles face au mécontentement<sup>9</sup>, ainsi qu'avec les supports et les contraintes qu'ils rencontrent pour cela, dans leur vie quotidienne et dans l'ensemble des sphères sociales.

## 2. MÉTHODOLOGIE

Cette recherche s'appuie sur une enquête sociologique qualitative menée à partir de plusieurs types de matériaux : une série de documents élaborés par des patients ayant été confrontés à des événements indésirables dans le système de santé, qu'il s'agisse de courriers envoyés à des instances de régulation de ce type d'événements ou de témoignages recueillis sur Internet ou dans la presse écrite, ainsi que des entretiens menés auprès d'usagers et de professionnels. Les données ont été principalement recueillies dans deux régions françaises, la Bourgogne et l'Île-de-France, afin de tenir compte, entre autres, des caractéristiques variées de l'offre de soins.

### 2.1. CORPUS DE DOLÉANCES ET TÉMOIGNAGES

Une première étape de l'enquête fut consacrée au recueil et à l'analyse d'une longue série de documents élaborés par des personnes qui estiment avoir subi un événement indésirable. Des plaintes, requêtes et autres témoignages ont ainsi été recueillis auprès de différentes instances chargées de recevoir ou centraliser certaines doléances de la part de patients. D'autres types de témoignages, diffusés sur Internet en particulier mais aussi adressés à l'équipe de recherche, ont fait l'objet d'analyse.

Plus précisément, ce corpus comprend :

- environ 80 « lettres » (d'une longueur allant de quelques paragraphes à plus de cinq pages) reçues dans différentes institutions en 2005-2006 : Centres hospitaliers et Société Hospitalière d'Assurances Mutuelles (45 lettres), Conseil Régional de l'Ordre des Médecins (21 lettres), Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) (6 lettres), Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH) (6 lettres). Ces structures ont été sélectionnées par choix raisonné, afin de diversifier *a priori* le type d'événements

---

<sup>8</sup> Geneviève Cresson. La confiance dans la relation médecin-patient. In : Cresson G, Schweyer F.X. *Les usagers du système de soins*. Rennes, Éditions ENSP, 2000, p.333-350.

<sup>9</sup> Bajoit G. Exit, voice, loyalty... and apathy. Les réactions individuelles au mécontentement. *Revue française de sociologie*, XXIX, 1988 : 325-345.

indésirables vécus et les situations des patients. On signalera que la plupart des courriers recueillis ont été directement adressés à ces institutions, mais quelques-uns ont d'abord été adressés (par les patients ou leurs proches) à d'autres instances qui les ont transférés aux institutions de notre échantillon (courriers à la Présidence de la République ou au Ministère de la Santé par exemple, collectés par l'intermédiaire d'une DDASS). Les courriers ont été tirés de façon aléatoire (1 lettre sur 10 par exemple), ou pris en compte de façon exhaustive lorsque l'effectif était faible, parmi l'ensemble des lettres qui entraient dans notre champ de recherche. Avant leur recueil, ils ont été rendus anonymes tant en ce qui concerne les informations relatives au patient qu'en ce qui concerne les professionnels et établissements mentionnés. Cette procédure a été établie au sein de chacune des institutions concernées, en concertation avec des représentants de celles-ci, dans le respect du secret médical et le cas échéant des instructions en cours ;

- quelques témoignages envoyés à l'Observatoire Régional de Santé de Bourgogne (spontanément ou bien après sollicitation en lien avec ce programme de recherche) ;
- différents témoignages parus dans la presse ;
- plus de 500 témoignages sur Internet, recueillis sur des blogs, sites et forums de discussions (qu'ils soient ou non spécifiques aux événements indésirables). Nous avons plus particulièrement étudié le contenu de forums sur plusieurs sites consacrés à la santé et destinés au grand public (notamment <http://www.doctissimo.fr> et <http://www.e-sante.fr>), d'un forum créé par le site de l'Express à la suite d'un dossier paru sur le thème des accidents médicaux, ainsi que le contenu de blogs ou de sites Internet créés par des personnes ayant vécu des événements indésirables dans le système de santé.

## **2.2. ENTRETIENS COMPRÉHENSIFS AUPRÈS D'USAGERS**

Parallèlement au recueil de témoignages formels, des entretiens compréhensifs ont été menés auprès de personnes qui estiment avoir été confrontées à un événement indésirable. Il s'agissait de comprendre la manière dont elles ont vécu l'événement, d'étudier ce qui fonde à leurs yeux le caractère « indésirable » de la prise en charge, d'appréhender les processus à l'œuvre dans leur qualification de l'événement et de comprendre leurs modes de gestion de l'événement.

Au total, une quarantaine d'entretiens a été menée auprès de personnes qui ont effectué un recours institutionnel mais aussi de personnes qui n'ont pas engagé de telles démarches. Ces entretiens ont été enregistrés et retranscrits intégralement. Dans le recrutement des personnes interrogées, nous avons veillé à assurer une diversité des situations de santé, des types d'événements indésirables, et aussi des situations sociales des patients. Une partie des enquêtés a été recrutée par des appels à participation diffusés dans des associations. Une autre partie a été contactée par rappel téléphonique après qu'ils aient déclaré, dans une enquête par questionnaire, avoir été victime d'une erreur médicale<sup>10</sup>. D'autres personnes ont été recrutées par « bouche à oreille » ou selon la méthodologie de « boule de neige ». Quelques-unes enfin ont été contactées à la suite de leur participation à des forums sur Internet en lien avec des événements indésirables.

---

<sup>10</sup> Il s'agit de l'enquête « Santé, Inégalités et Ruptures Sociales » (SIRS) en Ile-de-France, déjà mentionnée.

On soulignera que notre échantillon final s'avère composé de femmes davantage que d'hommes (25 contre 10), qu'il recouvre un large spectre de situations socioprofessionnelles, et que les personnes interviewées sont âgées de 30 à 84 ans. En termes d'état de santé, ces personnes présentent des situations très diverses : certaines ne souffraient d'aucun problème de santé au jour de l'enquête, d'autres rencontraient certains handicaps ou incapacités, d'autres encore étaient atteintes de pathologies chroniques et/ou graves. La liste (rendue anonyme) des personnes interrogées, présentant quelques-unes de leurs caractéristiques sociales, figure en annexe.

### **2.3. ENTRETIENS AUPRÈS DE MEMBRES D'INSTANCES DE RÉGULATION**

Ce matériau est complété par une dizaine d'entretiens auprès de responsables ou représentants d'institutions chargées de la gestion des plaintes ou doléances, ainsi que d'acteurs d'associations d'usagers du système de soins. Étant donné la diversité et la complexité des situations, des motivations et des enjeux sous-jacents aux procédures, il nous a semblé utile en effet de compléter notre approche par la prise en compte du point de vue de ces acteurs. Celui-ci apporte un éclairage sur les argumentaires développés par les patients autour de tel ou tel recours institutionnel.

### **2.4. ORGANISATION MATÉRIELLE DE LA RECHERCHE**

Un comité de pilotage a été constitué en région Bourgogne, associant les membres de l'équipe de recherche, des représentants de différentes instances de régulation des événements indésirables, ainsi que des acteurs de plusieurs associations d'usagers du système de santé ou d'associations de malades – institutions au sein desquelles a été collectée une partie des données.

Les différents témoignages recueillis sont au fondement de nos analyses. Dans ce rapport, nous citons à de nombreuses reprises des extraits d'entretiens ou de lettres envoyées à des institutions à la suite d'expériences indésirables dans le système de soins. Ils ne sont pas à lire comme de simples illustrations mais bien comme des étapes et des éléments des réflexions développées.

Nous avons pris le parti de livrer ces extraits tels que nous les avons recueillis, si bien que nous n'avons pas modifié leur mise en forme (mise en majuscule, souligné, etc.) ni corrigé les éventuelles fautes d'orthographe et de grammaire. Après chaque citation, est mentionné entre parenthèses le type de matériau dont il s'agit. Dans le cas des « lettres » aux institutions, l'instance mentionnée est celle à qui les personnes ont adressé leur courrier (qui n'est pas systématiquement l'instance dans laquelle nous l'avons recueilli). Dans le cas des entretiens, le prénom cité (qui a été modifié) permet de retrouver en annexe quelques informations sur la personne interrogée. Signalons enfin que, toujours dans un souci d'anonymat, les dates mentionnées par les patients dans leurs courriers et témoignages ont été également modifiées.

# CHAPITRE 1. QU'EST-CE QU'UN ÉVÉNEMENT INDÉSIRABLE ?

---

« La pire souffrance est dans la solitude qui l'accompagne. »  
André Malraux (*La condition humaine*)

Pourquoi un recours aux soins « devient-il » un événement qualifié d'indésirable ? Quels mots les patients utilisent-ils pour mentionner les événements indésirables dont ils s'estiment victimes ? Les registres mobilisés pour qualifier et dénoncer un événement indésirable, tout comme les structures d'argumentation déployées pour ce faire, sont en réalité très divers. Fait précis ou manière dont s'est déroulée une prise en charge, circonstances à l'origine ou bien conséquences de cette prise en charge... Les événements indésirables tels que vécus et définis par les patients renvoient à des domaines vastes et variés. Ce chapitre aborde ce qui fait qu'une prise en charge passe, aux yeux du patient, de l'anecdote marquante et négative à un événement indésirable, tributaire notamment en cela de ses « seuils de tolérance ». Nous verrons de façon complémentaire dans le chapitre 3 qu'au-delà même de la manière dont ces événements sont vécus, interprétés et exprimés, leur définition par les patients est susceptible d'évoluer au gré des rencontres humaines, de la prise en compte d'informations nouvelles ainsi que de l'expérience et du déroulement du temps.

Pour décrire l'événement indésirable et leur propre ressenti de l'événement, les personnes mobilisent des registres très variés. Certaines se réfèrent à des normes sensées être partagées concernant les attitudes et comportements des professionnels : « *une situation qui me semble inacceptable* » (lettre hôpital, n°55), « *C'est pas normal* » (Corinne), « *Son attitude est vraiment inqualifiable et déshonore tout le corps médical* » (lettre hôpital n°55), « *Cette remarque du docteur X qui, confirmant non seulement que cette dernière connaissait très peu le dossier, nous a paru déplacé de par sa nature agressive et peu professionnelle* »<sup>11</sup> (lettre Ordre des médecins n°38)... D'autres décrivent des faits objectivés, qu'il s'agisse d'actes (ou de non actes), de comportements des professionnels ou de conséquences de la prise en charge en termes d'état de santé : « *le duodénum était percé (et) j'ai une infection nosocomiale* » (Gérard), « *une erreur de diagnostic* » (lettre hôpital, n°58), « *en voulant poser un catheter au niveau d'une artère près du cœur, une infirmière s'est plantée et cela a eu pour conséquence de remplir de plasma et d'air la partie entre les 2 plèvres des poumons* » (Internet, Lex). D'autres encore se réfèrent à des émotions difficiles : « *Ça m'a révoltée* » (Solange), « *C'est horrible ce qui se passe, c'est terrible* » (Christophe). D'autres encore s'appuient sur des expériences extrêmes : « *J'ai vécu quelque chose de très dur, qui est de l'ordre de ce que l'on doit pouvoir vivre en prison, c'est à dire pour survivre on fixe son attention sur des choses humaines, des relations humaines* » (Michel).

---

<sup>11</sup> Comme nous l'avons justifié en introduction, les témoignages écrits (courriers divers et interventions sur Internet) sont rapportés dans ce rapport sans correction des fautes d'orthographe ou de grammaire éventuellement présentes dans les écrits originaux.

Les événements indésirables tels que vécus et définis par les patients ne sont ainsi pas circonscrits à la définition qu'en donnent les institutions sanitaires ou la Mire : « tout effet fâcheux, immédiat ou différé, sur la santé des individus ou des populations, survenu à la suite de soins préventifs ou curatifs ». À moins de considérer la santé au sens large, ce que font d'ailleurs nombre de patients.

Dans les témoignages, les personnes qui estiment avoir vécu un événement indésirable commencent généralement par la description de ce qui justifie leur recours au système de soins : le plus souvent un problème de santé physique à soigner ou la nécessité de réaliser des examens. À partir de cette justification découle l'évocation de prescriptions, examens et interventions de professionnels en vue d'agir sur le problème de santé. Mais toutes les personnes ne témoignent pas de la même manière. D'abord parce que les situations diffèrent mais aussi parce que les personnes ne se trouvent pas au même stade de leur trajectoire vis-à-vis de l'événement qu'elles décrivent. Pour certaines le problème ou ses conséquences négatives sont toujours actuelles, pour d'autres le problème est déjà ancien et a été géré, pour d'autres enfin le problème a été réglé mais un sentiment d'injustice persiste, notamment lorsqu'elles ne sont pas parvenues à faire reconnaître l'événement indésirable par les structures et les professionnels concernés – et ce, parfois, même si une indemnisation a été effectuée. Parallèlement, lorsque les conséquences sont importantes, lorsque le séjour en établissement a été long, les interactions avec les professionnels ont logiquement été nombreuses et l'événement indésirable est souvent construit en partie au fil des réactions des professionnels aux paroles du patient.

Dans ce chapitre, nous aborderons certaines dimensions que les patients intègrent à leur définition des événements indésirables, tel que cela apparaît dans leurs plaintes, leurs doléances ou dans leurs témoignages. Nous verrons qu'au-delà des « erreurs » et « aléas » thérapeutiques, cette définition intègre un vaste ensemble de comportements, de valeurs, de normes, d'expériences vécues ; et qu'elle n'est de surcroît pas limitée aux prises en charge en tant que telles, mais peut être étendue aux causes ou bien aux conséquences de ces prises en charge.

## 1. DIVERSITÉ DES CHAMPS DE RÉCRIMINATION

« *Opération mal faite* », discrimination, « *refus de soins* », manque de soins, trop d'exams, non prise en compte du point de vue du patient, erreurs de diagnostic, manque de précautions dans l'annonce d'un diagnostic, non prise en charge de la douleur, erreurs médicales, manque de respect, violence, infection nosocomiale : les événements indésirables vécus par les patients renvoient à des situations extrêmement diverses. Le champ de leurs récriminations, tant dans les témoignages publics que dans les entretiens de recherche, forme également un ensemble hétérogène.

Ne serait-ce que parmi les 80 courriers institutionnels collectés pour cette enquête, les personnes mentionnent un problème lié à la sphère relationnelle dans plus de la moitié des cas (45 courriers), des problèmes portant sur la sphère médicale (20 courriers), des problèmes structurels concernant l'organisation ou les moyens d'une structure de soins ou du système de santé en général (15 courriers), un manque d'information (12 courriers), des problèmes liés au financement des soins, tels que des contestations de dépassement d'honoraires ou d'erreurs de facturation (12 courriers), des problèmes liés à la perte, la détérioration ou le vol de biens matériels (7 courriers), ainsi que d'autres types de problèmes (8 courriers).

Si les événements indésirables décrits et définis par les patients renvoient ainsi à des champs de récriminations très variés, il faut noter que chaque événement est souvent lui-même décrit en référence à plusieurs de ces champs, et que chaque témoignage (ou doléance) mobilise fréquemment plusieurs registres d'argumentation et de jugement.

A partir des propos des patients, on peut distinguer **cinq grands types d'effets fâcheux ou d'atteintes**, dénoncés à la suite d'une prise en charge dans le système de santé : l'atteinte au corps physiologique ; l'atteinte psychologique ; l'atteinte aux biens matériels ; l'atteinte à la dignité ; l'atteinte au corps social (non respect des normes) :

- Les atteintes au corps physiologique renvoient à des prises en charge ayant affecté la santé physique ou entraîné des séquelles physiologiques. Ce peut être le cas par exemple lors de refus de soins, d'erreurs médicales, d'infections nosocomiales...
- Les événements indésirables construits en référence à une atteinte psychique renvoient davantage aux comportements et attitudes de professionnels ayant pour conséquences chez le patient des phénomènes tels que l'angoisse, le stress, le repli sur soi, une certaine apathie, etc.
- Les atteintes aux biens matériels concernent des vols ou la détérioration d'objets personnels ou de prothèses lors de prises en charge médicales.
- Les atteintes à la dignité touchent quant à elles la représentation de soi, et résident dans des situations de soins où le patient se trouve mis en cause dans son identité personnelle et sociale, comme dans les fondements de ses compétences et de son savoir (y compris sur ses problèmes de santé). Il peut s'agir de problèmes d'information, de manque d'écoute, mais aussi d'humiliation, de discrimination, voire de violences...
- Enfin, les atteintes au corps social renvoient au non respect des normes et valeurs censées gouverner le champ de la médecine ou des institutions. Au-delà du non respect des divers codes de déontologie et de chartes en vigueur, ce type d'événements indésirables entre en contradiction avec les représentations des personnes sur ce que devraient être les relations entre patients et professionnels. On soulignera qu'en elle-même (c'est-à-dire indépendamment de ses éventuelles conséquences), la transgression de ces normes peut constituer pour les patients un événement indésirable, dans la mesure où elle remet en cause le sens et les fondements de la relation thérapeutique, et peut déstabiliser leur rapport à la société et à ses institutions.

Cette distinction analytique permet d'appréhender certains fondements de la qualification des événements indésirables même si bien sûr, dans le concret des situations, un même événement peut renvoyer à différents types d'atteinte. Dans le processus de qualification des événements, les patients mobilisent un ensemble plus ou moins vaste d'éléments, pouvant intégrer des situations, des actes, des attitudes, des sentiments, des réactions, des procédures administratives... en référence à différentes valeurs. Dans cette partie, nous évoquerons plus précisément quelques champs de récriminations qui reviennent fréquemment dans le témoignage des personnes s'estimant victimes d'événement indésirable, mais qui se trouvent mal renseignés par les procédures institutionnelles de repérage de ce type d'événement : la question de la relation entre patients et professionnels, en particulier la prise en compte du savoir des patients et de leurs proches, ainsi que la question du professionnalisme tel que défini par les patients.

### **1.1. LA RELATION ENTRE PATIENT ET PROFESSIONNELS**

La sphère relationnelle apparaît très fréquemment dans les récriminations des patients, qu'il s'agisse de conflits ou de déficits relationnels, sources d'atteinte physiologique et/ou psychologique. Les deux tiers des courriers collectés (adressés aux institutions) évoquent de tels problèmes. De même, les entretiens et

témoignages recueillis font très souvent référence aux relations humaines avec les professionnels dans la description des événements indésirables. Cette fréquence peut se comprendre au regard de trois types de processus. Tout d'abord, la sphère relationnelle revêt généralement une grande importance pour la satisfaction des patients à l'égard d'une prise en charge. De plus, la qualité des rapports entre professionnels et patients est aussi un critère que ces derniers prennent en compte pour juger si des erreurs ou dysfonctionnements doivent être ou non qualifiés d'événement indésirable – la nature de ces rapports formant en quelque sorte une circonstance atténuante ou au contraire aggravante. Enfin, la fréquence des doléances impliquant des problèmes relationnels tient aussi à ce que certains problèmes médicaux auraient pu être évités si la qualité des relations avait été meilleure.

Dans la plupart des témoignages recueillis qui évoquent de mauvaises relations, celles-ci sont présentées comme entravant le processus de soins. En outre, certaines complications médicales, entraînant finalement un événement indésirable, semblent liées à un déficit d'écoute de la parole des patients. C'est ce que dénonce Claire (cf. encadré ci-après) qui souligne que le manque d'attention portée au patient peut faire perdre du temps dans sa prise en charge et contribuer à l'aggravation de son état de santé ; mais aussi, inversement, que la prise en compte du patient et de son entourage comme partenaire du soin peut rendre la coopération avec les professionnels fructueuse et bénéfique. Cette femme, comme de nombreux patients, accorde une grande importance à l'établissement d'une relation humaine avec les professionnels, au fait d'être reconnu et pris en considération en tant que personne, respectée et écoutée – y compris lorsqu'il s'agit d'aborder des problèmes de santé. Elle insiste sur différents aspects qui lui semblent essentiels à l'établissement d'une « bonne » relation médecin/patient : l'écoute en particulier, mais elle précise qu'il ne suffit pas d'écouter, qu'il faut aussi entendre et prendre en compte le patient dans sa globalité... Lors de l'hospitalisation de sa fille, elle dit n'avoir eu de cesse de ramener les professionnels à ce qu'ils sont censés partager d'humain avec leur patient. Cette attente d'humanité est présente chez de très nombreux patients. Une autre femme précise : « *Ce n'est pas au médecin que j'en veux, c'est à l'homme, à sa façon de réagir* » (Lucette).

### Faire respecter la place des patients : Claire et sa fille hospitalisée

L'une des filles de Claire est hospitalisée à l'âge de 9 ans, pour une fracture du foie due à une chute de cheval. À son arrivée, on affirme que le problème devrait se calmer au bout de 3 jours et se remettre avec le temps. Mais durant plus d'une semaine, la souffrance de sa fille persiste et même s'accroît. Claire assiste à la dégradation de l'état de santé de sa fille qui maigrit, a de plus en plus de fièvre, se plaint, se tord de douleurs, délire et vomit dès qu'elle s'alimente. Elle tente, en vain, d'alerter les professionnels, qui lui répondent qu'elle est une mère trop sensible aux pleurs de sa fille. Elle rapporte que quand sa fille dit « *j'ai mal* », on lui répond « *non tu ne peux pas avoir mal maintenant puisque t'avais mal comme ça toute à l'heure* », ou encore que les infirmières pensent que « *c'est de la comédie* » quand elle vomit après les repas... Huit jours après son arrivée, la fille présente une pleurésie et une infection autour d'un cathéter, nécessitant une opération en urgence. L'hospitalisation durera finalement trois semaines, poursuivie par des soins importants à domicile.

Claire dénonce le manque d'écoute et de considération dont elle et sa fille ont souffert, ainsi que la mise en doute continuelle de son ressenti de mère et de ses gestes de soulagement (passant par exemple un gant sur le visage de sa fille fiévreuse, les hospitaliers lui disent « *si ça peut vous faire plaisir...* »). « *Les médecins qui vous disent "je suis le chef donc vous vous taisez", les infirmières qui vous disent "votre fille fait de la comédie" et qui punissent la petite parce qu'elle vomit...* » « *J'ai vu ma fille être traitée comme un cas, médical. Elle était un cas médical. C'est le foie fracturé. C'est la pleurésie. C'est le machin, les radios du numéro tant. Marie, on l'a appelée Marie, c'était la troisième semaine à peu près, fin de troisième semaine...* »

Elle dit avoir été écartée des réflexions et décisions des professionnels sur la situation de sa fille, jusqu'à atteindre « *l'apothéose* » où ses relations avec les professionnels furent trop dégradées. Elle en appelle alors à leur humanité, leur demande de tenir compte de la parole des patients, et de lui expliquer la situation sanitaire et la prise en charge de sa fille. « *Je lui ai dit au docteur, au chirurgien, je me souviens il s'appelait X il était charmant, mais il se prenait un peu trop au sérieux. Et au bout de quelques jours je lui ai dit : "écoutez, avant d'être médecin, vous étiez un homme comme tous les autres. Vous êtes allé à l'école, vous avez appris à lire et à écrire. Moi j'ai la même démarche. Seulement nos vies ont changé de branche, vous avez choisi la médecine, moi autre chose. Mais notre intelligence est la même au départ. Expliquez-moi". "Madame, vous comprendrez jamais". J'ai dit "expliquez moi !". Et après, il ne savait plus quoi m'expliquer (sourire). Après il m'expliquait tout, même ce qui vraiment était, là dépassait largement mes compétences mais ça m'a, ça m'a appris. Et, je lui ai dit : "on est capable de comprendre !" »*

« *A l'hôpital, la personne qui souffrait n'avait pas la parole. Faut sans arrêt leur rappeler, leur rappeler sans cesse : "attention, vous êtes des hommes, je suis un homme ; cette enfant c'est une enfant, c'est une personne, elle a droit au respect. Vous n'avez pas à la manipuler, à la mettre au milieu d'un couloir pour qu'elle mange. Vous n'avez pas à la bousculer sans tenir compte de ce qu'elle dit". Et ça faut le leur rappeler. Et je crois, quand j'ai vu après la réaction qu'ils ont eu, je crois que de les avoir bousculés dans leur petite tranquillité leur petit ronron, ils n'en ont pas été déçus, je crois que ça leur a fait du bien aussi. Parce qu'après, vraiment, on a eu une relation de confiance : quand ils m'ont dit "voulez-vous bien faire les soins Madame X à la maison" j'ai dit « oui oui, vous inquiétez pas », le trou était quand même grand, hein. Je ramenaient ma fille avec un trou béant, hein, sur le côté. Et j'ai dit "oui, je peux le faire, expliquez-moi je peux le faire" ; "bon ben très bien Madame, alors on va vous montrer". »*

« *Alors pourquoi ne pas avoir commencé, ne pas commencer par avoir une relation humaine avec l'autre ?! Écouter, entendre ce qu'il a à dire... Évidemment y'a des cas où vous ne pouvez plus parler tellement vous souffrez alors, c'est normal qu'ils prennent des décisions. Mais quand dans ce cas-là, ils ont reconnu eux-mêmes que Marie avait énormément de courage... (...) On aurait pu éviter tout ça. On aurait dû éviter ça. »*  
 « *On l'écoutait pas. Elle le disait pourtant qu'elle avait de plus en plus mal... Elle le disait. Et après à la fin quand ils m'ont dit "nous sommes désolés, on sait pas ce qui s'est passé" moi j'ai dit "je peux vous le dire : ma fille est rentrée le samedi, le mercredi à partir de 5 heures du soir les choses se sont aggravées" ; "Comment pouvez-vous le dire ?" J'ai dit "parce que je vous ai regardés, et j'ai vu ma fille. Je vous ai vus agir avec elle, j'ai vu son visage se crispé. J'ai vu la douleur moi. Mais vous, vous n'avez pas regardé". »*

Par ailleurs, nombre de situations problématiques sont « relativisées » lorsque les professionnels (médecins, directeurs d'hôpitaux, etc.) prennent « *humainement* » en considération le patient et reconnaissent qu'il y a eu un problème ; elles sont en revanche souvent considérées comme événement indésirable, méritant éventuellement une démarche institutionnelle, en cas d'insatisfaction supplémentaire concernant le volet relationnel de la prise en charge. Nous aurons l'occasion, dans ce rapport, de revenir sur

ce point : la manière dont les professionnels se comportent, et réagissent aux propos des patients, après un événement indésirable s'avère en effet centrale dans les processus de qualification des événements et dans les actions mises en œuvre par la suite. Nous évoquerons uniquement ici quelques remarques de Josiane lorsqu'elle raconte que le médecin, qu'elle tient pour responsable de l'erreur médicale que son mari a subie, est passé le voir après son transfert dans un CHU.

*« Oh oui, il est venu voir mon mari en réa à VilleV, en fait il partait en vacances et il s'est arrêté en descendant. Sa petite famille l'attendait dans la voiture, il m'a bien précisé qu'il n'avait pas beaucoup de temps ! On s'est donc retrouvés assis tous les deux au pied du lit de mon mari et je voyais bien qu'il s'impatientait pour voir le Professeur de la réa. Au bout d'un moment il m'a dit : "j'ai pas de chance, le toubib n'arrive pas, il faut que j'attende !" La je lui ai fait remarqué que celui qui n'avait pas de chance c'était plutôt mon mari. Ensuite il y a un interne qui est arrivé et ils sont sortis pour discuter. (...) Quand il est revenu dans la chambre je l'ai bien regardé et je lui ai dit: "Vous avez vu dans quel état vous avez mis mon mari ? Ça vous fait rien de le voir comme ça?" Il m'a répondu que rien n'était exact en sciences! Je lui ai rappelé que j'avais demandé le transfert de mon mari bien avant que lui me le propose et qu'il l'avait refusé mais il a fait celui qui s'en souvenait pas, évidemment. C'est même pas humain comme comportement, qu'est-ce que tu veux dire à un type qui dit qu'il n'a pas de chance d'être obligé d'attendre le passage du médecin alors que sa petite famille l'attend en bas et qu'il est pressé ? Nous on savait même pas si mon mari allait s'en sortir ou non et c'est lui qui se plaint, tu as qu'une envie, c'est de lui casser la gueule... » (Josiane)*

Parmi les points dénoncés dans cette sphère du « relationnel », nombre de patients se plaignent d'une absence de sollicitude quant aux souffrances physiques et psychologiques du patient, d'un manque de compassion ou d'empathie, d'une distance dans les rapports humains qui rendent difficiles les contacts et les échanges. Le manque de soutien dans l'accompagnement face à un diagnostic ou dans une procédure de soins est également critiqué et peut éventuellement constituer un événement indésirable. Les professionnels sont parfois présentés comme des automates, appliquant des prises en charge mécaniquement et sans véritable attention envers autrui : *« ils sont pas compatissants quoi. C'est vraiment : y'a un symptôme, y'a un truc, hop, ça déclenche une réaction chez ces gens-là mais, mais pas de... »* (Judith). Pour Michel : *« le chirurgien, lui c'est le genre de mec il arrive, il s'adresse à un pied, il s'aperçoit même pas qu'il y a quelqu'un à l'autre bout »*. L'attente déçue d'humanité dans les échanges peut même conduire à des ressentis plus marqués : *« Un ennemi te parle ainsi à la rigueur mais pas un médecin. »* (Lettre Ordre des médecins, n°32).

Certains patients mentionnent des circonstances liées à ces insuffisances relationnelles – que ce soit en tant que facteur explicatif de ce qui s'est passé, ou comme constituant en elles-mêmes un événement indésirable. L'ampleur de la charge de travail est souvent évoquée. Claire ajoute ainsi à son témoignage : *« à leur décharge, il n'y a pas de personnel »*. Toutefois, si les conditions de travail permettent d'expliquer, ou de mieux comprendre, les attitudes de certains professionnels, elles ne sauraient pour tous les patients justifier ces attitudes :

*« On n'a pas de relais au niveau de la parole : à qui parler ? à qui... ? Les médecins ils ont deux minutes à vous consacrer, les infirmières vous prennent souvent un peu de haut. Je veux bien croire qu'elles ont beaucoup de boulot, qu'elles sont stressées. Mais un minimum quoi ! A un moment, il faut prendre les problèmes les uns après les autres, prendre un malade, s'en occuper, et... et voir les choses. »* (Laurence)

On peut citer ici l'exemple de V.F. qui témoigne sur le site Internet d'un médecin. Après qu'on lui ait signifié, lors de sa première échographie, que sa grossesse *« allait probablement s'arrêter »*, elle est retournée voir sa gynécologue. Celle-ci n'avait pas le temps mais, devant l'insistance de V.F. très angoissée, a finalement accepté de la recevoir. VF peut certes comprendre que les contraintes de l'exercice médical

ainsi que l'« habitude » amènent les professionnels à une certaine distanciation vis-à-vis des épreuves douloureuses que vivent leurs patients ; mais la dureté des propos et l'absence de sollicitude du médecin remet en cause la relation thérapeutique telle que VF la conçoit, faisant alors basculer la consultation dans le registre des événements indésirables :

*« Je lui ai donc montré mon échographie et elle ma dit sans ménagement , votre grossesse est arrêtée , la fausse couche va survenir sûrement prochainement. J'étais terrorisée ! Elle m'a ensuite dit que ce n'était rien, que les femmes faisaient un drame de tout ça alors qu'il n'y'avait pas de quoi, que ce n'était rien, une erreur de la nature, sourire aux lèvres.*

*Alors je lui ai dit que je ne pouvais pas psychologiquement rester avec mon bébé mort dans le ventre et là elle m'a dit que ce n'est pas un bébé , c'est un débri que vous allez perdre et que pour elle un curetage n'était pas nécessaire, que je devais attendre la fausse couche sans y penser.*

*(...) J'étais incapable de réagir malgré ses paroles insultantes. Je me suis même excusée d'avoir fait irruption dans son cabinet de cette manière et là elle m'a dit "ne soyez pas désolée pour ce qui vous arrive mais pour les patientes que vous avez fait attendre" je n'ai pas réagi , j'étais trop choquée ! Je ne lui demandais pas de s'apitoyer, ni de dramatiser mais simplement faire preuve de tact.*

*Cette perte était plus que douloureuse et de voir qu'elle me traitait comme un vulgaire numéro de plus sur la longue liste de ses patients, « ou plutôt clients », m'a blessée encore plus.*

*Pendant la consultation, jamais elle ne m'a demandé comment ça allait et ça, malgré qu'à plusieurs reprises, j'ai insisté sur le fait que je ne pouvais pas psychologiquement rester avec cette grossesse arrêtée et supporter l'attente de la fausse couche. N'est ce pas le rôle d'une spécialiste, gynécologue d'être à l'écoute de ses patientes ?*

*Je pouvais imaginer que mon cas n'était pas unique et qu'en tant que gynécologue, pour elle ce genre d'événement était plus que banal, et qu'elle n'avait pas à s'impliquer en tant que personne dans ce genre de situation mais par sa profession, je pense, elle avait le devoir de me traiter avec considération et de m'apporter un soutien psychologique nécessaire Elle annonçait peut être ce genre de nouvelles tous les jours mais pour moi c'était la première fois et elle n'a eu aucune considération à mon égard.*

*Elle m'a dit : Reprenez rendez-vous plus tard. » (Internet, V.F.)*

La non prise en compte des patients par les professionnels est souvent vécu comme un manque de respect et conduit à des sentiments difficiles. Céline par exemple dit : *« C'est horrible de se sentir si peu écoutée et on a vraiment l'impression que le médecin n'a aucune considération, aucun respect de nous... »*. Nicole quant à elle a beaucoup souffert lors de son hospitalisation du fait d'une perfusion mal posée : *« Vous trouvez ça normal de souffrir et que personne vous prend au sérieux ? »* De nombreuses personnes voient dans cette attitude le signe que les professionnels n'accordent pas de valeur à leur parole, ou bien qu'ils considèrent qu'elles ne seraient pas capables d'échanger avec le corps médical. C'est ce contre quoi se révolte Claire (encadré p. 16) lorsqu'elle insiste pour que le médecin lui explique ce dont souffre sa fille. Un autre patient écrit :

*« Je me suis permis d'insister et je me suis fait dire que je ne comprenais pas sur un ton d'un mépris absolu. En fait, j'avais bien compris et j'ai fini par avoir la précision. » (lettre Ordre des médecins, n°42)*

Bien sûr, des patients peuvent interpréter de manière négative les attitudes d'un professionnel dont l'intention n'était pas celle qu'ils lui prêtent. De même, certains propos peuvent être mal compris par les patients. Il n'en reste pas moins que ces interprétations perturbent la relation de soins. Par ailleurs, la connotation de certains mots est telle que l'on comprend aisément qu'ils affectent les patients. Les représentations associées aux termes utilisés participent à la qualité des relations entre patients et professionnels et, par suite, au jugement porté sur la prise en charge.

« Lors de mon séjour, j'ai été victime de discrimination grave de la part d'une infirmière de ce service. (...) Le fait d'être "HIV" semble déchaîner certains instincts, même dans le milieu hospitalier... » Une infirmière « m'a surnommé le "bourge-pédé". J'ai entendu cette expression, autant vulgaire que calomnieuse, à plusieurs reprises pendant mon séjour, la personne me citant à une de ses collègues ». (lettre hôpital, n°8)

On peut citer également Gérard qui, à la suite d'une « banale » opération par cœlioscopie pour deux cailloux dans la vésicule, a eu de graves problèmes de santé, notamment une crise pancréatique aigüe à cause de la perforation du duodénum et une septicémie due à une infection nosocomiale. Il se plaint notamment d'un manque d'écoute et d'attention portées aux symptômes qu'il signifiait aux professionnels, lesquels mettaient en doute sa capacité à juger.

« Au réveil j'étais pas très bien et en fin d'après-midi j'étais vraiment mal; j'avais très mal au ventre et je pouvais plus respirer, je respirais comme un petit chien. L'infirmière m'a dit que ça allait passer; le docteur qui m'avait opéré m'a même dit qu'il fallait que je me calme, que c'était le stress ! Moi j'avais l'impression que j'allais étouffer, ça passait pas du tout... Un autre docteur est passé un peu plus tard et celui-là m'a carrément pris de haut, il m'a ordonné de me calmer tout de suite ! Moi j'étais malheureux parce que personne me croyait et j'étais très mal. (...) Le lendemain je respirais un petit peu mieux mais j'avais de la fièvre et très mal à l'abdomen. On m'a dit que c'était normal. Mais la température a encore monté et le lendemain on m'a quand même passé une échographie. En fait le docteur m'a juste dit qu'il avait aperçu des hématomes mais qu'il était pas sûr, qu'il fallait attendre qu'ils se résorbent. Mais au lieu de se résorber ils se sont solidifiés ! S'il m'avait cru dès le début, il aurait peut-être pu agir plus vite avant que ça se solidifie. J'avais été opéré le mardi et le samedi il m'a donc réopéré pour ce soi-disant hématome... »

Après plusieurs semaines de prise en charge inadaptée et de très sérieuses complications médicales, le chirurgien accepte de le transférer dans un CHU.

« Le pire c'est qu'au moment de partir de la clinique, quand j'étais sur le brancard, la chef infirmière a dit : "Ah Mr Gag s'en va!". Mon beau-frère a réagi et lui a demandé pourquoi elle disait ça. Elle a rigolé et elle lui a répondu que tous les jours je "pondais" quelque chose de nouveau, qu'avec moi c'était des gags tous les jours. Dire ça alors que j'étais en train de mourir, c'est quand même fou, non ? » (Gérard)

Ce peuvent donc être des mots, mais aussi des attitudes et des comportements qui sont dénoncés comme relevant de l'indésirable, en particulier lorsque les patients estiment que les professionnels ne respectent pas la distance « appropriée » vis-à-vis du patient ou de son entourage, ou qu'ils formulent des jugements qui dépassent leur mission professionnelle. C'est ce dont témoigne l'épouse de Gérard (cité ci-dessus), qui déplore la réaction d'un cadre infirmier à qui elle demandait des informations :

« Mon mari était toujours nourri par une pompe, c'était hors de question de faire un trajet en voiture et de prendre des risques, en plus il ne tenait pas debout, il avait quand même perdu 30 kilos. Je lui ai dit tout ça et j'ai bien senti que je l'énervais, du coup elle m'a dit: "Bon, vous en voulez de votre mari ou vous en voulez pas?" Là je lui ai dit que je ne comprenais pas ce qui se passait, que mon mari ne devait pas sortir avant juin et que du jour au lendemain on me demandait de venir le récupérer. (...) J'avais l'impression qu'on me le rendait parce que c'était la fin donc je lui ai posé carrément la question, je lui ai demandé de me dire la vérité et de m'expliquer pourquoi je n'avais pas été prévenue (c'est mon mari qui me l'avait annoncé mais pas les médecins). Et là elle me répond: "On n'est pas tenus de renseigner les épouses, les blondes et les maîtresses !"... Je vous laisse imaginer ma tête! Je lui ai demandé pourquoi elle disait ça et elle m'a répondu : "Si vous vous ne pouvez pas venir le chercher, il y a des femmes qui viennent le voir tous les jours !" Ces femmes ce sont mes sœurs, amies, puisque j'avais tout organisé pour qu'il ne reste jamais un seul jour sans visite ! Je peux vous dire que c'est pas facile de digérer une phrase pareille... Votre mari est en sursis avec un truc très grave et on vient vous parler de maîtresses, vous vous rendez compte ?! Moi je dormais la lumière allumée depuis

*des mois, je pensais toujours que j'allais recevoir un coup de fil pour me dire d'emmener les habits, et une surveillante vous parle de "blondes" et de "maîtresses"... mais où va-t-on... ?» (Josiane)*

L'attention et l'importance accordées à la dimension humaine de la relation de soins sont sans doute d'autant plus fortes qu'au cours des prises en charge – et a fortiori en cas de graves problèmes de santé – les patients sont ramenés à l'essentiel : le fait d'être des humains justement, confrontés en cela à la vulnérabilité, la souffrance et la mort. Face à des attitudes qu'ils jugent irrespectueuses, certains patients appellent ainsi à l'humanité partagée des professionnels, espérant de leur part une compréhension de ce qu'impliquent ces moments de grande fragilité. Nombre d'entre eux expriment clairement attendre un lien humain, une écoute et un respect réciproque.

La non reconnaissance de sa souffrance ou de ses doutes, comme le manque d'information et la non prise en compte de ses savoirs et compétences, est généralement vécu comme un manque de respect – le signe d'un mépris de la part des professionnels. De même, leur silence sur une erreur ou un problème iatrogène affecte profondément la relation de confiance. Il introduit un doute dans l'esprit du patient au risque de déstabiliser l'ensemble de la relation thérapeutique. Plus que le comportement des professionnels en lui même, c'est généralement ce qu'il signifie pour le patient qui amène ce dernier à le juger inacceptable. Le sentiment d'être perçu comme une personne incompétente, à qui l'on peut mentir ou dont la souffrance n'a pas d'intérêt, engendre un sentiment d'humiliation ou de trahison, qui aggrave le jugement porté sur la prise en charge et peut conduire à l'interpréter en tant qu'événement indésirable.

*« Ce n'est pas au médecin que j'en veux, c'est à l'homme, à sa façon de réagir. » « Je peux vous assurer que ça fait mal au bout de 10 ans de confiance... » (Lucette)*

## **La considération des savoirs du patient**

Les problèmes relationnels autour d'une prise en charge sont souvent mêlés à d'autres motifs d'insatisfaction ; en particulier, l'absence de prise en compte des savoirs du patient ou de ses proches apparaît en filigrane dans de nombreux témoignages et courriers, souvent résumée par cette phrase « *on ne m'a pas écouté* ». L'absence d'écoute relatée par les patients recouvre un éventail d'attitudes de la part des professionnels, allant de la minimisation de leur ressenti (par exemple face à la douleur) au déni de leur parole, en passant par la prise en compte de traits généraux mais omettant certains points plus spécifiques décrits par les patients, ou encore des « étiquetages » (*labelling*) ou des assignations disqualifiantes.

Céline par exemple a consulté à l'hôpital pour une prise de poids anormale, qu'elle ne pouvait expliquer par des changements de régime alimentaire ni par d'autres modifications particulières dans sa vie. Les 4 mois durant lesquels aucun diagnostic n'a pu être posé, en dépit de nombreuses analyses, furent pour elle une épreuve ; mais cette épreuve fut sans doute d'autant plus difficile à vivre que les professionnels ne prenaient pas au sérieux ses dires. Elle décrit par exemple une consultation en ces mots :

*« J'ai revu le professeur et c'est là que le contact n'est pas passé. En fait, lui, il n'avait pas l'air de me prendre au sérieux puisque mes résultats ne révélaient rien d'alarmant. Du coup il en a conclu que j'étais stressée parce que j'étais enseignante et il avait l'air de mettre en doute ma prise de poids, le comble ! C'était du genre "vous êtes sûre que vous n'étiez pas comme ça avant ? " Comme si prendre 10 kilos pouvait être passé inaperçu ! En plus moi je ne grossissais jamais donc je savais bien que ce n'était pas normal du tout. J'ai vraiment eu l'impression qu'il se fichait de moi et qu'il pensait que mes problèmes étaient psychologiques, et même que j'inventais que j'avais grossi !! En fait je me suis rendu compte d'une chose c'est que si j'avais perdu 10 kilos, là je suis sûre qu'il se serait inquiété mais comme je n'étais pas grosse au départ, 10 kilos de plus ça l'a pas alerté. Pourtant, il aurait dû voir que c'était de l'œdème et pas de la graisse, j'avais de l'eau partout, c'est quand même différent ! ». (Céline)*

La généralisation des situations médicales par les médecins est critiquée par différents patients, qui la vivent comme le signe d'un manque d'écoute ou d'une dépersonnalisation de la relation de soins. Ils peinent alors à se retrouver dans une approche où le professionnel part d'une nosographie générale pour poser un diagnostic et enclencher un traitement sans attention clinique approfondie au patient. C'est ce qu'exprime cet homme :

*« Quand tu vas voir un médecin, tu lui dis ça, ça, ça : j'ai l'impression qu'il entend rien, il t'écoute pas. Il se fait son idée de la maladie, et tout de suite, il regarde dans son cahier et c'est ça qu'il faut prendre et pas autre chose. Il prend pas en compte ! il sait pas... C'est nous qui souffrons, et ben, c'est nous qui savons mieux ce qu'on a. Et j'sais pas, j'ai l'impression que lui c'est mécanique, et que c'est pour tout le monde pareil. Une crise cardiaque c'est pareil pour tout le monde... Ben non ! (...) C'est pas : ah tiens, c'est telle maladie on va donner tel cachet. Non. Y a... un truc derrière. » (Omar)*

Un autre homme signale les effets pervers de schémas généraux d'interprétation des maladies, susceptibles d'alimenter des représentations erronées à propos des malades. Il reproche ainsi à un médecin d'avoir tiré des conclusions hâtives, à partir de sa maladie, quant à ses comportements sexuels. Il s'est senti blessé par la généralisation faite sans envisager l'existence de cas atypiques :

*« On n'affirme pas les choses comme ça. Parce que on croit que, 99% des cas effectivement c'est vrai, y a toujours un petit pourcentage de choses, c'est tout. Il aurait dû au moins comprendre ça. Si il enseignait ça à ses étudiants, je trouve ça lamentable. Voilà. On ne peut pas dire "on est certain", c'est pas vrai. » (Fabrice)*

A la critique de cette dépersonnalisation du patient s'ajoute souvent en effet le reproche fait au médecin d'un manque de questionnement, un défaut de doute dans la démarche diagnostique, une « propension à la certitude » et à l'imposition d'un savoir... Nombre de patients relatent la difficulté (voire l'impossibilité) à faire entendre et prendre en compte, par les professionnels, leurs propres expériences ainsi que l'ensemble des symptômes qu'ils ressentent. Plusieurs évoquent l'humiliation ressentie face à des professionnels qui non seulement n'ont pas tenu compte de leur parole concernant leur état de santé mais de surcroît l'ont mise en doute. Selon le recul qu'ils ont pu prendre vis-à-vis de l'événement, ils soulignent l'ironie ou le caractère dommageable de situations dans lesquelles une complication médicale aurait pu être évitée si le médecin avait entendu les propos du patient. *« J'ai vraiment eu l'impression qu'il se fichait de moi et qu'il pensait que mes problèmes étaient psychologiques, et même que j'inventais que j'avais grossi »* souligne Céline dans les propos rapportés précédemment. Catherine (encadré p. 68) également reproche à l'équipe hospitalière d'avoir tardé à prendre la mesure des douleurs exprimées par sa fille, qui étaient dû à une péritonite aigue : *« ils pensaient même qu'elle s'écoutait un peu trop ! »* dit-elle. La difficulté ressentie à se faire entendre concerne également le savoir que les patients ont sur leurs problèmes de santé. Faire respecter sa culture et son savoir propre sur sa maladie, y compris dans le cas de maladies chroniques, doit parfois passer par des négociations ou des circuits détournés, voire par des mensonges<sup>12</sup>. Un homme hémophile se plaint ainsi de quelques infirmières qui n'ont pas voulu l'écouter lorsqu'il leur indiquait comment faire ses pansements – opération délicate pour les personnes hémophiles :

*« Elles ont beau être jeunes : elles ont été formées à leur métier, donc elles ont eu des revendications de gens qualifiés ; et puis tout de suite elles savent et elles disent "écoutez je connais mon métier"... (...) Je lui ai dit "non non, il ne faut pas faire ça comme ça, mais il va y avoir un problème" (...) non non non... Alors elle défait le pansement, mais je lui dis "ne faites pas ça comme ça (...) Ben elle a tiré, elle a tiré trop fort et le peu de cicatrisation qui s'était faite a lâché et là il y a eu une hémorragie. » (...) « C'est les soins qui ont fait que ça a duré 4 mois [l'hospitalisation]. Alors après*

<sup>12</sup> Fainzang S. *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris, PUF, 2006.

*on m'a dit "c'est votre maladie". C'est ma maladie bien sûr, mais bon on aurait été attentif et ne serait-ce que écouter ce que je disais... Je pense malheureusement que j'aurais été tout seul, je m'en serais mieux sorti qu'avec toute cette équipe, je peux pas dire d'incapables, mais enfin ça revient à ça. ».* (Michel)

Si l'on peut s'interroger sur la valeur accordée par certains professionnels aux savoirs des patients et aux informations qu'ils leur transmettent, il convient de tenir compte dans le même temps des propriétés spécifiques de la relation thérapeutique qui se manifestent dans le domaine de l'information. Comme le rappelle Anne-Marie Moulin<sup>13</sup> : « Il ne saurait y avoir, quelle que soit la qualité de l'information communiquée, coïncidence des visées et des objectifs des uns et des autres. Ce que dit l'un n'est pas ce qu'entend l'autre, ce que ressent le malade échappe en partie à son thaumaturge. Le décalage ne provient pas seulement d'une inégalité de compétences qui pourrait être rééquilibrée par une vulgarisation bien faite ; le malade reste en position existentielle de demandeur dolent et angoissé, et possède une connaissance originale et profondément personnelle de sa maladie ». La question de l'intention des acteurs se trouve ainsi posée : celle des professionnels dont la mission d'informer le patient est censée occuper, tout particulièrement depuis la loi du 4 mars 2002, une place importante dans la relation et les décisions de soins ; et celle du patient qui, pour décider ou adhérer aux propositions de soins qui lui sont faites, doit en comprendre les enjeux. Or cette question de l'intention est soumise à l'interprétation des acteurs en interaction : le professionnel se livre à une estimation des connaissances du patient et de sa capacité à comprendre, en tentant un ajustement entre ces représentations et ce qu'il pense que le patient doit prendre en compte pour décider des soins ; tandis que le patient cherche à obtenir ce qui sera le plus bénéfique pour son état de santé physique et mental. Du point de vue du patient, on le voit, certains ajustements opérés par les médecins s'avèrent mal vécus, pouvant même s'inscrire dans le cadre des événements indésirables.

Ces remarques autour des difficultés relationnelles entre patients et médecins sont souvent débattues : peut-on parler d'aptitude naturelle à la relation qui fonderait l'essence même de l'humain, ou doit-on penser que cette aptitude peut être traduite en compétences et s'acquérir par l'expérience et la formation ? Cette question invite à étudier les événements indésirables qui renvoient aux compétences que les patients s'attendent à trouver chez les professionnels de santé qu'ils rencontrent.

## **1.2. LE PROFESSIONNALISME, ENTRE COMPÉTENCES ET PRATIQUES**

La description et la dénonciation des événements indésirables par les patients laissent apparaître, en creux, les conditions qu'ils estiment nécessaires à l'exercice d'une « bonne médecine ». Beaucoup se réfèrent aux « compétences » qui devraient être requises pour tout professionnel. Elles renvoient de fait à différentes qualités et à différentes dimensions de l'exercice médical. Ce peut être dans le domaine de la relation ou de la communication avec le patient (par exemple prendre des précautions, avoir du tact dans l'annonce d'un diagnostic, fournir des informations non déformées aux patients...), dans le domaine des connaissances, dans celui du respect des règles du métier (telles que la vigilance en termes d'hygiène ou le respect du secret professionnel), ou encore dans celui du savoir-faire et des aspects techniques (ne pas commettre d'erreur médicale, de diagnostic ou de traitement, prendre connaissance des dossiers des patients, respecter des conditions de propreté nécessaire tant à la réalisation des soins qu'au maintien de

---

<sup>13</sup> Moulin AM. Ordre et désordre dans le champ de la santé. In : Schweyer FX, Pennec S, Cresson G, Bouchayer F, dir. *Normes et valeurs dans le champ de la santé*. Rennes, ENSP, 2004, p.19-36.

l'hygiène dans les établissements, etc.). Le professionnalisme tel qu'évoqué par les patients recouvre également l'implication, l'application et le sérieux des médecins et soignants. En outre, les compétences évoquées ne portent pas uniquement sur les pratiques des professionnels vis-à-vis des patients, mais concernent parfois aussi les comportements et modes de relations entre les professionnels eux-mêmes, qui peuvent avoir des répercussions sur la prise en charge des malades.

Plusieurs patients distinguent ainsi eux-mêmes différents domaines sous-jacents aux prises en charge médicale. La qualité et l'efficacité techniques sont bien sûr importantes à leurs yeux (il s'agit de ne pas aggraver l'état de santé du malade mais au contraire de l'améliorer), mais tous ne les considèrent pas comme suffisantes... Un homme par exemple reproche à un médecin d'avoir insinué qu'il était homosexuel du fait de la maladie qu'il présentait. Lorsqu'on lui demande de décrire l'événement indésirable qu'il a vécu, il précise : *« C'était par rapport à une attitude, c'est pas par rapport à la pratique. C'est tout à fait différent, hein. Mais c'est tout aussi condamnable, je crois. »* (Fabrice).

*« J'ai accouché au centre hospitalier X, le 2 juillet 2004. Si tout s'est bien déroulé sur le plan technique (hormis que l'on ne pas administré d'insuline malgré mon diabète), il n'en est pas de même sur le plan psychologique. »* (témoignage, Valérie)

*« Je ne mets pas en cause la qualité de soins (...), ils sont compétents, ils font bien leur travail. (...) Je leur reproche ce qu'il y a autour le point de vue scientifique, par exemple les questions des effets secondaires... Ils n'expliquent pas assez, ne prennent pas en compte la personne... »* (Laurence)

*« Beaucoup de médecins se révèlent être des techniciens dans l'âme ; ils sont d'accord pour soigner des maladies répertoriées par la Sécurité Sociale, mais pas les malades qui vont avec. C'est le système qui veut cela. Un système, pour être rentable, ne peut pas avoir de cœur (trop cher) 😞 si cher que ça à long terme ? »* (Internet, Parana)

Au-delà des aspects techniques de l'exercice médical, différentes dimensions sont donc évaluées et prises en compte dans le processus de qualification des événements indésirables. Nous évoquerons notamment des situations où un médecin envisage un diagnostic grave et, alors même qu'il ne s'agit que d'une hypothèse, prend peu de précautions dans son annonce aux patients. Dans les exemples mentionnés ci-après, les hypothèses de diagnostic envisagées par les professionnels ont suscité de nombreuses inquiétudes chez les personnes, qui leur reprochent d'avoir accru leur angoisse par des propos affirmatifs. On peut évoquer à ce sujet l'histoire de Caroline (encadré p. 37) qui critique certes l'erreur de pré-diagnostic mais surtout l'attitude du pédiatre de sa fille, qui a envisagé le diagnostic d'un herpès au niveau du pli fessier, en insistant sur les modes de transmission du virus, et en laissant les parents face à une forte présomption d'abus sexuel à l'encontre de leur fille. Plusieurs courriers adressés aux institutions dénoncent également le manque de précaution et d'accompagnement dans l'annonce d'un diagnostic. Tel celui d'une femme qui résume ses « doléances » en synthétisant : *« Anticipation hâtive du diagnostic : pourquoi inquiéter le patient sans posséder de résultats totalement fiables ? »* (Lettre Ordre des médecins, n°27) ; ou celui d'un homme qui reproche à un neurologue son diagnostic et la manière dont il l'a annoncé :

*« Si je ne mets pas en cause votre diagnostic neurologique en revanche, pour ce qui est de la partie ophtalmologique, je pense que vous feriez mieux de vous cantonner à votre domaine de compétence. (...) Plus grave encore, vos affirmations péremptives ont été bombardées avec une maladresse frisant le sadisme. Je n'ose vous imaginer annonçant un cancer à un des vos malheureux clients. »* (lettre Ordre des médecins, n°34)

Laurence quant à elle insiste, lors d'un entretien, sur l'importance du fond et de la forme du discours des professionnels :

« Il faut faire attention à ce qu'on dit, à la manière de le dire. Par exemple, pour ma mère, après sa double fracture au genou, un médecin a dit à ma mère, qui est quelqu'un de facilement déprimé, il lui a dit "vous ne vous relèverez jamais". On aurait pu lui présenter les choses autrement, ou alors me le dire à moi. On aurait pu lui présenter les choses de façon plus positive, par exemple lui dire qu'il y avait des risques, mais il fallait l'aider à mobiliser ses ressources... (...) Aujourd'hui, ça fait trois mois qu'elle est retournée chez elle, elle arrive à se mettre debout. » (Laurence)

Si les patients préfèrent généralement s'entourer de précautions et disposer de certitudes face à un diagnostic, ils formulent également des souhaits quant aux conditions de la transmission d'informations. Ainsi, dans les témoignages recueillis, différentes critiques sont avancées lorsqu'ils estiment que l'explication fournie sur le déroulement d'un geste n'est pas exhaustive. Nombreux sont ceux qui demandent une information fiable, honnête, suffisante et utile, concernant non seulement le traitement mais aussi leur orientation parmi les professionnels et les dispositifs de prise en charge. C'est ainsi qu'Irène reproche au médecin non pas ce qui s'est passé lors de son accouchement mais le manque d'information, notamment sur les conséquences possibles d'un déclenchement de l'accouchement :

« Avec le recul, je sais aujourd'hui que je n'accepterais plus de déclencher un accouchement sauf s'il y a réellement un risque médical. La raison que le bébé risque d'être gros n'est pas suffisante. D'un autre côté, je n'en veux pas vraiment à mon médecin, il a cru que ce serait mieux pour nous et ne pouvait anticiper les événements malgré son expérience. Je lui reproche par contre, de ne pas m'avoir assez informée sur toutes les éventualités. Ce n'est pas parce que cela se passe bien d'habitude qu'il n'y a pas d'exception à la règle. » (Irène)

On retrouve dans cette dernière phrase la gêne que ressentent de nombreux patients face à la généralisation des cas et à la normalisation véhiculée par les discours et les informations transmises par les professionnels. Irène en effet ne se retrouve pas dans l'information qui lui a été donnée puisque pour elle, le déclenchement de l'accouchement s'est déroulé différemment de ce qui se passe d'ordinaire. Le sentiment d'inadéquation entre l'information transmise par le médecin et l'expérience vécue par le patient est une réalité connue et commune aux professionnels face aux patients, et aux patients face aux professionnels. Il semble que pour ces derniers, la transmission des informations soit parfois subordonnée à une rationalité opposant « la vérité inutile » et « l'information utile » ; or cette logique peut conduire, comme le montre Sylvie Fainzang, à « euphémiser » ou travestir la vérité, à moduler les informations (minorer ou majorer un résultat, un risque, l'effet d'un traitement), à omettre des données, voire à mentir aux patients<sup>14</sup>.

Un homme en veut ainsi aux médecins de vouloir rassurer à tout prix les patients, y compris au prix du mensonge : « On dirait que c'est un truc chez eux de rassurer le patient ; alors que j' pense pas que le patient il veut être rassuré. Il veut d'abord connaître la vérité, après être rassuré. » (Omar). Évoquant les pratiques de certains professionnels, Laurence estime que « on ne veut pas tout dire, tout expliquer », utilisant même l'expression de « rétention d'informations ».

L'importance accordée par les patients à l'information n'est pas anodine. Envisager qu'on ne leur dit « pas tout » ou qu'on leur ment perturbe leur relation aux professionnels, fait naître des suspicions, et risque d'entacher la confiance nécessaire à la mise en œuvre d'une démarche de soins. Certains sont de surcroît attentifs à l'information que le médecin intègre pour le suivi médical. Les patients sont sensibles en effet à la connaissance qu'ont les professionnels de leur « dossier » ; mais aussi au fait que les différents

---

<sup>14</sup> Au sujet de l'utilisation du mensonge par les professionnels et par les patients, cf. Fainzang S. *La relation médecins-malades : information et mensonge*, op. cit.

professionnels qui interviennent (que ce soit à l'hôpital ou en ville) assurent la transmission des informations nécessaires dans le but de coordonner leur action.

*« Mon médecin traitant avait fait une lettre au médecin du service mais il ne l'a jamais lue, elle est intacte dans mon dossier ; pourtant dessus il y avait marqué que j'étais allergique à tel médicament et, surtout, la raison pour laquelle il m'hospitalisait, c'est-à-dire le fameux kyste. Et quand je suis sortie de l'hôpital, mon médecin généraliste n'a pas non plus reçu de compte-rendu. » (Émilie)*

*« Au milieu de l'entretien, concernant mon dossier médical et ma demande de congé longue maladie, le docteur X lance sèchement : "Il faudrait peut-être commencer à se soigner avant de déposer un dossier médical". Si le docteur avait pris connaissance du contenu de mon dossier, elle aurait rapidement pu constater que j'entretiens, et ce depuis plusieurs années, un suivi médical rapproché avec un médecin traitant et deux spécialistes. Cette remarque du docteur X qui, confirmant non seulement que cette dernière connaissait très peu le dossier, nous a paru déplacé de par sa nature agressive et peu professionnelle. » (lettre Ordre des médecins, n°38)*

Dans la qualification des événements indésirables, le jugement des pratiques médicales porte aussi sur des aspects techniques et matériels des prises en charge, ainsi que sur le niveau d'expertise et de compétence des professionnels. Sont ainsi mis en cause des mauvais gestes, des défauts de soins, un manque d'hygiène, etc. Le non respect des règles de sécurité et d'hygiène est par exemple dénoncé par différents patients, qui se réfèrent notamment aux risques que ce manquement comporte en termes d'infections nosocomiales ou d'aggravation de l'état de santé du patient.

*« Au bout de 20 jours, on me retire quelques agrafes, c'était l'infirmière en chef et une stagiaire. La jeune stagiaire a mis des gants et a commencé son travail mais comme elle allait pas assez vite, la chef a pris la suite, sans gants, elle! Quand la stagiaire lui a fait remarquer qu'elle travaillait à mains nues, la chef lui a dit: "Mais moi c'est pas pareil, je suis la chef!" Là ça m'a choqué et ça m'a fait peur. » (Gérard)*

*« C'est pas normal, on laisse pas quelqu'un du dimanche au mercredi avec de la boue dans les cheveux. En plus, en milieu hospitalier, on prône, les microbes, tout ce qui est contamination... Là, il y avait de quoi faire ! » (...) « C'est pas à moi de le laver et lui faire la toilette » (Corinne)*

Plusieurs témoignages dénoncent également des erreurs d'appréciation donnant lieu à des traitements et/ou prises en charge inadaptés. Dans ce cadre, les critiques formulées renvoient souvent à des points très précis de la prise en charge.

*« Enfin et surtout, je suis contraint de vous rapporter une erreur de diagnostic : l'équipe m'a laissé repartir sous prescription de Doliprane sans remarquer la triple fracture des têtes avec angulation des deuxième, troisième et quatrième métatarsiens gauches... » (lettre hôpital n°58)*

*« En fait, mon médecin a pris l'état de mon mari à la légère, disant qu'il était "usé" et qu'il ne fallait pas demander l'impossible à 83 ans ! » (...) « La rééducation était vraiment nulle et en plus, ils lui ont fait des massages cardiaques avec des électrochocs alors qu'il avait un stimulateur cardiaque. On a appris par la suite, quand il était au Centre de Réadaptation de X, que c'était très dangereux, mais à l'hôpital ils n'ont pas fait attention à ça, vous vous rendez compte ?! » (Lucette)*

Souvent, les erreurs de diagnostic ou d'appréciation sont attribuées à une attitude inadéquate des professionnels. Certains leur reprochent un manque d'humilité, par exemple lorsqu'ils tardent à faire appel à d'autres confrères pour évaluer la situation et prendre les décisions nécessaires. D'autres critiquent leur négligence et une attitude peu sérieuse (notamment lorsqu'ils ont le sentiment que les professionnels prennent la situation « à la légère ») ; ou bien encore un manque de prise en compte des signes fournis par le patient. Ce qui renvoie, nous l'avons déjà souligné, à deux types de processus : d'une part, le défaut d'écoute du patient peut retarder le diagnostic et aggraver son état de santé ; d'autre part, les patients ont d'autant plus tendance à juger « indésirable » une prise en charge que les motifs d'insatisfaction

s'accumulent, en particulier lorsqu'à des problèmes techniques s'ajoute un manque de considération du patient ou à un manque d'implication. Les jugements sur les événements indésirables se fondent souvent, en réalité, sur une évaluation conjointe et parfois indissociable des dimensions techniques, cliniques, scientifiques et humaines de la prise en charge. Une femme, comme différents patients, se réfère ainsi à une vision idéale de la médecine comme relevant d'une « vocation » associant intimement humanisme et compétences. Elle critique le médecin qu'elle a consulté deux fois pour la mise en place d'un régime amaigrissant :

*« Attention, je ne démens pas le régime (prescrit). Je sais qu'il a eu des réussites. Mais c'est l'homme. Un médecin. Je ne pense pas que ce soit sa vocation. Il ne donne pas l'idée d'un médecin. Un médecin soigne, aide psychologiquement son patient et ne le démonte pas comme lui le fait. Il a un gros problème de personne, c'est à lui de se faire soigner. Un ennemi te parle ainsi à la rigueur mais pas un médecin. C'est inquiétant. »* (lettre Ordre des médecins, n°32)

#### **Agnès : le retard d'un diagnostic d'embolie pulmonaire**

Après une opération de varices, Agnès ressent des difficultés à respirer. Elle se présente aux urgences d'un hôpital en disant qu'elle craint une embolie pulmonaire, les professionnels lui répondent que sa gêne respiratoire est due à son stress et à sa peur d'être atteinte de ce problème. Elle reste une nuit aux urgences « pour se calmer » puis rentre chez elle sans avoir eu d'examen mais rassurée. « Quand on m'a dit que c'était pas ça (une embolie pulmonaire), ben j'étais soulagée. J'avais naturellement confiance. Moi c'est vrai que je suis pas médecin et je peux me fier à leur diagnostic... ». Mais son état se dégrade par la suite, elle alerte son médecin, retourne aux urgences où cette fois-ci des examens sont effectués qui révèlent une embolie pulmonaire. Une semaine s'est passée entre les deux passages aux urgences, durant laquelle : « j'ai fait tout ce qu'il fallait pas faire quoi : j'ai marché, j'ai fait plein de choses qui... qui auraient pu faire remonter un caillot de ma jambe jusqu'aux poumons. Et ça aurait pu être plus grave encore. ». Au-delà de l'erreur de diagnostic, Agnès déplore que le personnel des urgences n'ait « pas du tout tenu compte » de sa parole ni effectué les examens nécessaires pour « éliminer le problème » ou plutôt, en l'occurrence, diagnostiquer l'embolie pulmonaire.

Les erreurs de diagnostic sont d'autant plus mal vécues que dans certains cas, elles se traduisent par des interprétations qui imputent aux patients des comportements disqualifiants, occasionnant une stigmatisation des patients, y compris de la part des professionnels. Ce fut le cas pour Maurice (encadré p. 94), opéré pour une péritonite : le responsable du service où il était hospitalisé a diagnostiqué un comportement alcoolique face à des symptômes qui relevaient en réalité d'une infection nosocomiale. Son épouse déclare :

*« Je lui en veux aussi beaucoup d'avoir collé à mon mari une étiquette d'alcoolique qui l'a suivi jusqu'à Ville-W alors que je lui avais bien dit que mon mari ne buvait pas. Lui il a diagnostiqué un delirium tremens mais c'était faux, il avait une septicémie galopante ! C'est très dur de se sentir jugé comme ça et de ne pas être crue quand vous expliquez à un médecin que si votre mari délire c'est dû à autre chose. »* (Monique)

Pour juger des comportements et des attitudes des professionnels, les patients s'appuient autant sur des connaissances issues de leur expérience et d'une culture médicale plus ou moins vulgarisée que sur leurs convictions intimes et sur leur ressenti. Ils confrontent ainsi la pratique médicale avec les repères qu'ils ont élaborés au fil du temps. L'un d'eux par exemple explique qu'une consultation doit se dérouler en différentes étapes qu'il convient de respecter autant pour parvenir au bon diagnostic qu'au bon traitement. « J'ai souhaité par la suite changer de médecin car à mon sens une consultation médicale ne se résume pas à recevoir le patient 5 minutes, montre en main, pour lui demander si le nouveau traitement a marché et

*quand ce n'est pas le cas on en donne un autre et on revoit les gens 3 semaines après ! Il n'y avait aucune vraie écoute, ni examen de la situation, surtout pour un cas comme le mien où on a du mal à soigner des douleurs persistantes après un accident de voiture.* » (lettre hôpital, n°55). Ces repères, ou normes, concernent autant le soin, l'accueil, les examens, le diagnostic ou le traitement, que les attitudes des professionnels et leur mode de communication. Parallèlement à ces repères techniques qui se forment à propos d'un univers dans lequel le patient est souvent profane, des critères humains sont aussi mobilisés pour juger des comportements et pratiques professionnels.

Dans les situations de prise en charge médicale, qui sont souvent des moments de fragilité et de mise à nu des corps et parfois des émotions, les patients sont très attentifs au respect de leur intimité. Ils sont particulièrement sensibles aux comportements des professionnels qui vont dans ce sens. À l'inverse, lorsque ni les conditions matérielles ni les professionnels ne garantissent cette intimité, c'est sans doute une nouvelle fois la question de l'humanité du soin qui est posée au travers des événements jugés indésirables.

*« Je suis désolée : on se réveille d'une coloscopie, on est là dans une salle commune. Sans séparation. Attendez, on a juste une blouse, qui sont ce qu'elles sont. J'ai pas envie de, voilà, d'être sur une rangée de, de malades quoi !!! On n'a pas le choix, on n'a... Non, moi je veux un paravent ! j'ai pas envie d'être avec les autres qui délirent, qui se réveillent... voilà quoi, un minimum. »* (Laurence)

Dans certains cas particuliers, le manque d'intimité lié aux contraintes des établissements conduit à faire se côtoyer des personnes dont les expériences respectives peut rendre cette rencontre douloureuse. Une femme par exemple évoque combien fut difficile pour elle d'être hospitalisée dans la chambre d'une femme enceinte alors qu'elle tentait sans succès depuis plusieurs années d'être mère :

*« A la maternité (...) j'y allais pour faire une interruption de grossesse parce que j'avais un œuf clair, on a fait le moyen de me mettre dans une chambre d'une fille qui avait un ventre comme ça [à un stade très avancé de sa grossesse], et qui faisait un monitoring donc euh, moi je pleurais comme une madeleine parce qu'on allait m'enlever... J'ai mis 9 ans pour avoir ma fille, donc je vous dis pas la série de fausses couches que j'ai eue. Et on m'a mis dans la même chambre qu'une femme enceinte, comme ça, donc j'entendais le cœur de l'enfant. Donc pareil, ça, j'avais trouvé ça très... Bon, ils avaient peut-être pas d'autres chambres mais enfin bon, ils auraient dû me mettre dans le couloir mais ailleurs que là ! »* (Corinne)

Parmi les événements indésirables qu'ils dénoncent, les patients évoquent non seulement des pratiques de professionnels vis-à-vis d'eux-mêmes mais aussi des pratiques entre collègues, lesquelles ont parfois des conséquences négatives sur leur propre prise en charge. Les défauts de communication, comme les rivalités entre services ou entre médecins, sont ainsi repérés et déplorés par différents patients. Les rivalités entre professionnels et parfois entre catégories de professionnels entraînent un certain inconfort – voire une incertitude du patient qui ne sait pas toujours qui croire, ou peut se sentir fautif d'avoir suivi les recommandations d'un des professionnels plutôt que celles d'un autre. Les mésententes entraînent parfois des discours opposés, tout du moins une absence de continuité, quant à la marche à suivre pour la prise en charge d'un patient et viennent alors questionner la confiance à accorder de manière globale au système de soins. On peut citer ici l'expérience d'un homme dont l'analyse sur ce point est très critique. Michel a été hospitalisé plusieurs mois dans un service de médecine suite à un accident ayant provoqué une plaie importante au pied et ayant nécessité une intervention chirurgicale. Il était pendant ce temps suivi également par une équipe mobile pour son hémophilie. Il relate et se plaint des conflits de pouvoir et des rivalités d'égo entre les médecins de ces différents services. La personnalité et les rivalités des chefs des services ont selon lui influé sur les décisions qui furent prises à son égard, notamment concernant une intervention chirurgicale qui s'avéra finalement (mais tardivement) très utile pour son pied. Dans son témoignage, Michel dénonce la compétition qui peut exister entre certains « *grands chefs* » autour des

« beaux cas », mais aussi la compétition qui peut s'établir entre certains soignants et certains patients dans la réalisation de soins techniques particuliers et spécifiques, lorsque les patients ont acquis une expérience dans la prise en charge de leur maladie. Ce type de rivalités de « compétences » se manifeste en particulier, mais pas uniquement, dans le cas de maladies chroniques ou de handicaps spécifiques, lorsque les patients ou leurs parents sont très au fait de la maladie et du soin.<sup>15</sup> Ainsi, et comme nous l'avons déjà souligné, Michel a tenté sans succès de mettre en garde certaines infirmières sur les cicatrises fragiles des patients hémophiles et donc sur la nécessité de procéder d'une manière particulière pour faire ses pansements. Face à l'échec de cette transmission de l'information, il dit en être venu à nettoyer lui-même ses plaies et à refaire ses pansements, la nuit, en se cachant de l'équipe soignante de jour.

*« Les médecins, toute la hiérarchie, le professeur, les conflits entre personnes et tout... et je pense ne pas me tromper en disant que toutes ces choses-là ont une importance prépondérante ; et qu'il y a tout l'aspect technique, mais il y a tout l'aspect humain, et qui n'est pas sans rapport avec la crise économique de l'hôpital quoi : il n'y a pas de personnel, enfin bref, il n'y a pas de communication, il y a de la rivalité entre tout le monde, tout le monde se soupçonne : c'est de la vraie folie. »* (Michel)

De son côté, une femme se plaint que certains professionnels remettent en cause l'avis d'autres professionnels. Elle a consulté à l'hôpital un podologue qui lui a prescrit une radiographie :

*« La podologue m'a programmé une radio adéquate à l'hôpital mais elle m'a prévenue du fait que beaucoup de radiologues ne respectaient pas les prescriptions et n'en faisaient qu'à leur tête. (...) Et bien la podologue avait raison, ils me l'ont effectivement passée mais quand la manipulatrice a lu la prescription, elle s'est écriée : "on croit rêver, c'est n'importe quoi, de toutes façons je ferai comme je voudrai !" Voilà sa réaction. (...) Je trouve aberrant qu'une manipulatrice se permette de donner son avis sur la prescription d'une radio et en plus, je me demande à quoi servent les chefs de service à l'hôpital. Si c'est un fait reconnu qu'ils n'en font qu'à leur tête, pourquoi les médecins responsables n'interviennent pas pour faire respecter les prescriptions ? »* (Marie-Louise)

« bonjour , je m appelle dimitri et j'ai 25 ans,suite a un accident de la route, less medecins du CHU de V, mon platre pour une entorse,alor que la douleur etait insupportable , j'avais beau leur dire que se n'etait pas une entorse, ils ont refuser de me faire passer un I R M , qui aurai permi de constater les degat,et aurai permi le diagnostique efficace, car un chirurgien m'as expliquer qu'une saigner aurai suffit a sauver mon pied. A la place , ils ont jugé bon de me garder trois semaines en observation,mais sans soins, jusqua ce qu ils constatent que mon pied nécrose, aujourd'hui j'ai perdu mon talon, mon travail,tout objectif moon plan de carriere , mess reves, et je ne suis toujours pas guéris.Je sort de nouveau de l'hopital ou je devait subir une nouvelle greffe de peau, mais il m ont reveillé en pleine intervention au bloc, car ils n ont pas peu operer, mais je ne sais pas pourquoi, car silence de leur par,ils ont pratiqué des biopsies, mais ils ne m ont pas transmis les resultats, une autre analyse a revelé un staphilo, et je ne sais toujours pas si il vont m amputer ou pas, et j ai demandé mon dossier medicale, et il s avere qu ils ont effacé toute trace de mon passage au chu, donc je pense qu il veulent cacher l'erreur médical et ils veulent se couvrir.Mais du coup moi ma situation n'est pas clarifié avec la securité social et je doi vivre avec 600 euro par moi.Je voudrai savoir si il est possbile de faire constaté l erreur médical,et recuperer un peu de dignité 6 ans après leur erreurs. merci beaucoup et bon courage a vous tous et vive la moto » (Dimitri, Internet)

<sup>15</sup> Voir par exemple : Baszanger I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*. XXVII, 1, 1986 : 3-27. Barbot J. *Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, Balland, 2002.

## 2. DES ACTES, DES CAUSES OU DES CONSÉQUENCES

Dans la qualification des événements indésirables, les actes des professionnels, leurs causes et leurs conséquences ne sont pas toujours distingués. Des différences existent bien sûr selon le type d'événement dénoncé et selon le rapport à celui-ci. C'est parfois l'acte (ou l'inaction) de professionnels qui est jugé *en lui-même* indésirable. Dans d'autres cas, le caractère indésirable est relié aux conséquences de la prise en charge réalisée, en particulier lorsque des séquelles physiques restent prégnantes, ou que des préjudices se sont faits sentir dans différents domaines de la vie sociale. Mais le véritable objet des récriminations peut aussi concerner les conditions de la prise en charge, ou les causes de l'événement indésirable. Plusieurs patients détaillent ainsi les facteurs à l'origine d'une prise en charge inadéquate pour circonscrire l'événement indésirable, par exemple le manque de moyens alloués aux centres de soins, ou encore la négligence des professionnels ou leur manque de discernement.

Dans cette partie, nous nous intéresserons plus particulièrement aux récriminations des patients portant sur des causes structurelles ou organisationnelles d'une part, aux événements indésirables construits en fonction de leurs conséquences d'autre part et, enfin, au refus de soins en tant qu'exemple d'événement indésirable mêlant intimement causes et conséquences, et se situant à la frontière des causes individuelles et institutionnelles.

### 2.1. CAUSES STRUCTURELLES ET ORGANISATIONNELLES

Dans le jugement qu'elles portent sur les prises en charge médicales qu'elles ont connues, plusieurs personnes font référence aux textes officiels ou aux discours médiatiques tenus sur le système sanitaire. Nombre de structures et de professionnels en effet insistent sur l'importance des règlements ; l'hôpital est doté d'une charte du patient hospitalisé, les médecins se réfèrent au serment d'Hippocrate, les médias évoquent régulièrement le caractère astronomique des dépenses de santé en France, affirmant que le temps est aux économies en matière de santé. Aussi, les patients jugent souvent tout à fait indésirable de participer, de manière involontaire, à ce qu'ils nomment un « *gaspillage* », par exemple lorsque que des examens sont répétés alors que cela ne leur semble pas médicalement justifié mais tenir plutôt à un manque de confiance, de collaboration ou de concertation entre les structures de soins ou entre les professionnels.

*« Moi, ce qui me met hors de moi, c'est de voir tout ce gaspillage d'argent et d'entendre sur les ondes ou à la télé qu'il faut faire des économies et que de nombreux médicaments ne seront plus remboursés. C'est ce qui m'irrite le plus, vous comprenez ? (...) Le problème du trou de la Sécu, on nous en parle tout le temps, et tout ce qu'ils ont trouvé à faire c'est de dé-rembourser certains médicaments comme s'il n'y avait que les assurés qui gaspillent de l'argent ! A les entendre on dirait que le corps médical ne gaspille rien alors qu'ils sont champions pour ça ! (...) En fait elles vous font la prise de sang et l'analyse se fait à l'étage du dessus, seulement elles m'ont expliqué qu'une ampoule sur trois se perdait entre les deux étages ! (...) Il y a toujours une ampoule perdue ou cassée ! Voilà pourquoi elles refont souvent une prise de sang. » (Marie-Louise)*

Loin d'être anodines, l'absence de continuité dans la transmission des informations et les modifications de rendez-vous ou d'examens conduisent souvent les patients à s'interroger sur l'organisation des soins, certains mettant alors en doute le sérieux ou les compétences des professionnels. En effet ces changements génèrent parfois un non-sens dans la prise en charge proposée. C'est le cas pour cette personne qui, n'ayant pu effectuer un examen cardiologique au jour initialement prévu, décrit : « *On me*

*refixait donc un rendez-vous pour le 11 mars 2005, sachant que cet examen était prescrit pour une intervention prévue le 2 mars 2005.* » (Lettre hôpital n°53). Et pour cette femme qui signale : *« Le jour du départ, mon mari a failli avoir deux fois la même piqûre parce qu'elle avait soi-disant été prescrite par deux médecins différents. Heureusement qu'il a réagi ! »* (Lucette)

*« Ils pourraient essayer de mieux organiser les choses. Le jour du départ – je quittais la clinique pour aller deux mois à X en rééducation- une infirmière m'a dit que j'allais partir en début d'après-midi, une autre m'a parlé du lendemain et une troisième m'a dit de me dépêcher parce que j'allais quitter la clinique dans une demi-heure ! Et moi, je savais pas qui croire... »* (Nicole)

Un homme par exemple s'est rendu à l'hôpital pour une endoscopie à l'heure fixée pour le rendez-vous, a attendu cinq heures mais n'a finalement pas pu passer cet examen et a dû reprendre un nouveau rendez-vous : l'anesthésiste était parti lorsque le médecin est finalement arrivé. Il envoie le jour même un courrier à la Direction de l'hôpital :

*« Ceci étant et indépendamment des désagréments, et autres contrariétés subis au cours de cette journée où je n'ai pas bien compris ce qui m'arrivait, je me suis retrouvé à nouveau au secrétariat pour convenir d'un autre rendez-vous (...) tout en réalisant un peu naïvement, que dans cette affaire l'on m'a raconté (sur la fin) des « histoires » pour ne pas dire plus et que le « patient » que j'étais, avait été complètement oublié (j'avais des maux de tête, hypertendu, angoissé...) pour des considérations probablement « administratives » mais qui me dépassaient »* (Lettre hôpital n°48)

Quelles qu'en soient les raisons, liées notamment aux contraintes de fonctionnement des structures, les modifications effectuées dans le planning des examens sans être expliquées aux patients peuvent devenir source d'incompréhension, parfois source d'insatisfaction, et être vécues comme un manque de respect. Les patients estiment alors ne pas être pris en considération par les professionnels, certains ont le sentiment qu'on leur ment et s'inquiètent alors sur les raisons de ces modifications : silences ou mensonges pour dissimuler les véritables raisons des changements du planning des soins, lesquelles résideraient dans la « légèreté » ou la négligence des professionnels ; ou bien silences et mensonges liés à une aggravation de l'état de santé qui nécessiterait une modification de la prise en charge mais qui serait cachée au patient.

Certains patients développent ce que l'on peut appeler une forme de « bon sens » qui leur permet de mettre en perspective leur expérience d'un événement indésirable, en tenant compte de l'affectation des moyens économiques et des ressources humaines, et la nécessité du soin. Ils y intègrent les injonctions ou décisions des médecins et les contraintes de l'offre de soins susceptibles de perturber la vocation et le sens du système de soins : soigner les patients.

Michel par exemple a accepté de témoigner mais ne sait pas, au début de l'entretien, par quelle situation commencer, sa longue expérience du système de soins l'ayant exposé à divers événements indésirables. Il choisit de dire que dans ce système *« on marche sur la tête »*. Il décrit alors l'une de ses expériences. Pris en charge dans un service d'urgences, pour une blessure au pied s'avérant d'autant plus critique qu'il est hémophile, l'absence de personnel administratif a contraint le médecin à prendre part aux activités non médicales :

*« Le médecin urgentiste qui était là, sans doute venant d'un pays de l'Est, et bien il a passé deux heures au téléphone et alors moi j'avais un os éclaté qui était à l'air avec les risques de staphylocoques dorés de-ci et de-là, de maladies nosocomiales et tout mais l'urgence c'était d'avoir du Novoséven® et rien que pour avoir du Novoséven® au téléphone, et peut-être trouver un centre d'hémophiles aussi une chambre en région parisienne, et ben il a passé 2 heures au téléphone le gars, hein. S'il y avait un secrétariat pour faire ce genre de choses, peut être que les médecins pourraient faire de la médecine ; c'est-à-dire que pendant qu'il s'occupait de moi il s'occupait pas d'autres gens qui étaient en urgence à attendre. ».* (Michel)

Le manque de moyens financiers, matériels et humains est ainsi souvent souligné dans la présentation d'un événement indésirable, en tant que cause ou comme circonstance aggravante de ce qui s'est passé.

*« En premier lieu, j'ai constaté un manque dommageable de petit matériel, n'ayant pu obtenir de coussin en vue de maintenir ma jambe douloureuse en légère flexion sous le genou pour éviter les spasmes et apaiser muscles et douleur. De même, il a été particulièrement difficile de trouver un simple urinal lorsque j'en ai sollicité le besoin. » (Lettre hôpital, n°58)*

On peut citer également les propos d'un homme qui écrit à l'ARH à propos de l'hospitalisation de sa mère dans un service de moyen séjour en gériatrie. Il rapporte que 30 à 32 patients âgés étaient présents, *« des personnes âgées incapables de se débrouiller seules, livrées à 4 malheureux soignants. »* Il dénonce que le manque de personnel met les personnes âgées dans un *« danger physique, psychologique »*, qu'elles connaissent *« l'humiliation de macérer dans leurs matières fécales pendant 2 heures avant qu'on puisse s'occuper d'elles »*, et que *« personne n'a le temps de s'occuper des malades sur le plan psychologique. »* Si cet homme relie l'état de santé des personnes âgées à un manque d'effectif, il dénonce plus globalement l'incohérence d'un système qui affiche dans les couloirs des structures une charte des patients hospitalisés alors que les moyens mis à disposition des structures ne permettent pas d'atteindre les objectifs mentionnés par cette Charte. (lettre ARH, n°22)

D'ailleurs, nombre de courriers et de témoignages portent sur l'organisation du système de soins dans son ensemble, et sur les événements indésirables qu'elle suscite. *« Je préfère en rire vu que c'est au niveau de l'organisation et que je n'en ai pas souffert physiquement mais c'est tout de même édifiant de voir comment les hôpitaux fonctionnent ! »* (Marie-Louise). Les problèmes d'organisation ou d'attente dans le système de soins semblent souvent être considérés comme événements indésirables, et non plus comme simple désagrément, dès lors qu'ils ont des conséquences sur la santé physique ou psychologique du patient. Mais le fait d'évoquer ces conséquences, en particulier dans les doléances institutionnelles, peut aussi être un moyen de légitimer ou d'appuyer ses propres récriminations en faisant porter celles-ci non plus sur le domaine du « confort » ou d'une perte de temps mais sur le domaine de la santé – domaine souvent considéré comme étant davantage digne de doléances. En ce sens, le patient adapterait son discours aux normes supposées du destinataire (nous reviendrons sur ce point au chapitre 3).

Le regard porté par les patients peut aussi bien être celui qui prévient les autorités d'un risque pour le patient à être hospitalisé dans ces conditions mais aussi pour les professionnels à travailler sans moyens suffisants pour leur action. Cette question de l'insuffisance des moyens semble parfois être devenue un leitmotiv, largement développé par les professionnels et repris par les patients. Certains sont certes critiques quant à cet argument. Corinne dit ainsi : *« ils [les professionnels] parlent tellement toujours du manque de personnel qu'on a l'impression que ce n'est pas de leur faute ce qui arrive »*. Quoiqu'il en soit, nombre de patients intègrent à leurs représentations de la médecine qu'elle fonctionne avec des moyens insuffisants, ce qui rendrait les dysfonctionnements et les erreurs presque excusables, tout du moins « logiques » ou « normaux ». Ils développent des attitudes empathiques vis-à-vis des professionnels qui travaillent dans des conditions nettement inconfortables. Le fait que les patients partagent avec les professionnels ces représentations autour de moyens insuffisants pour assurer des soins de qualité peut intervenir sur leur réaction face à un événement indésirable. Certains en effet évaluent les situations avec une sorte de postulat qui énoncerait que dans ce contexte, les professionnels font « ce qu'ils peuvent avec ce qu'ils ont » et que parfois « ils peuvent peu ». Ils sont alors conduits à modérer leurs attentes et leurs demandes et, lorsqu'un événement indésirable peut être relié à ces éléments structurels, ses résonances en sont atténuées.

En complément de ces remarques sur l'organisation et le fonctionnement des structures de soins, sont également critiquées les contraintes du système de protection sociale qui impose de recourir à certains établissements plutôt qu'à d'autres, ainsi que les logiques économiques qui traversent le monde de la santé. Certains patients s'interrogent sur la liberté des professionnels dans leurs décisions médicales, ainsi que la pertinence de celles-ci. C'est le cas d'un homme atteint de myélite, qui estime que sa maladie est peut-être due à une vaccination contre l'hépatite B effectuée dans le cadre de son travail (à une époque où cette vaccination était largement préconisée, sous l'influence précise-t-il des laboratoires pharmaceutiques). Très critique sur les logiques économiques sous-jacentes aux décisions des médecins et des autorités médicales, il dénonce un système « *verrouillé* », où les intérêts économiques, politiques et financiers empêchent les experts médicaux de statuer en toute indépendance : « *Toute l'économie prime sur le scientifique, sur la réalité scientifique, sur la vérité scientifique.* » (Jean). Un autre homme met en doute les motivations mêmes des médecins :

*« C'est leur business. Ils vendent des médicaments c'est un business, c'est même plus un... c'est même plus soigner les malades, non, c'est un business. (...) C'est un peu comme les avocats, hein. C'est du business. Ben ouais... Je vais pas dire que le médecin il se réjouit de revoir tous les jours le même patient mais euh... j'sais pas, si t'es un médecin en ville et que t'as pas beaucoup de patients, tu te dis, quand même (...) : alors quand t'as un client qui vient, ben tu l'arroses, hein, tu l'arroses de médoc ; et puis j'sais pas, tu le fais venir 4 fois de suite d'affilée pour rien ou... »* (Omar)

Différentes personnes exposent ainsi les événements indésirables qu'ils ont vécu en évoquant les ressorts financiers des prises en charge, motivations des médecins eux-mêmes ou des établissements de soins. En outre, plusieurs patients contestent les frais médicaux qui leurs sont réclamés, arguant du fait qu'ils ont été orientés vers des praticiens pratiquant des dépassements d'honoraires, sans le vouloir ou sans être informés du coût occasionné. Certains, notamment dans les courriers adressés aux institutions, précisent « n'avoir signé aucun papier » concernant ces dépassements d'honoraires, renvoyant ainsi aux notions de contrat dans la relation de soins. C'est parfois le principe de désintéressement de la médecine qui est interrogé, certains mettant directement en doute l'intégrité des professionnels, qui effectueraient certains soins ou orienteraient leurs patients en fonction de critères non médicaux.

*« La deuxième fois j'ai trouvé que c'était vraiment pour se faire de l'argent. Oui. Parce que c'est ce que m'a dit mon endocrinologue, elle m'a dit "mais c'est du pipo de vous faire une injection de xylocaïne, qu'est-ce que ça peut faire ? Pour décoller quoi ?! Mais c'est rien du tout". « Pour décoller », ils disaient que ça doit être, c'est "pour décoller", c'est ça le terme. C'est du pipo !! Donc j'ai été... j'ai payé la chambre particulière où j'ai pas eu de sonnette ; j'ai payé l'anesthésiste avec dépassements d'honoraires, j'ai payé le cardiologue avec dépassements d'honoraires, j'ai tout le dossier ! Des sommes, mais, ahurissantes ! pour rien ! Pour rien ! Et je trouve, ça c'est pour faire marcher les cliniques. C'est inadmissible. (...) C'est inadmissible parce que d'abord ça fait, la Sécurité sociale a quand même payé une partie, elle n'avait pas besoin de le payer, parce que c'était un acte qui ne servait à rien. (...) Enfin là ça a été... comme les machines à sous ; j'ai trouvé. Et ça, je trouve ça excessivement malhonnête. »* (Camille)

Le manque d'information sur le coût, ou le sentiment d'être contraint d'accepter les conditions financières dictées par les professionnels, peut aussi renvoyer à une situation de dépendance, voire de vulnérabilité lors de certaines prises en charge.

*« J'ai eu un problème d'épaule, une rupture de la coiffe à l'épaule droite donc il a fallu m'opérer. Et quand j'ai vu le chirurgien à la clinique, la 1<sup>ère</sup> chose qui m'a choquée c'est qu'il m'a demandé un dépassement d'honoraires de 300 euros ! Moi je pouvais pas payer alors j'ai fait un courrier pour expliquer et ils ont baissé à 200 euros payables en deux ou trois fois. C'était mieux que rien mais bon, je trouve pas ça normal qu'ils demandent de l'argent en plus ; il y en a qui peuvent pas payer ; on devrait pas avoir à payer plus pour se faire soigner, ça c'est pas normal. »* (Nicole)

Une femme écrit à la clinique dans laquelle son père est décédé. Elle se plaint qu'après ce décès, il ait été demandé de prendre contact avec une société (nommée) de pompes funèbres pour la prise en charge du corps, au motif que les « frigos » de la clinique ne fonctionnaient pas – argument qu'elle a constaté par la suite être infondé. Elle dénonce également l'absence totale d'information délivrée à la famille concernant ses droits à la gratuité du transport et du séjour en chambre mortuaire, « *contrairement à ce que prévoit la législation* ». Dans ce courrier avec accusé de réception, elle demande le remboursement de la somme versée par sa mère à la société de pompes funèbres pour le transfert et l'hébergement du corps. A la lecture de son courrier, il semble bien que cette réclamation n'est pas tant motivée par une motivation financière que par l'indignation face à des pratiques « *intolérables* », visant selon elle à satisfaire les intérêts économiques d'une entreprise en exploitant la situation de désarroi des familles en deuil. « *On profite de la peine et de la détresse des familles pour les obliger à faire ainsi et à dépenser* ». (lettre clinique, n°26)

La dimension économique du système de santé intervient ainsi dans nombre d'événements indésirables, en particulier lorsque l'insuffisance des moyens dédiés aux structures est dénoncée comme étant à l'origine d'une insuffisance quantitative et qualitative des soins. Mais cette dimension économique est parfois également intégrée à la qualification des événements indésirables d'un point de vue plus macro : des patients se plaignent alors des intérêts financiers en jeu dans le système de santé, du lobbying de l'industrie pharmaceutique ou des intérêts économiques de cliniques privées, en tant que sources de perversion du milieu médical susceptibles de rejaillir au niveau des relations médecins-patients comme à celui des prescriptions établies ou encore de l'orientation des patients.

Parallèlement à ces causes structurelles qui provoquent ou constituent les événements indésirables, d'autres facteurs, plus individuels, sont également dénoncés par les patients.

## **2.2. LE REFUS DE SOINS : ENTRE CAUSES ET CONSÉQUENCES, INSTITUTIONS ET INDIVIDUS**

Le refus ou l'absence de soins présente un autre mode d'intrication entre les actes, leurs causes et leurs conséquences dans la construction des événements indésirables. Les critères mobilisés pour juger un refus de soins se situent généralement à l'interface entre le niveau individuel (une négligence, voire une faute d'un professionnel) et le niveau structurel (les contraintes administratives ou d'organisation des prises en charge). Plusieurs personnes dénoncent notamment de n'avoir pas pu être soignées car le médecin refusait de consulter de nouveaux patients.

« *J'ai expliqué cette situation à la secrétaire pour lui indiquer que nous ne pouvions nous rendre au cabinet. Une heure plus tard, X faisait appeler au téléphone par sa secrétaire pour nous signifier qu'elle ne se dérangerait pas au motif qu'elle ne nous connaissait pas (j'ai en ma possession la dernière ordonnance qu'elle m'a rédigée).* » (Ordre des médecins, n°37)

« *Le secrétariat m'a répondu que le médecin ne prenait pas les nouveaux patients, qu'il avait des ordres stricts.* » (Ordre des médecins, n°43)

On peut émettre l'hypothèse que l'organisation du système de soins, le contrôle des déplacements lors des visites à domicile, la pénurie de professionnels dans certains territoires, tout comme l'évolution des motivations des professionnels (la médecine étant de moins en moins considérée comme un sacerdoce et de plus en plus comme une profession<sup>16</sup>) ont conduit certains médecins à adopter des comportements

<sup>16</sup> Herzlich C, Bungener M, Paicheler G, Roussin P, Zuber MC. *Cinquante ans d'exercice de la médecine en France*. Paris, Inserm-Doin, 1993.

systematiques tels que le refus de nouveaux patients compte tenu d'une file active saturée et/ou considérée comme « suffisante », ou le refus de se déplacer au lit du patient en incitant ce dernier à se rendre au cabinet médical. Mais cette organisation des soins entre parfois en opposition avec les attentes des patients, et peut entraver la souplesse nécessaire pour faire face aux aléas des situations des malades eux-mêmes pris dans une organisation plus ou moins contraignante. C'est ce dont témoigne une femme dans son courrier à la direction d'un hôpital. N'ayant pu se rendre à deux rendez-vous fixés avec un médecin hospitalier (à cause d'un problème de santé l'ayant empêché de se déplacer, puis de la nécessité de s'occuper de sa mère souffrant d'un problème médical urgent), elle s'est vu refuser un nouveau rendez-vous par le médecin qui, de surcroît, a raccroché après lui avoir dit « ce n'est pas sérieux, allez consulter en ville ». Elle estime qu'aucun autre médecin de ce service hospitalier ne la recevrait désormais.

*« Je me suis sentie agressée, comme coupable d'être dans une situation aussi difficile à gérer et au lieu de trouver une solution à mes douleurs, le Dr. X a de la manière la plus dédaigneuse refusé de me recevoir pour me soigner, ce qui a rajouté à mon traumatisme alors que dans un cas comme le mien on n'a vraiment pas besoin d'autres traumatismes. »* (Lettre hôpital n°55)

Au-delà des contraintes de l'exercice en mode libéral ou à l'hôpital, plusieurs patients pointent chez les professionnels certaines attitudes à l'origine de refus de soins et qui selon eux relèvent de l'inacceptable car contredisent les valeurs humanistes et les principes éthiques de la profession. Une personne dénonce ainsi un médecin qui refuse de consulter une patiente du fait d'un manque de fidélité ressenti.

*Ma mère « est reçue par la secrétaire [au téléphone] qui lui donne un rendez-vous pour le lendemain. 30 minutes se passent, le téléphone sonne. C'est le cabinet du Dr X qui appelle ma mère et lui dit que ça fait plus d'un an que ma mère n'est pas venue en consultation et donc que le Dr ne se dérangera pas pour consulter ma mère et qu'elle doit trouver un autre médecin... Je pense que le "Dr" outrepassa ses droits et à mon sens il refuse de soigner ma mère, ce qui paraît anormal vu le serment hippocrate !!!!. »* (mail Ordre des médecins, n°31)

Des refus de soins sont également mentionnés dans le cas de patients bénéficiaires de la Couverture Maladie Universelle (CMU) ou de l'Aide Médicale Etat (AME).<sup>17</sup> Là aussi semblent se mêler des causes structurelles et des causes individuelles... La prise en charge de patients bénéficiant de telles couvertures maladies (permettant d'être soigné gratuitement et sans avances de frais) impliquent en effet pour les professionnels un surcroît de démarches administratives ainsi que des délais parfois importants avant de pouvoir être rémunéré pour les actes effectués. Certains professionnels limitent donc, voire refusent, de s'engager dans de telles prises en charge, que ce soit de manière directe en annonçant aux patients qu'ils ne soignent pas les bénéficiaires de la CMU ou de l'AME, ou de manière plus détournée en prétextant par exemple des listes d'attente importantes... Mais dans ces situations de refus de soins (directs ou déguisés), des attitudes discriminatoires se superposent parfois aux complexités administratives et financières – en particulier pour les bénéficiaires de l'AME, étrangers en situation irrégulière – comme le soulignent certains patients et différentes associations.<sup>18</sup>

*« Hier, 20 septembre 2005, j'ai consulté un Optalmo Dr E.R.. À la fin de la consultation, je lui ai présenté ma carte vitale en précisant que j'étais à la CMU. Aussitôt, celui-ci a refusé de me délivrer*

<sup>17</sup> DIES. *Analyse des attitudes de médecins et de dentistes à l'égard des patients bénéficiant de la Couverture Maladie Universelle complémentaire*. Rapport pour le Fonds CMU, juin 2006. ([http://www.cmu.fr/userdocs/Refus\\_Soins\\_mai2006.pdf](http://www.cmu.fr/userdocs/Refus_Soins_mai2006.pdf))

<sup>18</sup> Cf. par exemple : Médecins du Monde, Mission France. *"Je ne m'occupe pas de ces patients." Testing sur les refus de soins des médecins généralistes pour les bénéficiaires de la Couverture Maladie Universelle ou de l'Aide Médicale Etat dans 10 villes de France*. Paris, Médecins du Monde, octobre 2006.

*l'ordonnance avec laquelle je devais faire faire mes lunettes. Malgré le temps passé à me consulter, il a préféré ne pas se faire payer et me voir partir les mains vides. D'après lui, il lui est interdit par la Mairie de prendre des patients qui sont à la CMU. Conclusion, je dois reprendre un rendez-vous ailleurs = perte de temps. Je voudrais savoir si ce médecin est dans son droit ; dans la négative, dois-je le signaler à la CPAM de Paris ??? » (Internet, Joëlle)*

### 2.3. DES CONSÉQUENCES

Dans de nombreux cas, ce ne sont pas tant les causes ou l'événement en lui-même qui amènent à qualifier une prise en charge d'« indésirable », que ses conséquences. Pour nombre de personnes en effet, l'accumulation de séquelles et de conséquences négatives conduit à définir la prise en charge comme inacceptable voire inexcusable – que ces conséquences renvoient à des séquelles physiologiques, psychologiques, identitaires ou sociales.

Lorsque les conséquences sont mises en avant dans la qualification d'un événement indésirable, c'est généralement qu'elles dépassent la stricte atteinte temporaire au corps et qu'elles retentissent sur la vie personnelle, professionnelle ou sociale, provoquant un handicap ou affectant psychologiquement les patients. Le témoignage de Corinne (cf. encadré ci-dessous) par exemple souligne comment les conséquences multidimensionnelles d'un événement peuvent amener à le considérer comme « indésirable », alors même qu'il était relativisé voire minimisé dans un premier temps.

#### **Corinne : relativiser puis prendre conscience des séquelles**

Renversée par une voiture alors qu'elle faisait un jogging, Corinne a été opérée pour une double fracture d'un bras. Le chirurgien de garde aux Urgences lui a placé une plaque et la plâtrée, mais différents problèmes sont par la suite apparus, la conduisant à être ré-opérée par le chirurgien d'un autre hôpital. Ce dernier lui a confié que ce n'était pas la première fois qu'il « récupérait » les opérations ratées de son collègue – même s'il a refusé de consigner par écrit qu'il considérait que la broche avait été mal placée, expliquant que les os n'ont pas pu se ressouder correctement et que les nerfs se sont enroulés autour de la broche, provoquant de fortes douleurs.

Plus de deux ans après son accident et sa première opération, elle ressent encore aujourd'hui des douleurs qui surviennent en crises et la conduisent à prendre des médicaments « assez forts », lesquels perturbent sa vie sociale et familiale, et l'empêchent de réaliser des tâches ménagères qu'elle assumait avant l'accident. Elle doit par exemple recourir à une femme de ménage ce qui engage des frais importants. Sa vie professionnelle a également été bouleversée : informaticienne chargée de l'installation et de la réparation d'ordinateurs avant son opération, elle a dû, après 9 mois d'arrêt de travail et ne pouvant plus porter de charges de plus de trois kilos, ré-orienter son activité. Elle est encore en mi-temps thérapeutique. Depuis son retour dans son ancienne entreprise, Corinne souffre d'un sentiment d'isolement et d'inutilité. « On me fait changer de bureau, on ne me confie qu'un seul travail qui ne remplit pas forcément un mi-temps, on me donne rien d'autre, on me laisse à l'écart [...] J'ai eu un isolement : j'avais un bureau qui était sympa côté jardin, on ne m'embêtait pas, on ne savait même pas que j'étais là ! ».

Dans la première année suivant son accident, elle a relativisé les séquelles de l'opération. Mais elle considère depuis sa situation sous un autre jour : « je suis handicapée du bras et dans ma vie, ça me pourrait la vie quoi. Mais pendant un an, j'ai dit c'est qu'un bras ».

« C'est maintenant qu'arriverait le moment où on est en colère. C'est après. Parce qu'au début, on se dit "ça va guérir, non mais c'est une fracture, qu'est-ce que c'est normalement ? c'est rien" ; c'est rien quand c'est bien soigné... »

Des prises en charge médicales peuvent ainsi avoir des conséquences négatives en termes d'état de santé physique avec, éventuellement, des répercussions sur la vie sociale et l'identité des patients. Celles-ci sont intégrées au jugement porté sur l'épisode de soins et peuvent conduire à qualifier celui-ci d'événement indésirable. Des conséquences en termes d'état de santé psychologique sont également fréquemment soulignées et intégrées à la qualification des événements indésirables. Plusieurs personnes rapportent des angoisses ou des états dépressifs liés à la manière dont s'est déroulée leur prise en charge ; d'autres disent avoir été atteintes dans leur intégrité, humiliées ou dévalorisées par des attitudes, des comportements ou des propos de professionnels, ou encore par des diagnostics erronés. Dans certains cas, le patient ne se reconnaît pas dans le discours que les médecins ont sur lui mais ne parvient pas à faire valoir l'erreur d'interprétation des mesures ou des diagnostics cliniques. De ces « malentendus et divergences » ressortent des sentiments d'injustice ou d'impuissance à communiquer. Plus largement, un diagnostic de maladie grave confronte le patient à de nombreux bouleversements psychiques – lesquels laissent généralement des traces quand bien même il apprend finalement que le diagnostic était erroné.

D'après le témoignage écrit de Caroline (encadré ci-après), on comprend combien le patient ou son entourage peuvent être déstabilisés lorsque les professionnels éludent la question de la résonance psychique d'un diagnostic ou, comme c'est le cas ici, d'une hypothèse de diagnostic. Cette femme dénonce le manque de précaution du pédiatre de sa fille en formulant et communiquant un pré-diagnostic, malgré le sous-entendu que celui-ci véhiculait : celui d'une enfant abusée sexuellement.

L'événement et les conséquences peuvent apparaître donc comme un tout. Dans le cas de Caroline, l'événement indésirable renvoie au diagnostic évoqué rapidement par le médecin et surtout à ce qu'il signifie en termes de modes de transmission, induisant pour les parents une forme de culpabilité et des soupçons à l'encontre des proches de leur fille. Ce qu'elle dénonce comme étant « indésirable » n'est pas tant la mauvaise hypothèse de diagnostic, que la manière dont celle-ci a été avancée, et les conséquences que cela a entraînées. En outre, la pédiatre avait certes mentionné la nécessité de confirmer cette hypothèse, mais Caroline lui reproche surtout de n'avoir pas envisagé les répercussions de cette consultation et d'avoir laissé seuls les parents face à une situation angoissante et potentiellement violente.

Ce sont souvent les conséquences pour le patient lui-même qui sont intégrées aux jugements sur les événements indésirables ; mais il n'est pas rare que les conséquences pour la collectivité soient aussi mentionnées. Les répercussions financières de dysfonctionnements ou d'erreurs dans le système de soins peuvent en effet être importantes et pour certains, ce coût aggrave le jugement négatif qu'ils portent sur la prise en charge. Il provoque aussi de l'agacement chez certains patients qui considèrent que des efforts financiers sont demandés aux patients pour réduire le déficit de la Sécurité sociale (déremboursement de certains médicaments, coût des consultations, etc.) mais qu'une meilleure organisation du système de soins et qu'un changement d'attitude de la part professionnels permettraient également une réduction de ce déficit. On se souvient du témoignage de Marie-Louise concernant une radiographie du pied prescrite par un podologue d'un hôpital. La manipulatrice a remis en cause la prescription d'une position debout pour cette radiographie, qui a donc été effectuée en position allongée. La podologue a alors demandé de refaire la radiographie dans un cabinet privé. Pour la patiente, ce n'est pas tant l'événement en lui-même qui pose problème que ses implications. Elle en souligne les conséquences, en termes de coût pour la Sécurité sociale : « *du coup la Sécu a payé une radio à l'hôpital et une autre en cabinet, ce n'est pas comme ça qu'ils feront des économies !* » Elle souligne aussi les causes, à savoir un dysfonctionnement du système et l'absence de volonté pour y remédier.

### **Caroline : l'angoisse liée à une hypothèse de diagnostic**

Caroline et son conjoint ont amené leur fille de 4 ans chez son pédiatre pour un « banal certificat ». A la fin de la consultation, le père signale des boutons dans le pli fessier présents depuis un mois. « [La pédiatre] devient extrêmement sérieuse et nous signale qu'il s'agit certainement d'herpès. Elle regarde durant de longues minutes (en tout cas, cela semblait long) puis nous dit textuellement : "je pense qu'il s'agit d'herpès. Les boutons sont en bouquet, ça pourrait bien être autre chose mais ça ne se présenterait pas en bouquet. Pour moi c'est de l'herpès." Je lui demande comment ça s'attrape. Elle nous regarde avec un air plutôt alarmiste : "ça se transmet par contact physique avec les adultes et le problème c'est que placé là où c'est placé, il va falloir trouver la source, il peut s'agir de type 1 ou 2. Le type 1 c'est l'herpès labial, celui qui se transmet par les lèvres. Le type 2 c'est l'herpès génital, celui qui se transmet par le sexe. Dans les 2 cas il faut qu'on sache comment c'est arrivé là." (...) La pédiatre, malgré notre désarroi, reste de marbre, comme si nous pouvions être les potentiels responsables pervers. Elle me réaffirme que c'est peut-être autre chose mais que ça ressemble quand même étrangement à de l'herpès. Pour le confirmer, elle souhaite que nous prenions rendez-vous le plus tôt possible chez un dermatologue. Voici ces mots : "vous allez prendre rendez-vous chez le dermatologue suivant, le plus rapidement possible, pour qu'il examine Leila". La pédiatre me dit de ne pas "me mettre dans des états pareils" que ce n'est peut-être pas de l'herpès, "même si ça y ressemble étrangement". Et puis elle a examiné plus attentivement son anus et son sexe, il n'y a pas de traces de quoi que ce soit, tout est normal. Je lui signale que "mon mari et moi n'avons jamais eu d'herpès" comme pour justifier que nous ne sommes pas responsables d'un éventuel crime. »

À l'issue de la consultation, qu'elle qualifie de « cauchemar », Caroline et son mari questionnent leur fille, avouant que leur angoisse les a presque amenés à la « harceler » de questions, afin de tenter de découvrir le coupable... Elle raconte l'angoisse, le doute, la perte totale de repères, l'attente tourmentée de la consultation à venir. « J'ai juste dit à mon mari : "excuse-moi d'avance, mais si je dois aller en prison, j'irai en prison... celui qui a touché à ma fille, je le tue !" » Le lendemain matin, ils tentent de joindre le dermatologue recommandé, puis plusieurs autres médecins « surchargés » avant d'obtenir enfin un rendez-vous. « Je me suis dit qu'elle [la pédiatre] aurait pu joindre le dermatologue en question de son cabinet pour confirmer l'urgence du rendez-vous à prendre, et surtout, elle aurait su tout de suite qu'il était absent durant 3 semaines. C'est la première fois que j'ai pris conscience du fait qu'elle ne s'était pas rendue compte de la portée de ses paroles ». Lors de la consultation auprès du dermatologue : « Je lui expose brièvement le "problème" avec la gorge serrée, le menton tremblotant et des larmes dans les yeux. Elle m'a posée UNE question : "depuis combien de temps votre fille a-t-elle ces boutons ?". Je lui réponds : "au moins un mois, mais je pense plus à deux mois". La dermatologue me répond de suite "rassurez-vous, ce n'est pas de l'herpès... L'herpès a cette particularité qu'il sèche ou commence à sécher une dizaine de jours après son apparition au maximum. Donc, ce n'est pas de l'herpès. Allons examiner Leila". Après examen scrupuleux, le diagnostic définitif est tombé : "il s'agit de molluscum contagium (...) très répandu chez les enfants...". A ce moment, une grande colère est montée en moi. La dermatologue, sans même examiner Leila, a pu me dire en une minute qu'il ne s'agissait pas d'herpès. J'aurais aimé que la pédiatre me dise : c'est soit de l'herpès soit du molluscum contagium, pour avoir un diagnostic fiable, prenez rendez-vous chez un dermatologue.

A mon avis, plusieurs erreurs "pédago-psychologiques" ont été commises. Tout d'abord le diagnostic, il me semble qu'un pédiatre doit pouvoir faire la différence entre ces deux "maladies" d'autant plus que l'une est considérée comme "maladie infantile". Elle n'aurait pas du évoquer aussi rapidement l'éventualité d'une quelconque maltraitance, le diagnostic n'étant pas définitif. Elle aurait du être plus ferme sur le fait que le diagnostic n'était pas définitif. Elle aurait du parler de l'autre maladie, le molluscum contagium. Dans son discours, j'ai toujours eu l'impression qu'elle en "ajoutait une couche" quant à la possibilité d'un contact physique avec un adulte et d'une contagion herpétique. (...) Son attitude est devenue froide et distante après avoir vu les boutons, les fameux molluscum. Je comprends que nous étions peut-être à ses yeux des parents indignes, voire coupables. Une fois toute cette colère évacuée, j'ai téléphoné à la pédiatre pour lui dire qu'il s'agissait de molluscum et non d'herpès. Elle s'est contentée de me dire "ah oui, j'ai hésité...". J'avais dépensé trop d'énergie pour cet "incident", aussi, j'ai décidé de ne rien dire. Elle n'a même pas pris conscience du mal qu'elle nous avait fait. Je suis juste certaine d'une chose, je n'irai plus jamais la voir. En cas d'urgences je ferai comme tout le monde j'irai aux urgences. »

La prise en compte, dans le jugement porté sur une prise en charge, de ses diverses conséquences complexifie le processus de qualification des événements indésirables. En outre, ces conséquences peuvent évoluer au fil du temps. Ainsi, un acte médical qui a des conséquences handicapantes durant un moment sera considéré comme indésirable par certains patients qui estiment que ce n'est ni normal ni acceptable d'avoir vécu handicapé pendant une période... tandis que d'autres estimeront finalement qu'il n'y a pas d'événement indésirable puisque « tout est rentré dans l'ordre ».

Par ailleurs, certains événements ne peuvent apparaître indésirables qu'après coup, lorsque des séquelles apparaissent, ou que de nouveaux éléments d'informations apparaissent. Or cela advient parfois plusieurs années après le contact avec le système de santé. Jean par exemple, atteint d'une myélite, découvre dans la presse, quelques temps après l'apparition de sa maladie, plusieurs articles qui mettent en cause la vaccination contre l'Hépatite B dans l'apparition de ce genre de maladies. Dès lors, il évoque la possibilité que sa maladie tienne au fait d'avoir été lui-même vacciné contre l'Hépatite B, et construit peu à peu son expérience comme un événement indésirable. On peut citer également l'exemple d'un homme qui découvre, plusieurs années après une opération, qu'un matériel chirurgical a été « oublié » dans son organisme et commence à lui poser des problèmes de santé... Les conséquences d'une prise en charge peuvent ainsi apparaître plusieurs années ou décennies après celle-ci, parfois même à la génération suivante. On mentionnera à titre d'exemple le cas des femmes dites « filles distilbène » ou « filles DES », souffrant entre autres de malformations génitales et de problèmes d'infertilité à la suite d'une exposition *in utero* au diéthylstilboestrol (hormone de synthèse commercialisée en France sous le nom de distilbène® du début des années 1950 à la fin des années 1970 pour prévenir les fausses couches) prescrit à leur mère.<sup>19</sup>

Liée à la question des séquelles, celle de réversibilité des conséquences peut également intervenir dans la qualification des événements indésirables. C'est ce que souligne très bien Sandrine qui dénonce principalement, lors d'un entretien, un manque de soutien et d'information de la part des professionnels dont la conséquence fut qu'elle n'a pu allaiter son fils. Cet événement indésirable est pour elle bien plus important que les conséquences liées à une opération de la vue subie quelques mois plus tôt et qui n'a pas abouti aux résultats escomptés. Elle distingue en outre deux types d'événements indésirables selon que leurs conséquences sont ou non réversibles. Concernant l'opération de son astigmatie, au cours de laquelle elle est devenue myope, elle précise : « *Je vis avec, tant que ça ne me gêne pas... Quand ça me gênera, je me ferai réopérer. C'est réparable.* » De même, elle excuse et relativise le fait d'avoir eu une insensibilité localisée pendant trois ans après une piqure effectuée lors de son accouchement, mais éprouve des difficultés à accepter le fait de n'avoir pas pu allaiter son enfant par manque d'information et de soutien de la part des professionnels.

*« Après, pendant les trois ans où ça a duré, ça me faisait chier d'avoir un morceau de fesse où je sentais rien (sourire), mais, j'étais pas en colère contre eux. J'avais pas de colère, j'avais pas de ressentiment ; parce que je me suis dit : bon, on peut faire une erreur et... c'est pas... très grave, ça va se remettre. Quand ma mère [qui travaille dans le milieu médical] m'a dit "ça va se remettre", ça m'a fait du bien et puis ça, ça suffisait en fait... » (...)* « *c'est l'allaitement qu'était, qui m'a vachement plus marquée que, que la piqure, c'est clair ! [... La piqure] : c'était tellement... rien. J'avais envie de leur écrire pour leur dire : vous êtes nul de m'avoir foiré mon allaitement surtout. Parce que c'était surtout ça que j'ai eu du mal à avaler.* » (Sandrine)

---

<sup>19</sup> On notera que dans des arrêts rendus le 21 décembre 2006, la Cour d'Appel de Versailles a retenu le principe de l'existence d'un préjudice de troisième génération, considérant la détresse créée par l'exposition au distilbène pour les « filles » qui en sont aujourd'hui victimes mais également pour leurs familles (parents, conjoints, enfants).

### Une infection nosocomiale présumée, et ses multiples conséquences

« A l'attention du Directeur de l'hôpital H

Suite à l'envoi de ma lettre, datant du 29 janvier 2005, je tiens à vous informer des différentes complications que j'ai subi depuis le 19 janvier 2005 au retour à mon domicile.

J'ai dû être ré hospitalisé, le 27 janvier 2005 en urgence pour des douleurs importantes et de la fièvre dans le service du professeur P par le docteur D. Nous avons pu constater par les prises de sang et l'augmentation de ma température que j'avais une infection. Suite au scanner, les médecins ont décelé que j'avais 2 abcès dont un (13 cm sur 6 cm) qui était très important et qui devait nécessiter soit une intervention chirurgicale soit la pose d'un drain. En vous passant tous les détails de mon hospitalisation, je trouve cela anormale car à cause de tout ça, beaucoup de choses sont remises en questions et me porte préjudice comme :

- 1) La date de l'opération pour la remise en place des intestins (qui est reculée d'une semaine à 10 jours) dû à la présence des abcès.
- 2) Nous avions prévu de nous marier le 29 mai 2005 et malheureusement nous devons le repousser car je ne serai pas physiquement prête pour ce jour.
- 3) Normalement j'aurais dû reprendre mon travail depuis le 8 février 2005 ce qui m'évitait une perte de salaire importante ainsi que ma prime semestriel (la moitié d'un salaire) alors que actuellement ce n'est pas le cas, je suis arrêtée jusqu'au 8 mars 2005 (en espérant que entre temps d'autres complications n'arrivent pas) et la reprise total de mon travail devrait être prévu pour fin mai-début juin. En résumé j'ai une perte importante de salaire ainsi que la suppression de ma prime car elle est évaluée suivant la présence au travail.
- 4) Vu l'accumulation de fatigue aussi bien physique que moral, je n'ai pas les possibilités actuellement d'entretenir mon appartement donc j'ai dû faire appelle à une aide ménagère à domicile ce qui entraîne des frais supplémentaires qui n'était pas prévus.
- 5) Il a fallu que je trouve une solution très rapide pour que l'on puisse s'occuper de ma fille de 4 ans ½ qui depuis ma première hospitalisation a pu me voir qu'1 semaine et qui a déclenché chez elle un trouble du comportement dû à un manque de présence maternelle.
- 6) J'ai surtout subi moralement car une opération bénigne soit disant qui devait durée en tout 1 mois ½ (hospitalisation + convalescence) dure pour l'instant plus longtemps que prévu. Je ne me permets même plus de me projeter dans le temps par peur qu'il se passe encore quelque chose.

Cette infection est-elle du à la deuxième opération ? Le doute reste dans ma tête. N'ayant toujours pas de réponse, je tiens à vous préciser que différentes démarches sont mise en place et espère avoir de vos nouvelles prochainement par retour de courrier.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments distingués. » (lettre hôpital, n°51)

L'acte médical en lui-même, ses conséquences et ses causes ne sont donc pas toujours dissociables dans le jugement porté sur une prise en charge et, par la suite, dans la qualification d'un événement « indésirable ». D'où la difficulté (nous reviendrons sur ce point) de certains patients à isoler un événement en particulier qui pourra faire l'objet d'une plainte précise et circonscrite, ou d'un signalement dans les systèmes d'information aux typologies préétablies. De surcroît, ce n'est parfois pas tant sur l'événement indésirable premier que portent les récriminations, que sur ce qui se passe mal à la suite de ce premier événement indésirable – notamment dans les difficultés à faire reconnaître le problème, les difficultés à être indemnisé ou aidé, les conséquences induites quant au rapport au système de soins, etc. On peut penser qu'avec le temps, certains patients ont accepté le premier événement, du moins ont intériorisé l'impossibilité de revenir en arrière et qu'il leur fallait vivre avec ; tandis qu'il leur apparaît encore possible d'intervenir sur la gestion des conséquences de l'événement. Ce sont alors les aspects indésirables survenus par la suite qu'ils mettent en évidence et font éventuellement l'objet de démarches particulières.

Du jeu de ces interactions entre l'événement, ses causes et ses conséquences, résulte une interrogation sur le terme « événement indésirable ». Dans les propos de nombreuses personnes en effet, s'il y a certes un « événement » plus particulièrement reproché, c'est davantage la prise en charge dans son ensemble qui relève de l'indésirable. Car en schématisant, une « erreur médicale » par exemple qui aurait été reconnue et corrigée immédiatement peut finalement ne pas apparaître comme un événement indésirable, mais plutôt comme un moment (une péripétie) dans une prise en charge menant finalement à la

guérison. Inversement, en poursuivant toujours le même exemple, ce peut être parce que l'erreur n'a pas été reconnue et corrigée à temps qu'elle constitue pour le patient un événement indésirable, ayant entraîné des effets négatifs sur sa santé physique, psychologique, etc. Les événements indésirables apparaissent finalement comme le résultat d'un ensemble hétérogène d'éléments qui, conjugués, produisent des effets qualifiés et ressentis comme négatifs par les patients. Du fait notamment que le jugement porte non seulement sur les prises en charge elles-mêmes mais aussi sur leurs causes et sur leurs conséquences, leur qualification évolue au fil du temps (nous y reviendrons au chapitre 3).

*« A Monsieur le premier Ministre Villepinte*

*Monsieur le Ministre,*

*J'attire votre attention sur un fait regrettable qui vient de se produire.*

*Je suis handicapée à 80%, à la suite de deux erreurs médicales qui me laissent de graves séquelles, et, dans le cadre du service DVA qui a été créé et voté en février 2005, j'ai fait la demande pour une prise en charge pour un lit qui se relève aux pieds et à la tête.*

*J'ai donc eu la visite de Madame X (assistante sociale) et d'une ergothérapeute. Le 10 octobre 2005, l'ergothérapeute m'a annoncé qu'elle venait avec un médecin d'un centre de rééducation fonctionnelle (le Docteur X). Cette dernière m'a agressée verbalement à son arrivée. Ma voisine, Madame M, étant présente, on [elle et moi] lui a demandé sa carte médicale, qu'elle a refusé de montrer et m'a dit méchamment que "Ce n'est pas parce qu'on est handicapé qu'on a tous les droits".*

*Ensuite, elle a voulu m'examiner seule dans ma chambre, alors que je n'avais reçu aucune lettre qui me prévenait que j'allais subir un examen et un affront direct. Elle m'a donné spontanément le nom du chirurgien (Docteur Z) qui m'a laissé de graves séquelles à la cheville, Docteur avec lequel je suis en procès depuis 5 ans. Puis elle s'est permise de me dire qu'elle refusait la prise en charge de mon lit et de mon fauteuil roulant électriques. Donc, si des crédits sont faits pour les personnes handicapées, où l'argent passe-t-il ?*

*Je touche une pension à 80% et une allocation compensatrice tierce personne à 40%. Faut-il vivre une vie monacale ? Plus de vie sociale, car je suis reconnue en catégorie C pour le travail, et aucune entreprise n'a accepté de me donner un emploi.*

*Par ce courrier, je vous signale que je dépose une plainte à "l'Ordre des Médecins de Ville-V" et j'espère que, de votre part, vous allez m'aider, car si je suis handicapée ce n'est pas de ma faute. Que de prétendus médecins, comme cette femme qui refuse de s'identifier, se permettent une discrimination ouverte sur une personne handicapée est parfaitement inadmissible et irrespectueux. Veuillez agréer, Monsieur Le Ministre, mes respects les plus sincères.*

*A Ville-V, Le 12 octobre 2005. (lettre Premier Ministre, n°17)*

### 3. UNE « CASCADE DE PERTES »

L'expérience d'un événement indésirable a toujours un caractère singulier irréductible pour les patients qui y sont confrontés. Les événements ne sont jamais tout à fait les mêmes, ne serait-ce que parce qu'ils surviennent dans des prises en charge particulières ; et que de même la manière dont ils sont vécus et interprétés diffèrent selon les patients : en fonction de leurs normes et valeurs, de leur situation sociale, de leurs échanges avec les professionnels et avec leur entourage, de leur état de santé et de leur rapport à la médecine, etc.

Dans leur qualification des événements dans le système de soins, les patients mobilisent un savoir personnel, qui est le fruit d'une expérience personnelle et d'une trajectoire singulière. Si bien que pour expliquer cette qualification, on peut certes distinguer certains facteurs qui interviennent dans l'appréciation des événements (tels que l'existence de séquelles, ou la manière dont réagissent les professionnels concernés), mais l'implication de ces facteurs ne saurait être considérée comme systématique. Toutefois, derrière les expériences singulières, un principe commun semble pouvoir être repéré : la caractérisation d'une prise en charge en tant qu'« événement indésirable » renvoie à la cristallisation d'une épreuve, à une étape (l'atteinte d'un seuil) dans une série de pertes (pertes en termes de santé physique ou psychologiques, en termes de dignité, etc.).

### 3.1. LA GRAVITÉ : UNE QUESTION POLYSÉMIQUE

Plusieurs systèmes de gestion des événements indésirables reposent sur la notion de gravité de l'événement, celle-ci renvoyant à une logique biomédicale. Le caractère indésirable de l'événement est alors évalué à l'aune de la gravité des conséquences pour la santé (la mise en cause du diagnostic vital ou la gravité des séquelles). Pourtant, les critères pris en compte par les patients pour juger de la gravité ne se limitent pas à ces critères biomédicaux. Ils se réfèrent en effet à des registres normatifs multiples. Leur jugement de la gravité peut ainsi s'appuyer sur les normes de bienséance dans les relations sociales ordinaires, sur les chartes établies par les institutions de soins, sur des normes personnelles concernant ce que « devraient être » les relations malades-médecins, etc.

Dans les doléances par exemple de personnes ayant frôlé la mort ou restées handicapées à la suite d'erreurs médicales, les critiques les plus virulentes ne portent pas toujours sur cette erreur, mais parfois davantage sur les aspects relationnels de la prise en charge. Dans leurs témoignages, différentes personnes relatent ainsi des expériences où leur état de santé a été sensiblement aggravé au cours de la prise en charge (souvent une hospitalisation) et soulignent ce qui, dans les conditions de la prise en charge, a contribué selon elles à cette aggravation : une non prise en compte de leur souffrance, de leur discours sur leur état de santé, un manque de personnel.... Les propos sont parfois déconnectés du problème de santé grave en lui-même.

On peut par exemple souligner, dans la lettre adressée par un patient à la DRASS, ce décalage entre d'une part la gravité de l'état de santé physique et psychologique consécutif à la prise en charge et d'autre part l'objet de certaines de ses récriminations formulées. On remarquera notamment la manière dont le patient dénonce sans colère différents dysfonctionnements, tels que la présentation de plateaux-repas alors qu'il était nourri par sonde.

*Le patient entre dans un CH pour un examen médical et le spécialiste décide de l'hospitaliser. Après 4 semaines de traitement, une sortie est envisagée. « Pendant cette période, des lacunes sont intervenues de la part des infirmières et des aides soignantes, à savoir : la présentation des plateaux repas alors que j'étais alimenté par perfusion, une certaine négligence dans la mise en place de la perfusion (sous cléviaire par voie directe qui demande des précautions pour la mise en place des flacons pour le traitement médical) ».*

Dans le milieu de la quatrième semaine, le patient est pris de vertige un jour vers 16h30. Il appelle l'infirmière pour lui faire part de son état, celle-ci ne dit rien et repart. Le patient signale ses vertiges 7 fois durant la nuit mais « toujours sans résultat ». À 22h30 il se rend aux toilettes et est pris d'un malaise. Après avoir repris connaissance, il se rend compte qu'il est coincé au sol entre les WC et le mur, il se dégage pour atteindre le cordon d'une sonnette. Une personne arrive, remarque la chute et repart. Il attend, pensant qu'elle est partie chercher des secours mais personne ne vient. En une demi-heure, il parvient à rejoindre son lit. A minuit, il est pris de douleurs violentes dans la région du cœur et a de la fièvre. À 3 heures du matin, le service de nuit passe, il fait part de son état, réclame des calmants, on ne lui donne rien. Il décide d'arracher le tuyau de sa perfusion pour provoquer une embolie gazeuse mais ne parvient pas à le saisir. À 6 heures du matin, une personne vient lui prendre sa température, il réclame encore des soins mais en vain : « *c'est de l'assassinat* » écrit-il. À 8h30, une infirmière d'un laboratoire d'analyses privé vient lui faire une prise de sang et, jugeant l'état du patient sérieux, donne l'alerte. Dans le quart d'heure suivant, deux infirmières interviennent et le transportent dans son lit puis il perd connaissance. Vers 10h30 il reprend connaissance. À 11 heures un médecin le voit et lui dit « *vous nous avez fait peur* » ce qui lui fait comprendre que son état est grave. Il se retrouve en soins intensifs, voit arriver sa femme et ses enfants, prévenus par l'établissement qu'il est sur le point de mourir. Quelques jours après, un médecin lui dit de remercier le docteur X pour lui avoir sauvé la vie. Il apprend qu'il a attrapé une septicémie causée par la perfusion sous cléviaire dont

le pansement était sale pour n'avoir pas été changé. Il dit : « *Je n'ai vu que de très bons médecins mais que ce qui est déplorable c'est le personnel soignant qui n'est pas à l'écoute du patient. Dans mon cas, il y a des fautes professionnelles qui méritent des sanctions. Quant à la surveillante générale, elle ne fait pas son travail correctement, assise derrière un bureau qui n'est pas installé dans le service, elle ne contrôle rien et se range du côté du personnel soignant* ». Il ajoute « *J'ai séjourné 5 semaines, changé 5 fois de chambre. Pour les visites, j'étais en salle d'opération (que je n'ai jamais subie), en salle de pansement (jamais eu). Les infirmières prennent le temps de vivre et au lieu de faire grève pour leur augmentation, elles feraient mieux de se recycler* ». Dans son courrier, cette personne propose ensuite de donner les noms des médecins, ambulances, laboratoires... et le montant des factures. (lettre DRASS, n°24)

Le rapport à la gravité de l'événement indésirable ou des dommages corporels diffère ainsi selon les personnes, selon leurs caractéristiques individuelles et sociales (par exemple, des séquelles physiques peuvent être jugées très importante par un travailleur manuel mais beaucoup moins par un employé de bureau sédentaire) mais aussi selon les expériences personnelles... Ayant assisté à une manifestation thématique sur le handicap (et se disant marquée par les témoignages entendus) peu de temps avant son accident et l'événement indésirable qu'elle a subi à l'hôpital, Corinne (encadré p. 35) ne perçoit pas, dans un premier temps, son problème comme quelque chose de grave : elle se répète « *ce n'est qu'un bras* », relativisant sa propre situation en comparaison des handicaps importants qu'elle a envisagés à l'occasion de cette manifestation. Mais au fur et à mesure que se déroule sa vie avec un bras handicapé, qui provoque des douleurs et lui impose de ne plus pouvoir pratiquer certaines activités, elle en vient à interpréter l'opération mal faite comme un événement indésirable. C'est lorsque Corinne réalise qu'elle a perdu des capacités importantes à ses yeux qu'elle commence à considérer l'épisode de soins comme « grave » et « indésirable ».

Par ailleurs, la gravité renvoie non seulement à ce qui provoque des séquelles physiques importantes mais aussi à des comportements contraires aux normes sociales, y compris des atteintes aux codes de sociabilité ou des attitudes envers les patients jugées incorrectes (on se souvient des témoignages de Claire, de Céline et de Caroline). Ces « manquements » relationnels peuvent être soulignés comme tout aussi graves que des dommages corporels – la gravité étant alors mesurée à l'aune d'une autre échelle de jugement. C'est le cas d'une femme qui insiste, dans un entretien, sur la gravité du manque de respect qu'elle a dû subir. Elle reproche à la clinique où elle a été opérée de pratiquer des actes non nécessaires « *pour se faire du fric* », mais elle critique tout particulièrement le manque d'attention et de respect dont elle a été victime : « *Plus cette humiliation de cette infirmière, j'ai failli lui donner une claque de m'appeler « mistinguette ». Vous vous rendez compte ? C'est, c'est scandaleux. Moi je trouve ça honteux. Honteux. Un non-respect des personnes...* » (Camille). L'aspect humain en jeu dans ces relations est largement évoqué. Au cours de ces moments où un patient remet son corps et sa confiance à un professionnel, c'est aussi à un être humain que le patient s'adresse, à un homme ou une femme dont il espère qu'il (ou elle) pourra certes le soigner mais aussi l'entendre et le comprendre. Claire exprime cela dans sa manière de rappeler toujours au professionnel qu'il est un humain. Si les « défauts » relationnels sont autant signalés, c'est sans doute parce qu'à ce moment de fragilité physique et psychique occasionné par la maladie, il est d'autant plus insupportable d'être réduit à un corps ; le patient serait ainsi d'autant plus sensible à toute atteinte à son identité.

### 3.2. DES EFFETS DE SEUIL

Plusieurs interrogations subsistent concernant les dynamiques qui amènent à qualifier d'indésirable un événement ou une prise en charge. En particulier, quels sont les ressorts de la construction des événements indésirables ? Pourquoi, confrontées à un même type d'événement, certaines personnes sont amenées à les qualifier d'événements indésirables alors que d'autres ne le font pas ? Pourquoi les modes de gestion de ces situations diffèrent d'une personne à une autre ?

La construction des événements indésirables semble pouvoir être représentée comme une cascade de pertes, dont les niveaux atteints et les types varient en fonction des ressources identitaires, cognitives et sociales dont disposent les patients pour les assimiler. Ainsi, pour certains, ne pas être écouté ou subir des remarques inappropriées constitue une perte majeure (en terme d'image et d'estime de soi par exemple) et représente en soi-même un événement indésirable. Pour d'autres, il faudra que s'empilent, comme des poids de plus en plus lourds, des erreurs médicales, de mauvaises relations avec les professionnels, ainsi que des conséquences gênantes et retentissantes sur de nombreux aspects de la vie, pour qu'ils formulent la notion d'une prise en charge indésirable. Dans le corpus constitué, rares sont en réalité les témoignages qui ne font référence qu'à un problème précis, ponctuel et délimité dans le temps. Cela peut certes relever d'un effet d'argumentation, visant à convaincre l'interlocuteur du caractère « indésirable » de la situation en multipliant les arguments négatifs ; mais il semble surtout que c'est bien l'accumulation de facteurs de mécontentement qui donne lieu à cette qualification. On peut en outre penser que le curseur des tolérances de chacun varie en fonction des écarts à ses propres normes concernant ce qui est normal, acceptable ou inacceptable, en fonction de ses représentations de ce que devrait être un médecin (de ce qu'on peut attendre de lui et de ce qu'il ne devrait pas faire), de ses attentes à l'égard du système de soins, mais aussi de ses supports sociaux et personnels pour faire face et assimiler les événements et leurs conséquences. En d'autres termes, ce serait lorsque le patient ne parvient plus à trouver les supports pour faire face ou s'adapter aux diverses pertes (pertes des capacités physique, atteinte identitaire, perte de dignité, etc.) engendrées par la prise en charge que celle-ci serait qualifiée d'indésirable.

Reprenons l'exemple de Corinne (encadré p. 35) qui souffre de diverses séquelles au niveau du bras à la suite d'une broche « *mal posée* », lesquelles retentissent sur sa vie sociale. Si elle a relativisé l'ampleur et le caractère indésirable de l'événement pendant plusieurs mois, il semble que ce soit notamment parce qu'elle a su mobiliser de nombreux supports lui permettant de compenser une partie des pertes et du handicap occasionnés. Corinne bénéficie en effet de ressources personnelles, professionnelles et sociales importantes, qui certes ne suppriment pas les nombreuses difficultés qu'elle doit affronter mais permettent de les atténuer quelque peu : ses moyens financiers lui permettent de faire face aux pertes de salaire engendrées et de faire appel à des aides extérieures pour réaliser les tâches domestiques qu'elle ne peut plus effectuer à cause de son handicap ; elle a par ailleurs pu faire évoluer son poste de travail du fait de compétences professionnelles transférables ; elle décrit également sa vie familiale comme équilibrée et souligne que son mari la soutient et a pris en charge certaines tâches qu'elle ne peut désormais plus assurer. De plus, face aux situations difficiles ou tendues, elle dit chercher, d'une manière générale, à éviter les conflits. Or qualifier l'opération d'événement indésirable l'aurait placée dans une situation potentiellement conflictuelle vis-à-vis du chirurgien. Ce qui a pu contribuer à ce qu'elle relativise ainsi pendant un certain temps la gravité des séquelles de l'événement. Le discours de Corinne ne laisse transparaître aucun sentiment d'injustice ni de colère ou de ressentiment, elle n'a en outre jamais tenté de faire reconnaître une erreur au chirurgien qu'elle a pourtant revu. Sa gestion de l'événement indésirable a emprunté d'autres

voies. En outre, elle estime qu'une plainte pourrait avoir à long terme des effets négatifs car quand bien même elle obtiendrait gain de cause lors d'un procès, la balance pourrait être à son désavantage si un membre de sa famille devait être opéré par ce professionnel.

Le plus souvent, les personnes qui relatent un événement indésirable mettent en avant une conjonction de facteurs et motifs d'insatisfaction. L'idée d'une « cascade de perte » renvoie, d'une certaine manière, à la notions de seuil et, pour de nombreuses personnes, à des effets de seuils combinés : effets de seuil quant à la « **gravité** » des problèmes (des problèmes médicaux et des conséquences sanitaires, mais aussi des autres types de problèmes déjà évoqués comme le manque d'information, ou le manque de respect, etc. ; on pense également à l'ampleur de la déstabilisation de la personne, en termes d'identité individuelle et sociale notamment) ; effets de seuil quant au **nombre** de problèmes vécus lors d'une même prise en charge ; ou encore effets de seuil quant au nombre de problèmes vécus au fil du **temps**. Concernant l'effet de seuil dans la durée, on peut envisager deux tendances opposées : certains semblent excuser le premier événement indésirable mais pas les suivants... ; pour d'autres au contraire, les exigences semblent diminuer au fil du temps, avec une certaine résignation ou une plus grande prise en compte des contraintes du système de soins.

On peut en outre souligner que toute relation avec le système de santé a un coût, au moins symbolique. De nombreuses personnes acceptent ainsi de vivre des situations qu'elles jugent contraires à ce que serait une prise en charge idéale. Toutefois, le nombre, la nature ou la gravité de ces problèmes deviennent parfois à leurs yeux trop importants par rapport au « bénéfice » d'être soigné, en particulier lorsque le déséquilibre qu'ils provoquent chez le patient devient trop important. L'accumulation d'événements et de situations jugées comme anormales conduit alors à envisager la prise en charge (ou le séjour hospitalier) dans son ensemble comme un événement indésirable.

*« Des choses comme ça j'en ai plein à vous raconter, ça n'a été que ça pendant tout le séjour, vous n'imaginez pas ce que j'ai vu et entendu ! » « Vous accumulez des tas de « petites choses » qui font qu'un jour vous êtes à saturation, vous avez envie de dire comment ça se passe réellement... » (Émilie)*

*« Au départ tu te dis "c'est peut-être moi", et comme c'est quand même des situations assez délicates tu te dis "peut-être que c'est moi qui prend les choses mal"... (...) Mais au bout d'un moment, non, tu te rends bien compte que c'est pas ça, c'est vraiment elle [le médecin] qui... qui fonctionne comme ça. C'est vraiment quelqu'un qui fonctionne de cette manière-là, et qui... et qui... qui infantilise les gens finalement pour se faire valoir, d'une certaine manière, et qui d'un autre côté est très légère sur certaines choses... » « Là où j'ai commencé à me dire que y'avait quand même un truc qui me dérangeait, c'était... quand elle s'est permis de faire des commentaires sur le fait que je sois stressée... Je venais de me faire virer de mon boulot, j'avais mal au bide tout le temps, bon, c'était quand même pas le top du top, j'avais des prises de sang trois fois par semaine. Et j'étais stressée : c'était pas normal ! Et elle s'était quand même permise de dire à la secrétaire justement que Madame X ne paraissait pas très heureuse de la situation dans laquelle elle était. Euh... j'avais trouvé ça déplacé quand même. Donc c'est à partir de là je pense que j'ai commencé à... à faire plus attention finalement à certaines choses, même si déjà avant je, j'aimais pas trop cette méthode qui consiste à, à décréter que les patients sont forcément des ignares parce que ils sont pas médecins. » (Judith)*

Dans une lettre adressée à la Direction des usagers d'un hôpital, un homme conteste une « *facture d'acte non pratiqué* ». Alors qu'il s'était rendu au rendez-vous pour effectuer un examen, il lui a été annoncé que « *l'examen prévu ne pouvait être pratiqué, certains médicaments devant être arrêtés 48h avant.* » Pourtant, aucune information sur cette condition ne lui avait été communiquée. Il trouve « *regrettable ce fonctionnement* »... mais il semble probable qu'il n'aurait pas fait de courrier à l'hôpital si on ne lui avait de surcroît facturé cet examen non effectué.

*« Je trouve regrettable ce fonctionnement, ce manque d'information, ce non respect des patients MALADES inquiets de leur devenir, la conséquence de cette inconséquence comme la déprogrammation de l'intervention chirurgicale et de plus « cerise sur le gâteau » la réception d'une facture d'un acte non pratiqué. » (lettre hôpital, n°53)*

Les événements indésirables, tels que vécus et désignés par les patients, apparaissent donc comme un ensemble hétérogène de situations où les motifs d'insatisfaction peuvent être divers et sont souvent multiples et intriqués. Si l'on peut parler d'une « escalade de pertes », il ne saurait être question de circonscrire les combinaisons et types de pertes amenant à qualifier la prise en charge comme « événement indésirable », tant cette qualification est empreinte des histoires de chacun (par exemple une longue expérience du système de soins liée à une maladie chronique, une volonté de revanche sur la vie, etc.), des supports sociaux des individus et de leurs caractéristiques individuelles (par exemple une attitude consistant à éviter les conflits, ou à vouloir rétablir la justice). Mais l'analyse des entretiens et des courriers collectés souligne l'importance, dans une très grande majorité des cas, des aspects relationnels. La qualification et la gestion des événements indésirables renvoient en outre au rapport des patients à leur identité et au rapport des professionnels à l'identité de leurs patients. A eux seuls, des problèmes quant aux aspects humains et relationnels ne conduisent pas nécessairement à qualifier la prise en charge d'événement indésirable ; néanmoins, ajoutés à d'autres motifs de récrimination et en fonction de leur intensité, la déstabilisation du patient peut être telle qu'elle conduit à cette qualification. Tout se passe comme si le patient identifiait un événement indésirable lorsque, dans cette cascade de pertes, un seuil personnel était atteint : lorsque l'image de soi du patient s'en trouve dégradée, que l'absence de réactions (verbales, administratives, etc.) contredit son sens de la dignité, lorsqu'il a le sentiment de ne plus être considéré dans son humanité, ou que les conséquences des erreurs ou aléas thérapeutiques viennent menacer son identité. Ce seuil atteint, la prise en charge serait ainsi identifiée comme événement indésirable et les patients tenteraient de restaurer leur identité, ceci au travers de différentes voies comme nous le verrons par la suite.

## CHAPITRE 2. LA GESTION DES ÉVÉNEMENTS INDÉSIRABLES

---

Vivre un événement indésirable dans le système de soins constitue toujours un déséquilibre. Comment les personnes réagissent-elles à ce déséquilibre ? Que font-elles de ce type d'événement ? Comment gèrent-elles l'événement ainsi que ses conséquences ?

Les modes de gestion sont extrêmement divers, dans la mesure où ils renvoient non seulement à la diversité des événements indésirables et de leurs conséquences mais aussi parce qu'ils s'inscrivent toujours dans des biographies individuelles singulières. Ils renvoient par ailleurs à des motivations et des logiques diverses... Celles-ci peuvent se renforcer ou au contraire se compenser les unes les autres ; c'est-à-dire qu'une action peut être mise en œuvre conjointement et en synergie avec d'autres démarches ou, au contraire, intervenir dans le but de combler la déception liée à l'échec d'une autre démarche (par exemple un dépôt de plainte quand le patient n'a pas obtenu les excuses qu'il attendait au travers une démarche de conciliation). Quoiqu'il en soit, la gestion des événements indésirables ne consiste pas uniquement, loin s'en faut, à faire part de ses doléances auprès des instances chargées officiellement du repérage et de la régulation des événements indésirables.

Pour comprendre la manière dont les personnes font face à un événement indésirable, il nous a paru essentiel de considérer la diversité des modes de gestion qu'elles mettent en œuvre, quand bien même certains de ceux-ci seraient considérés, par des yeux extérieurs, comme une absence de réaction. La gestion des événements s'effectue en réalité dans l'ensemble des sphères d'insertion de l'individu : la famille, les amis, les proches et moins proches, mais aussi la sphère professionnelle, les associations, les réseaux (virtuels ou non), le rapport à l'Etat et en particulier à la Justice, ainsi que les organisations liées à la médecine et les médecins eux-mêmes... Nous verrons au chapitre suivant que les individus sont susceptibles de trouver, dans chacune de ces sphères, des supports mais aussi des obstacles au développement de logiques visant à « faire face ».

La gestion des événements prend ainsi des formes extrêmement variées : se plaindre auprès du médecin, demander l'avis d'autres professionnels, tenter d'oublier, porter plainte, en parler à ses proches, créer un site Internet, écrire à la presse, changer de médecin et demander systématiquement un double avis médical, s'investir dans une association, prendre soin de sa santé...<sup>20</sup> Il est bien sûr impossible d'en faire un descriptif complet, et cela n'aurait d'ailleurs guère de sens. En revanche, nous nous intéresserons dans ce chapitre aux logiques qui sous-tendent les modes de gestion, renvoyant à la question des motivations sous-jacentes. Nous soulignerons ce faisant qu'une même logique de gestion, ou qu'un même type de motivation, peut se traduire concrètement par actions très différentes (la question des processus et des contraintes qui encadrent cette concrétisation sera abordée au chapitre suivant) ; et qu'inversement, une même action mise en œuvre (par exemple porter plainte, ou en parler autour de soi) peut répondre à des logiques et motivations très variées.

---

<sup>20</sup> De par le mode de constitution de notre corpus, et parce que les événements indésirables tels que vécus par les patients consistent plus souvent en des « drames isolés » qu'en des affaires sanitaires affectant des patients de façon collective, notre matériau d'enquête renvoie davantage à des modes de gestion individualisés qu'à des mobilisations collectives et politiques.

Dans les faits comme dans les propos, les motivations sous-jacentes à la gestion des événements indésirables apparaissent souvent intriquées les unes aux autres. Il est parfois difficile de repérer ce qui motive réellement la réaction adoptée par un patient, et les objectifs qu'il vise de façon plus ou moins consciente. On peut néanmoins distinguer, de façon schématique, plusieurs grandes logiques de gestion, en particulier des logiques orientées vers l'individu lui-même, des logiques orientées vers les professionnels impliqués dans l'événement indésirable, et des logiques orientées vers la collectivité. Cette distinction analytique ne vise aucunement à figer les actions et intentions des individus ; mais elle permet de mieux comprendre, à partir des attentes et expériences vécues des patients, les ressorts de leur action à la suite d'un événement indésirable.

## 1. DES LOGIQUES ORIENTÉES VERS L'INDIVIDU

### 1.1. LA PRÉSERVATION DE SOI

#### « Sauver sa peau »

Face à un événement indésirable dans le système de soins, il est souvent question, dans le court terme, de se préserver soi-même. Il s'agit de minimiser les séquelles, de recouvrer un état de santé physiologique le moins mauvais ou le meilleur possible... Ou bien encore de contrecarrer les effets négatifs de l'événement indésirable sur sa santé mentale ou en termes d'identité.

Nombre de personnes interrogées disent avoir perçu, au moment de la prise en charge, que quelque chose d'anormal se passait. Une femme rapporte ainsi : « *Je m'en étais rendue compte immédiatement qu'il s'était passé quelque chose. Je le savais. Je l'ai su immédiatement.* » (Fabienne). Certaines réagissent à très court terme après (ou pendant) l'événement indésirable : en insistant pour que les professionnels prennent en compte un argument jusqu'alors négligé ; en demandant des examens médicaux complémentaires ; ou encore en signalant des dysfonctionnements dans l'organisation des soins risquant de nuire à leur santé. Parfois, le patient ou son entourage décide d'un changement de lieu d'hospitalisation (ou de médecin).

*« Donc ça fait trois jours, aucun diagnostic n'a été établi, et hormis une autre échographie aucune autre exploration. Donc je m'en inquiète, lors de la visite suivante du docteur X le 24, à midi, et c'est là qu'il s'est mis dans une rage !! mais vraiment (sourire) quelque chose d'horrible, quoi. Moi je lui ai dit écoutez ça fait trois jours que je suis sous antibiotiques, plus du Profénil, plus, j'avais un ventre qui était énorme. Je suis pas très grosse déjà, donc j'avais un ventre énorme, j'avais toujours de la fièvre malgré trois jours d'antibiotiques, donc je lui ai dit "là y a pas possibilités de faire d'autres examens ? Enfin qu'est-ce que j'ai... ?" bon je m'inquiétais quoi. J'étais un peu stressée et... Et donc là il me jette ! mais vraiment, il me jette littéralement, il me dit "ouais, qu'est-ce que vous avez ?! vous êtes médecin ?! moi je fais pas des trous dans les ventres comme ça... Et puis si vous êtes pas contente vous changez de crèmerie !" (...) Alors je lui demande de pas s'énerver, il me rétorque toujours en hurlant que ce que je veux avoir c'est juste un diagnostic, si je suis pas contente je change de médecin, il claque la porte. (...) Euh... donc je pars. Je pars de la clinique. Alors au départ les infirmières me disent "non vous pouvez pas partir comme ça", je dis "si", je signe une décharge en disant que sur les conseils du docteur X, je décide de changer de médecin ». (Sophie)*

Les réactions « à chaud » sont rarement formalisées. Dans la très grande majorité des cas, il s'agit de remarques verbales directement adressées au médecin ou aux autres membres du dispositif de santé concerné. On notera quelques exceptions, tel ce courrier adressé à la direction de l'hôpital par un patient pour se plaindre de « *la propreté de vos toilettes* », quelques minutes après avoir fait ce constat et

demandant de « *faire le nécessaire* » (lettre hôpital, n°73).<sup>21</sup> Mais d'une manière générale, le souci immédiat de préserver sa santé, voire de sa survie, se traduit par des demandes verbales de modification de la forme ou du contenu de la prise en charge, des demandes d'explication, le signalement informel d'un dysfonctionnement, l'information quant aux signes cliniques ressentis... Bien que ces réactions immédiates soient peu formalisées, la conscience du statut des différents professionnels, en particulier de la hiérarchie hospitalière, n'en est pas pour autant absente. Catherine, dont la fille était hospitalisée, raconte ainsi :

*« Elle était toujours aussi faible car pour faire l'aller-retour de son lit aux toilettes, il lui fallait bien 25 minutes, vous vous rendez compte ? Quand je l'ai dit aux infirmières, elles m'ont répondu "ben oui, on sait, elle a mal mais on peut pas faire grand-chose." (...) Et comme les infirmières ne font qu'attendre les ordres des médecins, elles s'en tiennent à ça. [... En fait, ma fille] commençait à perdre conscience tout doucement. J'ai pétié un plomb et j'ai dit aux infirmières qu'elles aillent me chercher le médecin immédiatement ! »* (Catherine)

Un autre mode de gestion visant à se préserver dans l'immédiat consiste à faire « *en cachette* » ce que l'on estime nécessaire. C'est le cas de Claire qui donne à sa fille hospitalisée, après que les infirmières ont quitté la chambre, des médicaments homéopathiques ainsi que des plats qu'elle a elle-même cuisinés. C'est aussi le cas (déjà évoqué) de Michel, hémophile, qui a acquis une certaine expérience concernant les soins nécessaires pour ne pas compromettre la cicatrisation des plaies ; lors d'une longue hospitalisation, ne parvenant pas à transmettre ses conseils au personnel soignant de jour, il faisait lui-même ses pansements la nuit. Bien sûr, ce mode d'action n'est pas sans soulever des questions, dans la mesure notamment où les professionnels ne sont pas informés de ce qui est fait. Mais les personnes concernées précisent qu'elles n'avaient pas le choix : c'est parce qu'elles ne parvenaient pas à faire entendre leur point de vue (et que les professionnels mettaient en cause leur capacité à repérer une anomalie, leur connaissance de leur problème de santé ou leur compétence à le prendre en charge) qu'elles ont mis en œuvre elles-mêmes leurs propres soins.

*« Et moi je triche : j'ai vu comment le dermatologue faisait, je défaisais mon pansement pendant la nuit avec l'aide d'infirmières de nuit qui n'ont pas le même esprit (...), donc elles me donnaient des compresses, je stérilisais avec de l'eau de Cologne ; non mais c'est honteux ! »* (Michel)

Si la logique de préservation de soi apparaît clairement dans de nombreuses réactions au moment de (ou juste après) l'événement indésirable, elle se retrouve également dans différents modes de gestion à plus long terme. Lorsque l'événement indésirable entraîne des séquelles, en particulier, gérer l'événement indésirable consiste bien souvent (au moins en partie) à s'occuper de soi dans le but de minimiser ces séquelles ou, tout au moins, de minimiser leur impact sur la vie quotidienne. Dans le domaine de la médecine, cela passe par exemple par des soins, de la rééducation, des traitements médicaux... à quoi s'ajoute parfois (ou, plus rarement, se substitue) un recours à des médecines alternatives. Il est en effet problématique, lorsque l'événement indésirable a mis à mal la confiance et le crédit accordés à la médecine, de poursuivre un parcours de soins dans le même dispositif de soins. Ainsi, de nombreux patients changent de médecin traitant après l'événement indésirable, ou refusent de retourner dans l'établissement dans lequel celui-ci s'est produit. Mais cette logique d'action se traduit également dans les autres sphères d'activité. Prendre soin de soi après l'événement indésirable, en effet, ce peut être aussi se préserver en évitant de se lancer dans des procédures coûteuses en argent et en temps – comme le sont par exemple les démarches en justice – afin de consacrer son énergie et ses moyens à sa santé. Plusieurs personnes disent d'ailleurs n'avoir pas souhaité engager des démarches car cela aurait entraîné trop de soucis potentiels, à un moment

<sup>21</sup> On remarquera que la réponse au questionnaire adressé aux patients après une hospitalisation peut également constituer une réaction quasi-immédiate, mais elle ne vise pas tant à la préservation de soi qu'à témoigner ou donner son avis.

de surcroît où leur santé était précaire et parfois même fragilisait leur situation sociale, familiale ou financière. Ce peut être également se détourner des situations potentiellement stressantes, en évitant par exemple toute démarche officielle auprès des professionnels impliqués dans l'événement indésirable. Une femme, victime d'une erreur de diagnostic alors qu'elle souffrait d'une embolie pulmonaire, explique ainsi :

*« J'avais envie de retourner pour leur dire, pour les suivants et pour... Mais en même temps, comme je sais que mon problème était peut-être dû à un peu de stress, et comme j'étais trop stressée, je me suis dit : je vais plutôt essayer d'évacuer ça... pour me préserver. Maintenant, je me dis que c'est trop tard. » (Agnès)*

## Modifier son rapport au système de santé

Les événements indésirables affectent généralement le rapport au système de santé. Leurs répercussions affectent entre autres les attitudes des patients et leur manière de s'adresser à un médecin en particulier et/ou à la médecine en général. Ces modifications peuvent être lues comme un mode de gestion de l'événement indésirable : il s'agit alors de « tirer les leçons » de ce qui s'est passé, ou de (re)devenir acteur dans la gestion de sa santé.

Avant de développer ce point, il est important de préciser que pour quelques personnes, l'événement indésirable n'a pas bouleversé le rapport entretenu vis-à-vis de la médecine, dans la mesure où leurs représentations de la profession ne s'en sont pas (ou peu) trouvées contredites. C'est en particulier le cas de celles qui étaient déjà critiques, voire méfiantes, à l'égard du système de santé. Ce peut être aussi le cas de personnes pour qui il est important (ou essentiel) de préserver leur confiance et leur espoir dans les professionnels de santé et rationalisent alors ce qu'elles ont vécu (nous y reviendrons au chapitre 3).

Conséquence bien souvent d'une perte de confiance en la médecine, en un centre de soins ou en un professionnel, nombre de personnes précisent qu'elles ont « tiré les leçons » de leur expérience. Ainsi, beaucoup refusent désormais de consulter auprès du médecin ou dans l'établissement qu'elles estiment être à l'origine (si ce n'est responsable) de l'événement indésirable dont elles ont été victimes. Les changements de médecin régulier (médecin de famille, médecin traitant...) ne sont pas rares à la suite de tels événements... que ce soit lié à une perte de confiance, ou parce que la rancœur, la rancune, la déception ou la douleur sont trop importantes pour envisager de faire à nouveau appel à lui. Mais la fragilisation de la confiance s'étend souvent à l'ensemble de la médecine. Elle se traduit alors par une attention accrue portée aux prises en charge effectuées. Beaucoup demandent davantage d'explication lors des consultations et ne se contentent plus des informations transmises par le seul médecin, cherchant à s'informer parallèlement auprès d'autres professionnels, sur Internet ou dans la littérature médicale plus ou moins vulgarisée. Une attitude plus active et plus critique dans la gestion de sa santé est ainsi développée. Elle repose notamment sur une certaine distance à l'égard du discours des professionnels, éventuellement sur des attitudes préventives. Différentes personnes disent avoir désormais un regard critique sur les prescriptions qui leur sont faites, et expliquent qu'elles demandent plus fréquemment un double avis médical. Plusieurs s'adressent volontiers également à des médecines alternatives pour certains types de problèmes de santé. Pour quelques-unes, l'expérience d'un événement indésirable a même entraîné une attitude de retrait vis-à-vis du monde médical, potentiellement dommageable pour leur santé.

*« Avant je me sentais en confiance avec les médecins et à l'hôpital mais aujourd'hui, je prie pour que rien ne nous arrive. Je suis devenue très méfiante. C'est dommage d'en arriver là... » (Lucette)*

*« Y a un manque de confiance. C'est-à-dire : si un médecin me dit quelque chose, je veux l'avis d'un autre, je veux l'avis d'un autre médecin. Ou je demande un complément d'information, ou moi-même je fais des recherches... » (Laurence)*

« Maintenant vous demandez beaucoup plus de précision hein : "Qu'est-ce qui va se passer", si..., voilà, vous voyez ? (...) Avant [avoir vécu un événement indésirable] on prête pas attention. Non parce que en fait, ces gens-là on les met sur un piédestal, et moi je trouve qu'ils sont descendus de leur piédestal. Moi ces gens-là, les médecins, c'était des gens... formidables quoi ! Mais maintenant, je vois plus les choses de la même façon. C'est... maintenant je me dis c'est des personnes dont il faut se méfier ». (Sophie)

Maintenant « j'essaie d'orienter le médecin, je lui pose plein de questions ! Je fais attention, je m'arrange pour... qu'il fasse vraiment attention à moi (sourire) ! » (Agnès)

Une femme, ayant été confrontée à divers événements indésirables la concernant personnellement ou concernant son fils, explique qu'elle est devenue méfiante à l'égard des médecins :

« Dès que j'approche un médecin, compte tenu que j'ai évalué comme je vous le disais tout à l'heure qu'à mon sens ces gens là sont détenteurs du pouvoir avec un grand P., je les tiens à distance, je les regarde avec des jumelles, je leur pose toutes les questions possibles et imaginables et je ne m'abandonne pas comme ça dans un couloir, aussi fragile, parce qu'en plus ces gens-là sont très sûrs d'eux le plus souvent, dans la mesure où il n'y a pas de contrôle, que j'ai également eu à approcher un individu qui siège au conseil de l'Ordre des médecins et donc j'ai vu à quel point ça pouvait être pervers ce genre d'organisation. Je préfère vous dire que ça a tout changé ! » (Elisabeth)

On verra toutefois par la suite que les modifications du rapport à la médecine, et leur traduction en termes de recours et/ou de suivis médicaux, sont en partie contraintes par l'offre de soins et la dépendance plus ou moins grande des patients à l'égard des professionnels.

« Finalement on n'ose plus faire confiance mais comme on n'y connaît rien, qu'est-ce qu'on peut faire... ? C'est pas facile d'être le patient... » (Catherine)

### L'éclairage d'une enquête statistique

Dans une enquête représentative de la population adulte de l'agglomération parisienne<sup>22</sup>, nous avons introduit quelques questions sur les erreurs médicales. Lorsqu'on demande aux enquêtés s'ils ont déjà été (personnellement ou pour quelqu'un de leur entourage proche) victime d'une erreur médicale, 13,7% estiment que c'est tout à fait le cas, 6,6% que c'est en quelque sorte et le cas, et 79,7% répondent par la négative. C'est donc une personne sur cinq (20,7%) dans l'agglomération parisienne qui estime avoir été plus ou moins victime d'une erreur médicale. Sur ce point, on n'observe pas de différences significatives selon le sexe, l'âge ni la situation au regard de l'emploi ; en revanche, les étrangers se déclarent moins souvent victimes de telles erreurs que les Français.

Parmi les personnes s'estimant victimes (pour elles-mêmes ou pour un proche) d'une erreur médicale, seulement 42,1% en ont parlé au médecin ou au personnel du centre de soins responsable de l'erreur. Et près de la moitié (48,3%) a parlé de ce problème à d'autres médecins. Le dépôt de plainte (en justice ou au Conseil de l'Ordre) reste très largement minoritaire, puisqu'il ne concerne que 2,8% des personnes concernées. Le recours à des associations de malades est encore plus rare, ne touchant que 1,0% des personnes ayant été confrontées à une erreur médicale.

On notera que l'expérience d'erreurs médicales est significativement liée à la confiance accordée dans le système de santé : si 90% de la population font très confiance ou plutôt confiance au système de santé, cette proportion n'est que de 84% parmi ceux qui indiquent avoir été tout à fait victimes d'une telle erreur. Cette corrélation ne saurait bien sûr présumer du sens de la causalité. En effet, avoir subi une erreur médicale réduit bien souvent la confiance accordée dans le système médical, mais on peut aussi penser que le fait d'être critique ou de n'accorder que peu de confiance dans le système de soins conduit à une sensibilité accrue vis-à-vis d'éventuels dysfonctionnements ou à une tendance plus importante à qualifier « d'erreurs médicales » des événements vécus comme indésirables.

#### Confiance dans le système de santé et expérience d'erreurs médicales

	A été victime d'une erreur médicale			Ensemble
	tout à fait	en quelque sorte	non	
A confiance dans le système de santé	84,4 %	90,4 %	91,2 %	90,2 %
N'a pas confiance dans le système de santé	15,6 %	9,6 %	8,8 %	9,8 %
Total	100% (N=410)	100% (N=197)	100% (N=2395)	100% (N=3002)

$p < 10^{-3}$  Source : Cohorte SIRS-IdF 2005

On observe également que les personnes s'estimant victimes d'une erreur médicale ont, plus souvent que les autres, eu recours à des médecines douces, alternatives ou traditionnelles<sup>23</sup> au cours des douze derniers mois. Là encore, la nature transversale de nos données ne permet aucunement d'en tirer un lien de causalité. Mais on peut émettre l'hypothèse, appuyée par l'analyse des entretiens, qu'avoir vécu une erreur médicale entame la confiance accordée en la médecine ou, tout au moins, favorise à un regard critique sur la médecine ou le système de santé ainsi qu'une attitude plus active dans la relation de soins – autant d'éléments susceptibles de favoriser le recours à des médecines dites alternatives.

#### Recours aux médecines alternatives lors des 12 derniers mois et expérience d'erreurs médicales

	A été victime d'une erreur médicale			Ensemble
	tout à fait	en quelque sorte	non	
A eu recours à des médecines alternatives	23,3 %	17,1 %	15,7 %	16,8 %
N'a pas eu recours à des médecines alternatives	76,7 %	82,9 %	84,3 %	83,2 %
Total	100% (N=412)	100% (N=199)	100% (N=2404)	100% (N=3015)

$p < 10^{-3}$  Source : Cohorte SIRS-IdF 2005

<sup>22</sup> Enquête déjà évoquée, menée dans le programme « Santé, Inégalités et Ruptures Sociales » auprès d'adultes franciliens.

<sup>23</sup> Dans cette vaste catégorie ont été comptabilisés les recours à différents types de médecines alternatives ou traditionnelles, mais aussi aux homéopathes, ostéopathes et acuponcteurs.

## Préserver sa dignité (restaurer l'image de soi)

Des manquements au respect de la dignité humaine représentent, nous l'avons vu, une dimension importante des événements indésirables vécus par les patients dans le système de santé. L'événement décrié peut même consister uniquement en ce type de problème. Face à ce type d'atteinte, certains patients parviennent à réagir par des protestations ou répliques immédiates. Il s'agit alors de résister, « dans le moment présent », aux conditions dégradantes des prises en charge jugées indésirables. Claire par exemple, dont nous avons déjà relaté des propos (encadré p. 16), considère les cinq semaines d'hospitalisation de sa fille comme un parcours de lutte ininterrompue pour faire valoir leur point de vue et se faire respecter en tant que personnes. « *Ca a été cinq semaines, du matin au soir, de vigilance, de regard permanent sur tout ce qui se faisait ; de contestation.* » La gestion de ce long événement indésirable que fut pour elle cette hospitalisation s'est traduite par de nombreuses stratégies. Lorsque les mots ne suffisaient plus, elle cherchait ainsi parfois à placer les professionnels devant les conséquences de leurs propres erreurs. Elle raconte par exemple :

*« Elle souffrait. Et elle vomissait. Et chaque fois qu'elle mangeait : elle vomissait. Elle buvait : elle vomissait. Ben ils ont rien trouvé de mieux à lui dire que c'était de la comédie ! Qu'elle faisait de la comédie ! Alors puisqu'elle faisait de la comédie –non mais écoutez bien- puisqu'elle faisait de la comédie, on l'a mise à manger dans le couloir, pour que tout le monde la voie en passant. Vous vous imaginez ? Elle avait 9 ans et demi... Première hospitalisation. (...) Elle s'est retrouvée dans un couloir ! Evidemment, ils la forcent à manger ; qu'est-ce qui arrive ? ben elle veut vomir ! Elle me regarde, elle me dit "Maman, je vais vomir..." Je lui dis "mais Camille, ne te gênes surtout pas ! Même si t'es dans le passage du couloir : vomis". Et leur a vomi au milieu du couloir. Ils m'ont regardé "Madame !", j'ai dit "mais, elle fait de la comédie !..." Ils ont pas recommencé ! »*

Ou encore, à propos du fait que la douleur de sa fille n'était pas prise en compte :

*« A force d'avoir tellement attendu pour la première opération, y a eu une infection des poumons. Donc il a fallu ré-opérer. Et quand ils se sont retrouvés avec une gamine qui hurlait de douleurs... et que moi je lui disais plus "tais-toi", j'en avais tellement marre au bout de trois semaines, je lui dis : "Camille, ne te tais pas, maintenant t'as mal et ben dis-le que t'as mal. Crie !" Et j'ai ouvert les portes. Elle a réveillé tout l'escalier, y compris les nouveaux-nés qui étaient en urgence, j'en avais rien à faire. J'ai dit "tant pis, vous n'avez pas écouté, et ben maintenant entendez !" Et là, alors là, branle-bas de combat... » (Claire)*

On peut également rapporter les propos d'une femme de 81 ans, qui se manifesta à de nombreuses reprises durant son hospitalisation afin de résister à l'humiliation :

*« J'ai tout vu tout entendu pendant mon séjour. C'était des propos humiliants en permanence en plus des soins mal faits ou pas faits. (...) En fait, comme on était des petites vieilles, ils se moquaient de nous entre eux et ça les faisait rire. Moi je leur ai carrément dit qu'ils n'avaient pas besoin de se cacher pour faire leurs réflexions et que je comprenais très bien leurs gestes, là ça a jeté un froid ! Ils se figurent qu'à 80 ans on est des débiles!... Un jour, suite à une réflexion désagréable sur les personnes âgées, il y en a une à qui j'ai dit "Tout le mal que je vous souhaite c'est d'arriver à notre âge sans perdre la tête!" Ma voisine de chambre était un peu sourde mais moi non et un autre jour j'ai bien entendu une infirmière dire "ah qu'est-ce que j'en ai marre de ces petites vieilles"; je lui ai dit "je vous remercie!" C'est sûr qu'elles ne devaient pas m'aimer parce que je réagissais pour moi mais aussi pour les autres. (...) Sans aller jusqu'à des démarches officielles, il est certain que je ne suis pas du genre à me laisser faire et que j'ai toujours essayé d'être juste. J'estime qu'on mérite tous un minimum de respect, non ? Alors quand il y a quelque chose qui me choque, je le dis ! »» (Emilie)*

Ce type de réaction immédiate s'inscrit dans un cadre proche de celui des interactions ordinaires. Mais le cadre thérapeutique ou médical implique bien souvent des contraintes et des particularités telles que

les personnes ne réagissent pas sur le moment. Etat de santé dégradé, angoisse concernant l'évolution de sa santé, dépendance vis-à-vis des professionnels du soin... on sait également que le contexte d'hospitalisation peut induire une certaine infantilisation du patient, peu propice à un sursaut pour défendre sa dignité. Plusieurs patients de surcroît parlent de « *stupeur* », d'un « *assommement* », de « *souffle coupé* » face à la manière dont ils ont été traités, et cet état de surprise les a empêché de réagir comme ils souhaiteraient aujourd'hui avoir réagi. Mais si les réactions immédiates ne sont pas toujours envisageables ou efficaces, la question de la dignité bafouée ne disparaît pas pour autant après la fin de la prise en charge. Bien au contraire, le souci de restaurer une image de soi mise à mal par une prise en charge non respectueuse de la personne motive même un grand nombre de modes de gestion développés à moyen voire long terme.

Les gestions sous-tendues par le souci de retrouver une dignité ou, plus largement, de restaurer son image de soi, peuvent être lues selon deux points de vue. Dans certains cas, elles visent à ce que les personnes à l'origine du déni de dignité manifestent, après coup, leur respect (tout du moins restituent au patient sa qualité de personne). Dans d'autres cas, la démarche mise en œuvre semble en elle-même porteuse de dignité : n'engager aucun recours formalisé reviendrait à accepter ce qui s'est passé (« *qui ne dit mot consent* » selon le dicton populaire), tandis que le seul fait d'engager une démarche marque le rétablissement de l'estime de soi, en tant que manifestation de son désaccord ; il s'agit de « *ne pas se laisser faire* ». « *Au moins on lui a dit ce qu'on pensait* » résume Monique, l'épouse d'un homme victime d'un événement indésirable (encadré p. 94).

*« Après ça, on a pris rendez-vous avec le chirurgien pour avoir une explication; on tenait à ce que certaines choses soient dites ! Évidemment il nous a sorti un schéma des intestins pour nous expliquer ce qu'il avait été obligé de faire mais nous on n'était pas venus pour lui reprocher l'opération, on lui reprochait de ne pas avoir réagi après alors que mon mari délirait et avait beaucoup de fièvre ! Là, il nous a parlé de la fistule en nous disant que ça arrivait et que personne n'était responsable, mais encore une fois on lui a bien dit qu'on lui reprochait uniquement de l'avoir laissé avec cette fièvre sans penser à une péritonite éventuelle et à une septicémie ! Voilà, ça s'est arrêté là, mais au moins on lui a dit ce qu'on pensait... » (Monique)*

On soulignera que si, pour cette femme (comme pour les patients pour qui c'est la démarche en elle-même qui est source de dignité), le fait de pouvoir exprimer son mécontentement importe plus que la réaction manifestée par le médecin, cette dernière prend une importance primordiale dans le premier cas, c'est-à-dire lorsque les personnes attendent des professionnels une attitude ou des paroles particulières pour réparer l'atteinte qu'elles ont subie. En ce sens, pour les patients, des démarches officielles peuvent dès lors s'avérer contre-productives (et même donner lieu à un déséquilibre ou une humiliation supplémentaire) lorsque leurs interlocuteurs n'ont pas changé de discours depuis l'événement indésirable et ne présentent pas les excuses escomptées. A la lecture des propos rapportés ci-dessous, on comprend combien la démarche de Monique aurait été déstabilisante si elle avait compté sur de telles excuses pour faire le deuil de l'événement indésirable. Après une opération pour des polypes intestinaux, son mari a souffert d'une septicémie et d'une péritonite que le gastro-entérologue a mis du temps à diagnostiquer, attribuant ses symptômes à un alcoolisme supposé :

*Le gastro-entérologue, « je lui en veux aussi beaucoup d'avoir collé à mon mari une étiquette d'alcoolique qui l'a suivi jusqu'à Ville-W alors que je lui avais bien dit que mon mari ne buvait pas. Lui il a diagnostiqué un delirium tremens mais c'était faux, il avait une septicémie galopante! (...) Un jour j'ai rencontré le gastro-entérologue dans la rue et j'en ai profité pour lui déballer tout ce que j'avais sur le cœur... Il m'a laissé parler, il m'a écoutée sans rien dire et puis il m'a dit froidement que mon mari était alcoolique, obèse et qu'il avait un mauvais état cérébral ! Je suis restée soufflée mais j'ai au moins pu lui dire ce que je pensais ! » (Monique)*

Agir pour préserver sa dignité, ou bien restaurer une image de soi affectée par un événement indésirable et offensant (ou humiliant), a ainsi à voir avec le souci de « *ne pas se laisser faire* ». Cela peut se traduire par une démarche judiciaire, reposant éventuellement sur le désir de « punir » les personnes jugées responsables de l'événement indésirable. Mais ce n'est là qu'une des voies envisageables. Pour nombre de patients, agir en dignité consiste en une forme de résistance : ne pas accepter sans rien dire.<sup>24</sup> La seule prise de parole (orale ou écrite) peut alors suffire, la personne exposant qu'elle n'est pas d'accord avec ce qui s'est passé. Il s'agit finalement de résister contre ce qui s'est passé, de ne pas admettre sans se manifester – d'exister, en quelque sorte. On peut citer pour exemple plusieurs courriers adressés à des médecins ou des institutions, où les patients ne formulent aucune demande mais tiennent à signaler leur indignation (voire leur mépris). Ainsi, une femme écrit, avec copie au Conseil de l'Ordre, au médecin qui soignait sa mère, sans formuler de demande concrète particulière :

*« Nous tenons donc à vous exprimer notre indignation devant la manière dont vous avez procédé, manière dépourvue de toute humanité et qui nous a placées dans une situation très stressante. »* (lettre Ordre des Médecins, n°44)

Une autre femme, de nationalité suisse, écrit à une Agence Régionale d'Hospitalisation à la suite du décès de son mari qui n'a pu bénéficier d'une prise en charge adéquate en dépit de plusieurs appels au SAMU. Elle se plaint d'un manque d'écoute et ne comprend pas que plusieurs heures aient pu se passer avant que des secours soient envoyés à son mari. Quoiqu'il en soit, elle ne conclut pas son courrier par une demande particulière, mais en disant :

*« Alors que le système de santé français est reconnu comme l'un des meilleurs, il faut savoir que ce genre de situation existe dans votre pays. »* (lettre ARH, n°21)

Parfois, ces courriers prennent même l'allure d'une leçon à donner aux professionnels mis en cause :

*« Si je ne remets pas en cause votre diagnostic neurologique en revanche, pour ce qui est de la partie ophtalmologique, je pense que vous feriez mieux de vous cantonner à votre domaine de compétence. (...) De plus, vous apprendrez, cher Monsieur, que la vision des enfants de cet âge ne s'établit jamais à 10/10 mais que 6/10 est tout à fait normal. (...) A l'avenir, il serait bon que vous considérez vos clients comme des patients et non l'inverse et que vous exerciez uniquement votre spécialité. Veuillez bien croire, cher Monsieur, en l'expression de tout mon mépris. »* (Lettre médecin, n°34)

S'exprimer, donner son avis, témoigner... Pouvoir exprimer son point de vue s'avère bien souvent important. Ce peut être en effet un moyen « d'évacuer » ses émotions ou ressentiments après un événement indésirable, afin de pouvoir « passer à autre chose ». Certaines personnes trouvent ainsi dans la réponse au questionnaire proposé en fin d'hospitalisation le moyen de signifier leur mécontentement. « *J'ai mis des croix énormes dans les cases des réponses "pas satisfaite", ça m'a fait du bien !* » dit une femme. Mais pour d'autres, ce témoignage anonyme (et dont elles ne savent pas s'il sera réellement pris en compte) ne saurait suffire à les restaurer dans leur dignité.

La question de l'image de soi, tout comme celle du respect, est aussi très présente dans les logiques de recherche de reconnaissance, y compris à propos d'événements indésirables qui n'ont pas consisté en une humiliation personnelle.

---

<sup>24</sup> Doray B. *La dignité*. Paris, éd. La Dispute, 2006.

## 1.2. LA RECHERCHE DE RECONNAISSANCE

La recherche de reconnaissance constitue l'un des ressorts essentiels et les plus importants qui transparaissent dans le corpus de données analysées. Elle est centrale pour toute réflexion sur les réactions des patients et de leurs proches à la suite d'un événement indésirable.

Nombre d'entre eux apparaissent en effet en quête de reconnaissance. Reconnaissance de leur personne, de leur être ; mais aussi, reconnaissance de ce qui s'est passé, qu'il y a bien eu événement indésirable ; ou reconnaissance des séquelles, du mal qui a été fait ; enfin, plus rarement dans notre corpus de données, reconnaissance du statut de victime.

*« Vous savez, moi je pense que dans toute erreur médicale, ce qu'on attend du médecin en face c'est qu'il vous dise "oui j'ai fait une erreur". Vous pouvez pas savoir le bien que ça pourrait faire de vous dire « oui on a fait une erreur, j'en suis désolé, on va essayer de vous aider » voilà. Nous, l'argent on n'en a rien à faire dans tout ça. Je veux dire, c'est pas une finalité. La finalité c'est que on confirme ce que nous on sait. » (...) « Comme j'ai dit à mon anesthésiste le jour où j'avais été la voir à la clinique : je lui ai dit "vous êtes une personne humaine. Vous êtes comme moi, vous pouvez faire une erreur. Mais simplement la différence qu'il y a c'est que vous quand vous faites une erreur ça intervient sur la vie de l'autre personne, ça peut lui gâcher sa vie". Je lui ai dit "moi, vous m'avez gâché ma vie. Je vous demande maintenant de me dire : oui j'ai fait l'erreur, je vous en voudrais pas mais il faut me le dire. " Et elle a pas voulu me le dire. » (Fabienne)*

*« La représentante des usagers a discuté avec le directeur de l'hôpital de tout ça et il nous a fait dire que si on voulait porter plainte, on était libres de le faire. Nous, on ne voulait pas de ça, ce n'était pas l'argent qui nous intéressait. Et mon mari ne voulait pas démonter un médecin qui s'était trompé, parce qu'il pense que ça peut arriver, c'est tout... Nous, on voulait juste que ce soit reconnu et que l'hôpital nous présente ses excuses. » (Lucette)*

*« La reconnaissance des souffrances physiques et psychologiques est importante pour avancer, même si aujourd'hui, je ne sais pas si je pourrais un jour reprendre ma vie d'avant. » (Internet, L281)*

La non-reconnaissance, par les professionnels, d'un événement indésirable ou d'une erreur médicale (tels que vécus par les patients) est à l'origine d'un grand nombre de procédures administratives et judiciaires. Plusieurs personnes interrogées précisent ainsi que si le médecin « avait reconnu » qu'il s'était passé quelque chose d'anormal, elles ne l'auraient pas poursuivi, voire lui auraient pardonné leur implication. Inversement, nombre de problèmes rencontrés dans le système de soins, y compris lorsqu'une faute est avérée, ne donnent lieu à aucune démarche institutionnelle car les patients se disent satisfaits des excuses (ou paroles) prononcées par les professionnels. En ce sens, la reconnaissance accordée ou non par les professionnels peut même modifier la manière d'interpréter et finalement de qualifier l'événement indésirable. A ce titre, ce message laissé sur un forum Internet par Sophie (encadré p. 90) à sa sortie d'hospitalisation est tout à fait explicite, distinguant deux types d'erreurs médicales qu'elle a subies en fonction de la réaction du médecin :

*« Il faut dire qu'il y a erreur médicale et erreur médicale.*

*La façon dont le médecin réagit est très importante : bien sur, il peut se tromper, laissons leur ce côté humain, ce ne sont pas des machines. Mais le médecin qui ne sait pas et fait semblant de savoir pour ne pas perdre la face ou un client, celui là n'est pas bon, celui qui vous prend pour une folle parce que vous vous étonnez du peu d'investigations liées à un pronostic (qui s'avèrera mauvais), ceux là même sont dangereux.*

*J'ai un médecin traitant que j'adore, qui discute beaucoup et avec qui j'ai beaucoup de complicité. Et bien, un jour il s'est planté de produit et m'a injecté une intra musculaire en intra veineux. Spasme*

*cardiaque.. Urgences... Etc... Mais ce médecin était encore plus mal que moi... Il ne m'a pas lâchée pendant trois jours..*

*Et je me voyais mal porter plainte !*

*Quant à ce médecin qui vient de me jeter de sa clinique en disant à son infirmière : "Ha ha !! Tout ce qu'elle veut c'est un diagnostic, qu'elle change de crèmerie !" (Il s'avère qu'il me soignait par antibiotiques depuis 4 jours sans me dire ce que j'avais, et qu'en fait, en changeant de clinique, il s'est avéré que c'était une salpingite aigüe doublée d'une péritonite), celui, là, je ne vais pas le louper...*

*(...) Les médecins ont droits aux erreurs, tout dépend leur façon de réagir devant cette erreur, et de leur comportement. » (Internet, Sophie)*

En amont même de l'attente d'une reconnaissance d'une « faute » ou d'une « erreur », avant même l'attente éventuelle « d'excuses », il y a le souci que soit prise en considération la situation dans laquelle se trouve le patient, ses souffrances physiques ou psychologiques. Puis que soit reconnu le fait qu'il a subi des dommages qu'il n'aurait pas dû subir. Plusieurs patients dénoncent l'indifférence feinte ou réelle des professionnels à leur égard. Certains l'interprètent comme un désintéret total pour leur sort de patient. D'autres y voient le signe du refus d'admettre qu'il y a eu événement indésirable, le déni de l'erreur ou de l'aléa menant au déni des souffrances du patient. Or les gestes et paroles d'attention à la suite d'un événement indésirable non seulement réconfortent les patients mais, au-delà, les confirment dans leur identité et dans leurs droits après cette épreuve déstabilisante. Il s'agit là d'un élément essentiel pour se remettre physiquement et psychologiquement, et ce d'autant plus lorsque les séquelles du problème ajoutent encore à la déstabilisation identitaire et sociale.<sup>25</sup>

*« Un des problèmes, suite à une erreur médicale est que l'on devient socialement exclu, et, qu'il est dur de se faire à l'idée que des choses simples de la vie deviennent tout à coup impossible à réaliser! Tout ça pèse énormément au quotidien...mais bon! C'est ça, plus notre état de santé, et c'est pour cette raison que je voudrais faire prendre conscience à mon ex "médecin" que sa faute nous pousse dans des retranchements et des optiques de vie futur amoindries. Intenter une action? Quand les responsabilités ne sont pas reconnues? oui je crois que c'est le seul moyen! Et l'indifférence suite à une erreur de la part des médecins est une chose très lourde à supporter, on peut comprendre et même excuser beaucoup de choses, rien ne nous redonnera la forme d'antan mais un peu de respect au moins! » (Internet, Intruder)*

*« Même si mon mari était fataliste et qu'il ne voulait pas trop que notre fils écrive au directeur de l'hôpital, on s'aperçoit que ça lui a quand même fait du bien de voir que toutes ses souffrances avaient été reconnues... ça n'enlève rien mais on se sent un peu dédommagé. » (Lucette)*

A l'inverse, la minimisation voire la négation par les professionnels d'un événement indésirable vécu par une personne rompt la relation de respect mutuel qu'elle pensait sous-jacente à la prise en charge médicale. Il s'agit, aux yeux de nombreux patients, d'une forme d'humiliation, d'insulte et de violence, parfois même une remise en cause de leur intégrité. Plusieurs signalent par ailleurs à quel point ils ont été déstabilisés du fait non seulement que les professionnels n'aient pas reconnu que la prise en charge effectuée était à l'origine de nouveaux problèmes de santé, mais que de surcroît ils attribuaient ceux-ci à leur état psychologique. Car cela revenait, en quelque sorte, à nier la responsabilité du professionnel et à rejeter la faute sur la victime. C'est ce qu'a vécu par exemple Fabienne (encadré p. 60). Lors de son accouchement, la péridurale s'est mal passée et après deux jours, elle était toujours paralysée, souffrait de

<sup>25</sup> Nombre de problèmes physiologiques bouleversent en effet le rapport à soi-même et aux autres. Des chercheurs parlent d'ailleurs d'une « identité blessée » dans certaines situations de prise en charge médicale, de maladies ou d'atteinte physique. Parmi de nombreuses références, cf. par exemple : Bury M. Chronic illness as a biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 1982: 167-182. Ou : Charmaz K. Struggling for a self: identity levels of the chronically ill. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 1987: 283-321.

graves migraines et de fièvre importante. Elle a alors demandé au chef anesthésiste des examens complémentaires puis une évacuation vers un autre établissement :

*« Il a totalement refusé, il m'a dit "non, au contraire, on va vous mettre dans une chambre particulière, sans visite, sans téléphone, plus personne de votre famille ne pourra venir, parce que votre état de fatigue c'est ce qui vous génère tous ces problèmes..." Enfin ça a été vraiment... vouloir me mettre de côté pour pas qu'on voit dans l'état où j'étais quoi, en fait. »* (Fabienne)

*« J'ai vu des neurologues, des psychiatres... qui sont totalement incompetents ! Et qui veulent vous faire passer pour une folle en disant "c'est dans votre tête, c'est vous qui créez ces problèmes !" Tout ça pour dissimuler l'erreur médicale. »* (Internet, Fabienne)

De même, Céline a vécu très difficilement la mise en doute systématique, par le médecin, des symptômes dont elle lui faisait part, durant la longue période au cours de laquelle elle souffrait des symptômes d'une intolérance au gluten sans qu'aucun diagnostic ne soit posé.

*« En fait lui, il n'avait pas l'air de me prendre au sérieux puisque mes résultats ne révélaient rien d'alarmant. Du coup, il en a conclu que j'étais stressée parce que j'étais enseignante, et il avait l'air de mettre en doute ma prise de poids, le comble ! C'était du genre "Vous êtes sûre que vous n'étiez pas comme ça avant?" Comme si prendre 10 kilos pouvait être passé inaperçu ! En plus, moi, je ne grossissais jamais donc je savais bien que ce n'était pas normal du tout. J'ai vraiment eu l'impression qu'il se fichait de moi et qu'il pensait que mes problèmes étaient psychologiques, et même que j'inventais que j'avais grossi !! (...) Pourtant il aurait du voir que c'était de l'œdème et pas de la graisse, j'avais de l'eau partout, c'est quand même différent... (...) Et puis j'ai eu des nouveaux symptômes qui se sont surajoutés aux autres, j'avais des douleurs articulaires terribles, des ganglions et beaucoup d'œdèmes. Vous ne me croirez peut-être pas mais quand je lui ai montré les ganglions sous les aisselles, il m'a dit que j'avais du me couper les ongles trop courts ! Là je me suis dit qu'il se fichait vraiment de ma gueule ! »* (Céline)

Face à ce type de négation de la parole et du savoir des patients, l'humiliation ressentie peut renforcer le désir d'obtenir de la part du professionnel la reconnaissance non seulement de l'événement indésirable mais aussi de l'inadaptation de son comportement. Pour certains, cette quête de reconnaissance se double même du souci de lutter contre l'imposition d'une hiérarchie jugée injuste, contre les abus de pouvoir autour des relations médecins-patients. Tout se passe comme si les patients refusaient d'être une nouvelle fois traités comme des personnes ignares, à qui l'on pourrait mentir en toute impunité. C'est ainsi que Fabienne a pris appui sur son refus d'être déconsidérée, comme un support supplémentaire pour affronter les difficultés d'un procès et affirmer publiquement sa position. Les motivations qui apparaissent dans ces propos sont particulièrement explicites : *« Ces gens-là sont toujours plus haut que les autres, ils ont pensé que je me dégonflerai. (...) Je vais leur prouver que même si je suis qu'une petite et ben, je vais leur faire peur. »* Un homme se réfère également au mépris des victimes et des petites gens pour motiver les démarches qu'il engage, notamment auprès du Conseil d'Etat avant de saisir la Cour européenne de Justice : *« Vous comprenez, pour les imbéciles que nous sommes, les petits citoyens de base, c'est la seule façon de se faire entendre. (...) Il faut s'insurger contre ce pays qui protège les nantis, il faut faire avancer les choses, obtenir qu'un médecin qui a mal fait son boulot soit condamné ! »* (Minute, 9 mai 2007)

La volonté que l'événement indésirable soit reconnu – par le médecin, la médecine ou la société – donne ainsi lieu à une grande diversité de modes de gestion : courrier au médecin impliqué, lettre au Conseil de l'ordre, témoignage au sein de son entourage, prise de contact d'autres professionnels (spécifiquement motivée ou non par cette question)... Certaines personnes attendent en effet que ce soit l'équipe médicale impliquée qui reconnaisse l'événement, tandis que d'autres se « contentent » de l'avis d'un membre du corps médical ; d'autres encore trouvent la reconnaissance recherchée dans le soutien de proches n'appartenant pas au corps médical mais qui les confortent dans leur jugement, leur sentiment et leur indignation face à un événement indésirable.

« Bonsoir,

J'ai accouché il ya dix mois sous péridurale, la douleur dans la colonne vertébrale a été immédiate, la paralysie instantanée, les maux de tête d'une violence extrême, mon bébé est malgré tout né en pleine santé. C'est une petite fille, elle se porte à merveille et c'est ce qui compte le plus.

Mais l'aiguille de la péridurale est allée trop loin, elle a provoqué une brèche méningée avec fuite de liquide céphalo rachidien qui a pour conséquence une hypotension intracrânienne et un cervelet plus bas que la normale.

Après plusieurs jours d'invalidité totale, deux blood-patches et des tas de médicaments (claradol, caféine, dantalvic, lamalline, laroxy, ...), presque un an après je vais toujours mal : je souffre de la tête de la nuque, je ne supporte pas la lumière et le bruit, j'ai parfois du mal à parler, à trouver mes mots, à réfléchir, à écrire, j'ai des faiblesses ...

Je n'ai pas pu reprendre mon travail, je suis suivie par un neurologue et un troisième blood patch n'est pas exclu.

Moi aussi, j'ai entamé une procédure contre l'anesthésiste (il est allé beaucoup trop vite) et l'établissement (car la prise en charge de mon état a été négligente malgré un diagnostic rapide de brèche avec fuite de lcr).

La reconnaissance des souffrances physiques et psychologiques est importante pour avancer, même si aujourd'hui, je ne sais pas si je pourrais un jour reprendre ma vie d'avant.

Bon courage 😊 » (L281, Internet)

La question de la reconnaissance (par le médecin, la médecine ou la société) est aussi au cœur d'un certain nombre de regroupements de type associatif. Ces regroupements peuvent apporter au patient une forme de confirmation de soi, à travers l'écoute et la prise en compte de sa parole, l'affirmation qu'il n'est pas seul dans son cas, et parfois la confirmation que sa situation relève effectivement d'un événement indésirable. Il peut s'agir également de se réunir afin de porter de façon collective cette demande de reconnaissance sur la place publique. Ce fut le cas par exemple dans plusieurs « affaires de santé publique » telles que « l'affaire du sang contaminé » ou celle de « l'hormone de croissance ». Dans quelques cas, l'engagement personnel pour cette reconnaissance débouche sur la création de communautés en ligne (autour d'un site Internet par exemple) ou d'associations, dont le développement pourra s'étendre au-delà du cas personnel et prendre la forme d'un mouvement citoyen. Il est intéressant de se référer ici aux propos de Françoise Rudetzki expliquant la naissance de son combat public à travers la création de l'association SOS-Attentats, après avoir été victime d'un attentat au restaurant « Le Grand Véfour ». Dans une interview au magazine *L'Express*, elle évoque l'importance de la reconnaissance :

*« Mon combat a démarré à cause de trois choses qui m'ont indignée. D'abord, un article du Figaro Magazine, au moment où le Grand Véfour a rouvert, disant que la bombe avait fait « beaucoup plus de bruit que de mal »... Puis l'attitude des Taittinger, les propriétaires du restaurant, qui n'ont jamais voulu entrer en contact avec moi : si j'avais reçu un bouquet de fleurs et une caisse de champagne, jamais je n'aurais entamé ma bataille. Enfin, la lettre recommandée est arrivée un matin, qui m'informait du non-lieu judiciaire clôturant mon dossier. « Non lieu », cela veut dire qu'il n'y a pas lieu d'instruire, que l'attentat n'a pas existé. J'ai décidé de me battre, pour que l'on ne nie pas la douleur des victimes. » (L'Express, 19/01/2004)*

On observe parfois une escalade, en quelque sorte, de démarches, c'est-à-dire une succession de démarches de plus en plus formalisées au fur et à mesure des dénis de reconnaissance. Ce fut le cas pour Fabienne (cf. encadré ci-dessous).

### Ne pas se laisser faire... Le parcours en dignité de Fabienne

Fabienne a 41 ans. Il y a 5 ans, lors de l'accouchement de son 5<sup>ème</sup> enfant, l'anesthésiste a dû la piquer 10 fois pour faire la péridurale ("sans masque et sans gants" et "sans nettoyer l'aiguille"), et a créé une brèche duremérienne. L'accouchement s'est passé sans problème pour l'enfant mais Fabienne a rapidement souffert de différents symptômes inquiétants : paralysie, photophobie, céphalées intenses, lombalgies, cervicalgies... Elle a eu une méningite diagnostiquée, et donc soignée, tardivement.

Elle estime (confortée par le témoignage d'un ancien employé de la clinique) que toute l'équipe médicale savait qu'il s'était passé quelque chose d'anormal mais chacun a tenté au contraire de minimiser ses séquelles ou de la rassurer. Elle raconte à propos du chef anesthésiste : « *je lui ai dit "écoutez, moi c'est de pire en pire, ça fait deux jours que j'ai accouché et je n'ai jamais été dans un état comme ça. Je suis paralysée, je veux être évacuée, je veux aller faire un scanner... je veux sortir d'ici". Et il a totalement refusé, il m'a dit "non, au contraire, on va vous mettre dans une chambre particulière, sans visite, sans téléphone, plus personne de votre famille ne pourra venir, parce que votre état de fatigue c'est ce qui vous génère tous ces problèmes"... Enfin ça a été vraiment : vouloir me mettre de côté pour pas qu'on voit dans l'état où j'étais, en fait.* »

A sa sortie de la maternité, elle était encore partiellement paralysée et souffrait d'une forte fièvre en dépit de la prise d'antibiotiques. Elle fait un coma trois jours après, avec 41,7 de fièvre. A l'hôpital où elle s'est réveillée, un neurologue a diagnostiqué une phlébite au cerveau. « *Il a fallu quand même un an avant de quasi retrouver une vie normale. Mais bon, juste "quasi" hein, parce que... Quand je suis sortie de l'hôpital, on m'a dit "il vous faudra du temps mais ça va se remettre". Donc euh... ben j'ai écouté les médecins, hein, j'ai fait confiance aux médecins, j'ai dit "oui ça va se remettre". Mais non, ça ne s'est pas remis.* » Aujourd'hui encore, elle souffre de nombreuses séquelles : intolérance à certaines lumières, maux de tête et du dos récurrents...

A la suite de cet événement indésirable, Fabienne a perdu son emploi (du fait de ses problèmes de santé), son couple a connu diverses tensions (son mari ne souhaitait pas qu'elle porte plainte, par crainte notamment de la difficulté et du coût des démarches) et elle a finalement divorcé, les frais engagés pour son recours en Justice ont aggravé ses difficultés financières jusqu'au surendettement, vivant seule avec cinq enfants elle a dû vendre sa maison : « *enfin j'ai tout perdu.* »

Dans le domaine de l'emploi comme dans d'autres, son attitude s'apparente à un combat pour conserver sa dignité et surmonter les conséquences de l'événement indésirable. Elle a refusé d'accepter ce que le médecin du travail lui présentait comme une fatalité : être déclarée en invalidité définitive. « *Quand il m'a dit ça, je l'ai regardé, je lui ai dit "Monsieur, je vais vous dire une bonne chose : j'ai passé mon Bac à 30 ans, j'ai travaillé toute ma vie même avec mes enfants, il est hors de question que je sois reconnue invalide !" Et je lui ai dit "je vais créer ma société". Il m'a ri au nez. Parce que, au niveau de la médecine du travail, la seule possibilité de reclassement que j'avais, c'était d'être dans un bureau sans lumière, sans ordinateur, sans téléphone, sans personne qui vienne me voir. Donc c'est-à-dire "mettez-vous une balle dans la tête ça ira aussi vite". Donc... à ce niveau-là j'ai beaucoup lutté, pour, et j'ai créé ma boîte. Et je fais les marchés, je suis fleuriste, je fais les marchés, je déballe 15 mètres tous les jours... bon, j'ai beaucoup de soucis de santé, j'ai dû employer quelqu'un pour m'aider, mais je veux dire, je ne dois rien à personne. C'était aussi un moyen de tenir le coup. Parce que quand vous perdez tout, euh... vous avez plus de mari, vous avez plus de maison, vous avez plus rien, vous êtes dans des problèmes financiers, faire des dossiers de surendettement et tout ça... il vous faut quelque chose à quoi vous accrocher, quoi.* »

Elle s'est beaucoup informée sur ses problèmes de santé et sur le système de soins, par différents moyens y compris en assistant également à certains cours à la Faculté de médecine...

« *Heureusement je suis quelqu'un de battant et, voilà. Mais bon, je veux dire... Moi j'ai vu plusieurs médecins et ce qui les a un peu décontenancés c'est que j'ai tout appris sur ma maladie. C'est-à-dire j'ai fait des recherches sur Internet, j'ai contacté des médecins au Canada, j'ai contacté des médecins en Belgique, partout. Des neurologues... Où j'ai eu la confirmation que j'avais bien été victime d'une erreur médicale ; que l'anesthésiste m'avait ponctionnée avec la même aiguille, qu'elle m'avait injecté –elle m'a généré une infection nosocomiale... et donc tout ça j'en ai eu confirmation. De toute façon dès le début je le savais, hein, mais bon, j'ai eu confirmation par d'autres personnes.* »

Dans un premier temps, elle a contacté l'anesthésiste et les responsables de la clinique qui ont refusé de reconnaître une erreur médicale. Le dédain qu'elle a ressenti de leur part a renforcé chez elle la volonté de « se battre ». « *Ce qui les a choqués, c'est ce que je connaissais sur la maladie. Ça ça les a énormément choqués parce que je parlais comme un médecin. Donc ça leur a pas plu ! Donc ils m'ont pris de haut. Mais disons que avec mon caractère je les ai un peu déstabilisés. Donc je leur ai dit "à vous de faire une démarche auprès de votre assurance, ou je porte plainte". Mais ces gens-là sont toujours plus haut que les autres, donc ils ont pensé que j'allais me dégonfler...* »

« *Je pense que dans toute erreur médicale, ce qu'on attend du médecin en face c'est qu'il vous dise "oui j'ai fait une erreur". Vous pouvez pas savoir le bien que ça pourrait faire de vous dire "oui on a*

*fait une erreur, j'en suis désolé, on va essayer de vous aider" voilà. Nous, l'argent on n'en a rien à faire dans tout ça. Je veux dire, c'est pas une finalité. La finalité c'est que on confirme ce que nous on sait. (...) Mais, malheureusement ça se passe jamais comme ça. C'est-à-dire que on vous prend de haut, on essaie de vous déstabiliser, on vous rabaisse... c'est vraiment des tentatives euh... c'est ça qui m'énerve en fait, c'est que chacun – Comme moi, comme j'ai dit à mon anesthésiste le jour où j'avais été la voir à la clinique : je lui ai dit "vous êtes une personne humaine. Vous êtes comme moi, vous pouvez faire une erreur. Mais simplement la différence qu'il y a c'est que vous quand vous faites une erreur ça intervient sur la vie de l'autre personne, ça peut lui gâcher sa vie". Je lui ai dit "moi, vous m'avez gâché ma vie. Je vous demande maintenant de me dire "oui j'ai fait l'erreur", je vous en voudrais pas mais il faut me le dire." Et elle a pas voulu me le dire. »*

Elle s'adresse à des associations de victimes et porte plainte. Mais elle s'avère très insatisfaite de ces associations et des avocats qu'elles lui ont recommandés, du fait de leurs honoraires élevés et de leur manque d'implication pour son dossier : « *C'est des usines à pognon !* » Elle dénonce en outre des « *magouilles* » entre un avocat et certains experts. Lassée de plusieurs années de procédures stagnantes, elle envoie finalement un courrier à Julien Courbet de l'émission « *Sans aucun doute* » de TF1, qui lui répond en une semaine. A l'issue du reportage télévisé, l'assureur de l'anesthésiste lui fait une nouvelle proposition d'indemnisation –qu'elle accepte finalement. « *[L'équipe de l'émission] m'a fait comprendre, en fait, que je ne pourrais pas aller plus loin. C'est-à-dire que même si je continuais ma procédure judiciaire, ça allait m'user mentalement, et financièrement parce que ça coute de l'argent, et que ben même eux ne pouvaient pas faire plus. (...) En fait c'est pour tourner la page, quoi. Quelque part. C'est-à-dire : ça fait 5 ans que vous êtes là-dedans, ça fait 5 ans que vous répétez la même chose... ça fait 5 ans que ça vous coûte de l'argent puis vous avez l'impression que vous n'arriverez à rien... Et puis... puis voilà quoi, y a un moment ben vous déconnectez, vous dites "et ben c'est tout, je finis et puis basta". »*

Elle dit avoir affronté beaucoup de difficultés, et de mépris, lors de ces années de procédure. « *Je suis passée aussi par toutes les magouilles, dissimulations, tentatives d'intimidation des médecins et des avocats.* » Elle relate par exemple une consultation chez un psychologue en ces termes : « *il m'a dit "je vais vous dire ce que vous êtes, vous êtes une analphabète, vous vous croyez plus forte que les autres" et il m'a dit "vous allez perdre" (...) l'air de dire "ma petite, tu peux retourner chez toi"... Alors heureusement, j'ai le caractère que j'ai ! Je l'ai regardé et je lui ai dit "Monsieur je vais vous dire une bonne chose, je n'ai peur de personne. Vous voyez, médecins, juges, avocats, Président de la République : je n'ai peur de personne", j'ai dit "vous pouvez essayer de m'intimider ça ne marchera pas !" Je me suis levée, j'ai claqué la porte et je suis partie. !* » Lorsque des articles sont parus dans la presse locale sur son histoire (elle avait contacté deux quotidiens), elle est retournée chez ce médecin pour lui remettre ces articles. « *C'est une satisfaction quelque part parce que quand il a dû voir ça, il a dû se dire "oh là là" (rire).* » Elle a par contre trouvé un soutien qu'elle dit essentiel chez des personnes rencontrées sur Internet lors de ses interventions sur différents forums.

Bien qu'ayant accepté l'indemnisation de l'assurance de l'anesthésiste, elle garde une frustration à l'issue de ce mode de gestion : « *Ca m'a soulagée d'un côté, mais j'ai toujours un regret de l'autre... Pas pour l'argent, parce que l'argent... Mais je veux dire, d'une manière, ils ont quand même reconnu ce qui m'est arrivé, puisque ils m'ont quand même indemnisé 10 fois supérieur à ce qu'ils m'avaient proposé au départ. Donc, quelque part, c'est qu'ils reconnaissent. Mais je n'ai toujours pas eu mon anesthésiste qui m'a dit "ben oui désolée". Ca c'est toujours là. Et ça ça sera tout le temps... »*

### **1.3. OBTENIR DES COMPENSATIONS MATÉRIELLES OU FINANCIÈRES ?**

Différents acteurs, on le sait, craignent une montée en charge du nombre des procès, justifiant leur crainte en évoquant une attitude consumériste des patients face au système médical, ainsi que des motivations pécuniaires qui conduiraient ceux-ci à multiplier les procès uniquement pour obtenir un bénéfice financier. Notre enquête, comme d'autres, amène à nuancer cette idée-reçue. Il est certes toujours très difficile de repérer les motivations qui sous-tendent les actions des individus. Mais l'analyse des courriers recueillis dans diverses institutions montre qu'quoiqu'il en soit que les personnes écrivent bien plus souvent pour faire savoir ce qui se passe dans le système de soins que pour demander une indemnisation financière. L'analyse des entretiens et témoignages souligne également la grande diversité des modes de gestion des événements indésirables, dont la plupart n'ont aucune visée pécuniaire. Ainsi, et à l'encontre de la thèse d'une « dérive à l'américaine » (qui conduirait les patients à multiplier les procès au moindre motif d'insatisfaction), les motivations des personnes interrogées apparaissent très largement éloignées d'une

instrumentalisation de leur situation à des fins matérielles. De même, les statistiques de l'AP-HP au cours des trois dernières années ne montrent aucune augmentation du contentieux, pas plus au pénal qu'à l'administratif<sup>26</sup>. Si l'augmentation des primes d'assurance des médecins peut être à l'origine d'un certain nombre de ces craintes<sup>27</sup>, elle ne proviendrait pas tant d'une augmentation du nombre de procès que de celle du montant des indemnisations accordées aux plaignants.

Il ne s'agit bien sûr pas de nier les évolutions en cours dans le champ de la médecine, notamment la reconfiguration des rapports entre médecine et justice. Mais notre recherche amène à relativiser l'ampleur des motivations matérielles des patients face au système de soins, et à souligner à l'inverse l'importance des motivations liées à la quête de reconnaissance – reconnaissance des événements indésirables subis et de leurs conséquences.<sup>28</sup> Y compris derrière les demandes d'indemnisation, ce ne sont pas toujours des motivations matérielles qui animent principalement les personnes, mais parfois la recherche de reconnaissance, l'affirmation de soi, la recherche de sanction ou encore la volonté d'alerter dans l'espace public sur l'existence de dysfonctionnements du système de santé... En outre, aucune des personnes interrogées ne semble s'être lancée dans des procédures judiciaires avec pour motivation principale de « gagner de l'argent ». Nombre d'entre elles tiennent d'ailleurs à éclairer leur démarche en expliquant qu'elle ne correspond aucunement à des logiques procéduraires « à l'américaine ». Emmanuelle Fillion, dans sa recherche sur « l'affaire du sang contaminé », invite elle aussi à « sortir d'une conception alternative du recours en justice pris entre demande financière et recherche de coupables »<sup>29</sup>.

Les courriers et doléances concernant les questions financières portent sur différents domaines. Ce sont parfois des erreurs de facturation qui sont à l'origine de ces lettres, ou bien une incompréhension des sommes demandées. Les dépassements d'honoraires et les changements de tarification lors des transferts entre établissements suscitent également incompréhension, ressentiment ou protestation. Ainsi, plusieurs doléances adressées à des cliniques ou hôpitaux consistent en des demandes d'annulation de factures qui paraissent injustifiées : par exemple la facturation d'un acte qui n'a pas été effectué, ou la facturation de soins avec dépassements d'honoraires alors que ces soins ont été réalisés dans l'urgence, sans information préalable du patient. D'autres courriers à ces institutions sont des demandes d'indemnisation pour la perte de prothèses auditives ou visuelles lors d'une hospitalisation. Les demandes financières sont ainsi parfois très ponctuelles, précises, et équivalent strictement au problème matériel qui constitue l'événement indésirable aux yeux du patient, comme c'est le cas des demandes de remboursement d'un trop payé, ou de l'annonce du refus de payer un acte contesté.

Le ressort financier de certains de modes de gestion peut aussi renvoyer aux honoraires payés lors des prises en charges ayant donné lieu à un événement indésirable. Il apparaît parfois difficilement acceptable, voire "surréaliste", de devoir payer une consultation ou une hospitalisation qui a généré un

---

<sup>26</sup> Table ronde avec D. Dreyfuss, A. Garapon, G. le Blanc et JM. Morin. Médecine-justice : quelle responsabilité ? *Esprit*, n°331, 2007 : 52-64.

<sup>27</sup> L'augmentation des primes d'assurance n'est pas le seul facteur de cette crainte d'une judiciarisation des soins, pas plus que ne le seraient les retombées de quelques procès très médiatiques, mais elles prennent une importance particulière dans le débat public.

<sup>28</sup> Dans un contexte extrêmement différent, celui des tensions entre les employées domestiques et leurs employeurs à Rio de Janeiro, Dominique Vidal constate le même phénomène : les actions judiciaires engagées par les employées sont souvent motivées autant par le désir d'affirmer leur pouvoir de résistance et celui d'obtenir une réparation morale que par la perspective d'une indemnisation financière. Cf. Vidal D. *Les bonnes de rio. Emploi domestique et société démocratique*. Lille, Presses du Septentrion, 2007.

<sup>29</sup> Fillion E. *A l'épreuve du sang contaminé : expérience des acteurs de l'hémophilie et reconfiguration du monde médical*. Thèse de doctorat de sociologie, sous la dir. de N. Dodier, Paris, EHESS, 2006, p. 49.

événement indésirable, ou de devoir payer les actes pratiqués par un médecin pour « *réparer son erreur* ». Une femme par exemple souhaiterait obtenir le remboursement des dépassements d'honoraires qui lui ont été facturés lors de l'hospitalisation qu'elle a dû avoir après une perforation de l'utérus lors de la pose d'un dispositif intra-utérin (DIU). Elle envoie un mail à un médecin (qui a créé un site Internet) pour lui demander conseil et connaître son avis sur la démarche qu'elle envisage.

*« Je ne compte pas attaquer mon médecin en justice , je ne suis pas procédurière par goût. simplement je ne suis pas "une voiture" et je ne vois pas pourquoi je devrai assumer les conséquences financières de son erreur. Je ne veux pas de "dédommagement" quelconque car je comprends que l'erreur soit humaine même quand on est médecin et même si j'en suis l'objet aujourd'hui. Je voudrais simplement 1) comprendre pour savoir si je peux me faire reposer un autre DIU (je suis allée consulter un confrère gynéco à mon médecin qui n'a RIEN voulu me dire, a REFUSE de me poser un autre DIU) 2°) Savoir si je peux demander ou pas à mon gynéco que je vois samedi, le remboursement des dépassements d'honoraires que j'ai payé dans sa clinique. » (Internet, Martine)*

Après deux opérations de chirurgie esthétique dont elle est insatisfaite, une femme (cf. encadré ci-dessous) a trouvé un accord avec le chirurgien qui avait renoncé à lui demander des honoraires. Mais la clinique lui réclamant néanmoins de régler certains frais, elle écrit à l'ARH pour signifier son refus de payer ces frais. (lettre ARH, n°16)

*« Monsieur,  
En mai 2002, sur les conseils d'un membre de la famille du Dr X spécialisé en Esthétique j'ai pris RDV avec celui-ci pour des injections de Botox afin de faire disparaître des rides du front et du tour des yeux. Photos à l'appui, le Dr X m'a garanti un résultat absolu. Ces injections devant obligatoirement se dérouler en milieu hospitalier soit à la clinique auquel il est attaché. Malheureusement, 1 mois après, le résultat était imperceptible et le Dr X me demandait de revenir 30 jours après à ses frais pour une 2<sup>ème</sup> injection.  
Cette deuxième tentative s'est révélée aussi négative que la première, le médecin m'a proposer de tout recommencer 3 mois après. Très septique, j'ai préférée en rester là.  
Le Dr X a eu la sagesse de ne pas me réclamer d'honoraire, admettant son ratage. La clinique Z quand à elle m'a envoyé une facture pour mon quart d'heure passé dans les Et. J'ai refusé en leur expliquant mes raisons.  
Je n'ai plus eu de nouvelles pendant 1 an.  
Considérant cette affaire classée j'ai jeté les documents afférents lors de rangement.  
Par la suite j'ai reçu des relances 1 fois pas an, sans doute au moment des bilans. J'ai expliqué plusieurs fois mes raisons puis lassée je n'ai plus répondu. En 2004, ayant obtenu je ne sais comment le n° de mon portable, j'ai été littéralement harcelée par le service comptable de Z. De guerre lasse, je leur ai proposé de régler la note de mon premier passage à la clinique, mais la facture de 192€85 me semble exorbitante par rapport à ce qui avait convenu au départ, et hélas je n'ai plus cette facture.  
Impossible d'obtenir quelque document de la clinique et la rencontre avec leur conciliateur m'a été refusé.  
Cette situation ne me parait pas des plus claires et par ailleurs, les endroits piqués sont restés sensibles, j'ai eu une petite protubérences à la naissance du nez entre les 2 yeux qui ne s'est estompé que récemment à force de massage et j'ai eu tout de suite après les infections et pendant plusieurs mois des maux de têtes inexplicables.  
Tout ceci ne me rend pas encline à régler pour un « traitement » qui m'a plutôt lésé.  
Je vous demande donc votre aide afin d'en finir avec ce litige.  
Dans l'attente de votre réponse je vous prie d'agréer, Monsieur, l'expression de mes sentiments distingués. »  
(lettre ARH, n°16)*

Les demandes de dédommagement ou d'indemnisation reposent parfois sur le souci principal de recouvrir une partie des frais occasionnés par la dégradation de la santé à la suite de l'événement indésirable. On pense notamment aux frais occasionnés par le réaménagement du logement lorsque le patient doit désormais utiliser un fauteuil roulant, ou avoir un lit médicalisé par exemple. Des démarches

peuvent également être faites auprès d'administrations en vue notamment de la reconnaissance d'une invalidité, afin de compenser par exemple les pertes de revenus liées aux changements de situation professionnelle du fait des séquelles de l'événement indésirable.

Par ailleurs, et c'est peut-être un paradoxe, les frais afférents aux procédures judiciaires ou administratives sont parfois si élevés qu'à une motivation initiale centrée principalement sur la recherche de « vérité » et de reconnaissance peut venir (au fil du temps) se greffer une nouvelle motivation, financière cette fois : celle d'obtenir une indemnisation couvrant les sommes engagées pour les procédures. Or celles-ci sont souvent très importants pour les familles. Une femme dit avoir déjà dépensé, au moment de l'entretien, 65 000 Francs pour la procédure engagée et qui est encore en cours. Elle précise :

*« Nous on veut pas "faire de l'argent", c'est pas ça le but, mais il faudrait soutenir les victimes, les épauler pour qu'elles puissent au moins se défendre. Moi, si j'avais pas eu mes beaux-parents pour m'aider financièrement, j'aurais pas pu continuer »*

Elle explique que l'événement indésirable qu'a subi son mari (infection nosocomiale et perforation du duodénum, notamment, après une opération de la vésicule) a entraîné une prise en charge médicale très longue qui a suscité de nombreux frais pour la famille. En plus des actes médicaux et de la perte de salaire, d'autres frais doivent être pris en compte même s'ils sont moins souvent évoqués : par exemple ceux liés au transport pour aller au CHU très éloigné de son domicile, ou encore ceux liés au fait qu'elle se sentait souvent dans l'obligation de « *garder à dîner* » les personnes qui passaient chez elle lui donner des nouvelles de son mari (l'hospitalisation ayant duré plusieurs mois, et son travail l'empêchant de se rendre quotidiennement au chevet de son mari, elle s'était arrangée pour qu'il ait néanmoins une visite tous les jours). Et des frais très importants ont aussi été engagés pour la procédure en référé et les expertises médicales.

*« Le médecin recours voudrait au moins que mon mari soit reconnu à 30 % d'incapacité, après c'est à la CRCF<sup>30</sup> d'examiner le dossier pour une éventuelle indemnisation. Nous on voudrait au moins récupérer l'argent qu'on a dépensé pour tout ça et se mettre un peu à l'abri au cas où il y ait une rechute ; on sait bien que l'avenir est incertain, on vit avec ça tous les jours, vous comprenez... »*  
(Josiane)

Mais toutes les démarches demandant réparation financière ne reposent pas, en réalité, sur une motivation *principalement* financière. L'attitude de Fabienne (encadré p. 60) est très éclairante sur ce point. Son désir d'être indemnisée par l'anesthésiste à l'origine de l'erreur médicale (une péridurale ayant entraîné de graves problèmes de santé) reposait à la fois sur sa volonté d'obtenir la reconnaissance de l'erreur et sur l'importance de la question financière ; or elle conçoit cette importance en fonction non seulement de son propre point de vue (ce qu'elle obtiendra) mais aussi de celui du médecin, c'est-à-dire en fonction des sommes que l'anesthésiste devrait verser. Il s'agissait en quelque sorte de la « faire payer », dans les deux acceptions de l'expression : qu'elle verse de l'argent mais aussi qu'elle soit personnellement impliquée (voire punie). Les questions financières constituent selon elle le moyen le plus efficace « *d'atteindre* » un certain type de médecins : « *De toute façon, il n'y a que lorsque l'on parle d'argent qu'ils réagissent !!* » dit-elle...

*« Moi j'aurais jamais porté plainte si mon anesthésiste elle m'avait dit "oui madame, bon d'accord je vous généré ça, je vais essayer de réparer ça comme je peux, je vais vous donner les coordonnées de mon assurance" ! J'aurais jamais porté plainte ! ça c'est sûr... »*  
*Question : « Et vous auriez contacté l'assurance quand même ou... ? »*

---

<sup>30</sup> Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation.

« ah oui. Oui oui. Oui parce que quelque part, l'indemnisation bon, on court pas après ça mais je veux dire quelque part, une indemnisation c'est comme quoi on reconnaît bien ce qui s'est passé. Que si vous demandez rien, ben... tout le monde s'en fout ! Parce que le seul moyen qu'on peut les atteindre c'est l'argent. Puisque... moi je trouve que ce milieu c'est piloté par l'argent. Donc... le moyen pour l'étouffer un peu, c'est de leur piquer de l'argent (rire). » (Fabienne)

On peut également citer les propos qu'elle a postés sur deux forums Internet, en réponse aux messages de personnes confrontées elles-aussi à des événements indésirables (avant d'accepter finalement d'interrompre sa procédure en justice, cf. page 60) :

« Je suis passée le 6 janvier sur TFI à sans aucun doute, dans la presse locale, sur la radio... c'est le meilleur moyen pour leur faire comprendre que je ne lâcherais pas !. J'ai tout perdu à cause de cette fichue péridurale et ils en profitent !. Ils m'ont fait une proposition d'arrangement amiable pour que j'arrête ma procédure (1.700 EUROS) Tu as bien lu, c'est 1.700 euros. Après la presse écrite 10.000 euros, après la télé 20.000 euros ! Je ne suis pas un marchand de tapis, et je ne leur ferais pas l'aumône ! Pourtant, entre les frais d'avocats, d'expertise... j'ai un besoin terrible d'argent. Mais, je n'accepterais pas leurs miettes !!! Et surtout, je veux qu'ils reconnaissent leur erreur et le disent. La médiatisation permet de leur faire peur, quand ils piqueront un dos, ils penseront à moi, et réagiront si la patiente se plaint de douleurs. Nous ne sommes pas de simples numéros de chambre ! »

« je constate que beaucoup de personnes ont elles aussi eu des problèmes avec la péridurale. Pourtant, les statistiques des médecins anesthésistes disent 1 cas pour 10 000 péridurales avec 1 problème, et moi je suis située 1 cas sur 100.000 !!! avec problème neurologique grave !. Ce sont de fiéffés menteurs !!!! C'est sur qu'à étouffer toutes les erreurs comme ils le font, pas beaucoup ne peuvent être connues !!!! et ne rentrent pas dans les statistiques. Mais là, ils sont tombés sur un os !! Je ne suis pas une coriace, mais plutôt d'une détermination qu'ils ne peuvent même pas imaginer ! Mon objectif, ce n'est pas que l'argent. Mais, ils ne me rendront jamais ma santé, ils ne peuvent réparer que pécuniairement. De toute façon, il n'y a que lorsque l'on parle d'argent qu'ils réagissent !! De 1700 euros pour que je me taise, on est passé à 10.000 euros avec un article dans la presse, on en est à 20.000 après mon passage à sans aucun doute. Ils me prennent pour qui ? Un marchand de tapis ? J'en suis à 6.000 euros rien qu'en frais de justice et d'expert, et j'en suis à mon 4ème avocat !!!!! Que je suis en train de virer d'ailleurs ! lol Tout n'est que magouille et compagnie ! Mais, je n'ai pas dit mon dernier mot, s'ils me proposent de l'argent c'est bien qu'ils ont peur ! Ils savent que je suis dans une situation financière délicate, mais je n'accepterai pas leur aumône !! Ils seraient trop contents !!! » (Internet, Fabienne)

## 2. DES LOGIQUES ORIENTÉES VERS LES PROFESSIONNELS IMPLIQUÉS

Certains modes de gestion sont ainsi orientés vers les professionnels impliqués dans l'événement indésirable. Il peut s'agir alors de comprendre ce qui s'est passé, d'établir les responsabilités de chacun – voire de rechercher les responsables ou coupables – ou bien de confronter les professionnels aux conséquences de leurs actes, dans l'attente ou non d'une sanction.

### 2.1. LA RECHERCHE DE LA « VÉRITÉ »

La recherche de « la vérité » est à l'origine de différents modes de gestion. Il s'agit de savoir, et de comprendre ce qui se passe (au moment de la prise en charge) ou ce qui s'est passé (et a provoqué l'événement indésirable). Ce ressort de l'action renvoie essentiellement, dans notre corpus, au souci d'expliquer ce qui a été vécu, en lien souvent avec le désir que le caractère « anormal » de la prise en charge soit reconnu - reconnaissance qu'il y a eu dysfonctionnement, aléa ou erreur... Mais il peut aussi viser

à identifier des professionnels responsables, être une première étape vers des actions tournées vers la collectivité, ou encore constituer une phase essentielle pour se défaire d'un sentiment de culpabilité quant à l'événement indésirable.

Toutes les personnes s'estimant victimes ne comprennent pas d'emblée ce qui leur est arrivé. Les événements indésirables peuvent en effet les laisser dans le questionnement quant à la nature et quant aux causes de ce qui s'est passé. Dans ce cas, la gestion de l'événement indésirable peut passer par une tentative de compréhension. Ce peut être par une recherche personnelle d'informations au travers de discussions avec des proches, de la lecture d'ouvrages de vulgarisation médicale, d'échanges avec des patients ou des médecins sur Internet... mais aussi au travers de démarches plus formalisées telles que l'envoi de courriers au médecin ou à l'établissement de santé, lorsque les interactions directes avec les professionnels n'ont pas permis de répondre à leurs interrogations, ou lorsque les patients ne souhaitent pas avoir de contact avec eux (par exemple lorsqu'ils se sont sentis humiliés par eux, ou parce qu'ils souhaitent savoir si le professionnel est ou non « responsable » de l'événement avant de le revoir)... Le recours à la justice également peut être un moyen, pour le patient, qu'un tiers délibère sur la nature et les causes de l'événement et permette ainsi d'expliquer et de comprendre ce qui s'est passé.

Dans la mesure où il contredit les normes affichées par le système de soins et les valeurs que le patient attribue à la médecine, l'événement indésirable déstabilise les repères et croyances des victimes. Il laisse aussi nombre de personnes dans une situation de désarroi. Rechercher la vérité pour comprendre ce qui s'est passé constitue alors une phase importante dans le processus d'acceptation de l'événement. Cette compréhension s'avère en effet souvent essentielle pour intérioriser et s'adapter à l'événement – et, en termes plus psychologiques, pour conduire son propre processus de deuil de l'événement ou de ses séquelles. A ce titre, l'expression « avoir besoin d'explication » utilisée dans le témoignage ci-dessous (mais aussi par différents autres patients) souligne combien l'absence de compréhension et de reconnaissance peut laisser démuni.

*« Suite à tout ça, j'ai écrit un courrier à cette gynécologue afin de lui faire part des faits et de mon mécontentement vis-à-vis de son attitude et je lui ai demandé de justifier son diagnostic. Je lui aussi demander pourquoi elle ne m'avait pas prescrit une autre écho de contrôle afin de vérifier. Je ne lui ai dit à aucun moment qu'elle était fautive de ma grossesse arrêtée. j'attends un courrier de sa part mais je doute qu'elle me réponde un jour. J'ai beaucoup de mal à surmonter cette expérience douloureuse et je ne cherche à mettre la faute sur personne, j'ai juste besoin d'explication de sa part et qu'elle reconnaisse son attitude blessante. Je n'en demande pas plus. » (Internet, V.F.)*

*« bonjour, je m'appelle isabelle et j'ai perdue ma petite fille deux jours après son accouchement le 27 mai 2004. (...) Je me pose les memes questions que toi y a t'il eu erreur médicale ou je ne sais quoi, négligence...lors de la semaine qui a précédée mon accouchement et lors de mon accouchement. Je souhaiterais donc savoir si nous pouvons avoir recours à une aide ou je ne sais quoi.. pour que notre dossier médical soit examiner et que l'on nous dise enfin si notre cauchemar est de l'ordre 'd'un accident' ou s'il y a responsabilité de X. Moi je suis perdue en ce moment je me sens tres seule et isolée. Je veux me battre pour que la vérité soit illucider. merci de votre aide et de vos conseils. » (Internet, Isabelle)*

Il s'agit aussi de donner un sens à ce qui s'est passé : donner un sens pour pouvoir se reconstruire et redonner une cohérence à sa vie (tout particulièrement pour ceux dont la vie est fortement perturbée par l'événement indésirable) ; pour retrouver également des repères (renouvelés ou non) au sein du système de soins, voire de la société de façon plus large.

Dans certains cas, le souci de comprendre, tout comme l'affirmation du désir et du droit de comprendre par le biais d'une demande (plus ou moins officielle) d'explication, repose sur le refus d'être traité comme un simple « morceau de viande » (pour reprendre les termes d'une patiente) totalement

soumis aux décisions de professionnels : comprendre au moins, à défaut d'avoir donné son assentiment à ce qui a été fait sur son propre corps... L'objectif est en ce sens de redevenir, au moins partiellement, acteur de sa santé et de sa propre vie. Cela semble d'autant plus important que différentes personnes, nous l'avons vu, ont le sentiment que les professionnels leur « *cachent des choses* » à propos de la prise en charge en général, ou concernant l'événement indésirable en particulier. Il s'agit alors de revendiquer leur droit « droit de savoir », tout en affirmant qu'elles sont capables de comprendre les enjeux, les contraintes et les raisons d'une prise en charge médicale.

Jean-Marc Morin, directeur des affaires juridiques et des droits du patient de l'AP-HP, estime que parmi les affaires qu'il traite dans le cadre de cette institution, huit sur dix ont pour origine un manque d'information ou une information mal faite. « Dès lors que la relation du médecin à son patient ne fonctionne plus, que le doute s'installe et que la confiance est brisée, les patients sont susceptibles de s'adresser à l'administration de l'hôpital, aux commissions régionales de conciliation, voire au pénal. Quand la confiance disparaît et que le doute sur l'information médicale prend consistance, que le dossier transmis présente des lacunes, les patients se mettent rapidement à penser qu'on leur cache une faute médicale. C'est ainsi que les litiges juridiques commencent. »<sup>31</sup>

La compréhension de ce qui s'est passé permet en outre d'évaluer sa part de responsabilité, et éventuellement de se défaire du sentiment d'être responsable de l'événement dont on a été victime. On peut rapporter ici encore les propos de Jean-Marc Morin qui souligne combien le sentiment de culpabilité peut tarauder les familles : « Ce qui est fondamental pour les proches, c'est d'entendre qu'ils ne sont pas responsables de ce qui s'est passé. Ce sont les familles qui ont amené le patient à l'hôpital, qui l'ont confié aux médecins et elles se demandent toujours si elles ont bien fait, si elles sont venues au bon hôpital, si elles ont fait tout ce qu'il fallait. C'est leur première question : "Est-ce que c'est moi le responsable de ce qui s'est passé ?" En cas d'erreur médicale avérée, il me semble évident que l'institution doit présenter ses excuses et reconnaître sa responsabilité. Cela permet d'enlever une pression considérable qui pèse sur les proches. »<sup>32</sup> On pourra également se référer à l'histoire de Catherine et de sa fille (encadré page suivante), ou encore à l'exemple de Sandrine : interrogée dans le cadre d'un entretien, elle explique elle-même que ses nombreuses recherches d'information sur l'allaitement lui permettent de mieux comprendre et ainsi mieux se situer par rapport à la succession de facteurs qui ont conduit à un événement indésirable : n'avoir pas reçu le soutien nécessaire pour mener à bien son projet d'allaitement de son fils.

*« Ca me permet de comprendre. Et je pense que comprendre c'est déjà... ça me permet de... ça me permet de déculpabiliser. (...) [Et de voir] que c'était pas possible et que... et puis que c'était pas seulement ma faute, c'était aussi le fait que ils m'ont pas aidé à la maternité, que j'ai eu une péridurale, que... y a plein de choses qui sont entrées en compte et c'est pas de ma faute, quoi. Je pense que je m'en voudrais quand même toujours de pas... de pas avoir dit "oui je veux ça" avec la sage-femme à la fin [... mais] je pouvais pas deviner... » (Sandrine)*

---

<sup>31</sup> Table ronde avec D. Dreyfuss, A. Garapon, G. le Blanc et JM. Morin. Médecine-justice : quelle responsabilité ? *Esprit*, n°331, 2007 : 52-64.

<sup>32</sup> *Ibid.*

### Les regrets de Catherine quant à l'hospitalisation de sa fille

Sa fille ressentant de grandes douleurs dans le ventre, Catherine l'accompagne chez un médecin qui soupçonne une crise d'appendicite et lui prescrit une échographie et des analyses de sang. Trois jours plus tard, les résultats et les nouvelles analyses ne montrent « rien d'alarmant ». « Mon généraliste m'a dit que la crise était passée et que ça allait se calmer. Mais ma fille avait toujours mal. Et en plus, comme on était le 6 mai et qu'il allait y avoir le pont du 8 mai, moi je lui ai dit que je ne voulais pas rester 3 jours comme ça ! Du coup il m'a dit d'aller voir le chirurgien de garde au cas où il faudrait qu'il intervienne d'urgence dans le week-end, c'était plus sécurisant qu'il l'ait vue avant, qu'il sache qu'il faudrait peut-être l'opérer en urgence. Moi mon désir c'était d'aller au C.H.U mais mon médecin me l'a déconseillé en me disant que j'allais attendre longtemps. Sur ce il a téléphoné au médecin de garde de la clinique X et comme il était disponible sur le champ, on y est allé tout de suite. On est donc arrivé à midi pile à la clinique, le docteur nous a reçus et comme ma fille avait toujours mal, il a décidé de la débarrasser de l'appendicite pour qu'elle soit tranquille. Il paraît que 11 ans c'est la pleine période des crises d'appendicite et qu'il vaut mieux l'enlever vu que c'est une opération bénigne et qu'on reste seulement 48h hospitalisé. » La fille de Catherine est opérée le jour même. « C'était plus sécurisant et puis au moins on pensait que ma fille allait en finir avec ces douleurs. (...) Après coup je me suis demandé si j'avais bien fait de la faire opérer... »

Après l'opération, elle souffre de grandes douleurs qui sont d'abord mises par les médecins sur le compte d'un transit intestinal difficile, avant que ne soit identifiée une péritonite aiguë fulgurante, « elle avait du pus dans tout le ventre et jusqu'au ¼ des poumons », nécessitant une laparotomie suivie de 6 jours en réanimation. « On ne le saura jamais mais on se demande si elle a chopé un virus lors de l'opération de l'appendicite, virus qui aurait déclenché la péritonite, ou bien si elle avait déjà un début de péritonite qui n'a pas été décelé à la 1<sup>ère</sup> opération... Tout ça, ça restera sans réponse. »

Parallèlement au problème de santé, Catherine déplore les conditions d'hospitalisation de sa fille, en particulier le manque d'attention portée au patient. Elle rapporte par exemple que sa fille a fait un malaise dans la salle de bain sans que personne ne s'en aperçoive. Elle relate également : « Le dimanche qui a suivi son opération de l'appendicite je suis arrivée à 12h20 et jusqu'à 16h15 que je sonne pour demander quelque chose, on n'a vu personne venir dans la chambre. (...) Ça veut dire que pendant au moins 4 heures ils peuvent laisser un enfant sans surveillance, que personne ne va venir voir si tout va bien... Je peux vous assurer que c'est vrai, personne ne savait que j'étais auprès d'elle et personne ne s'est inquiété de savoir si elle avait soif, si elle avait envie d'aller aux toilettes ou je ne sais quoi d'autre ; c'est quand même aberrant, non ? » « Le mardi matin je lui téléphone et elle me dit : "Maman, ça va pas du tout ; j'ai très très mal et j'ai perdu la sonnette du lit, personne vient me voir". Il a fallu que je téléphone au standard pour signaler que ma fille ne pouvait plus sonner pour appeler quelqu'un. » « Hormis l'aide soignante qui a passé 2 nuits vers ma fille et qui a été formidable avec elle, on ne peut pas dire que les autres avaient beaucoup de psychologie. »

Catherine s'interroge encore sur les causes de la péritonite de sa fille, et regrette de ne pas avoir suffisamment insisté pour que sa fille soit hospitalisée en CHU et non en clinique. « Mon médecin n'a pas l'air d'être choqué plus que ça donc moi je lui ai redit que mon envie d'aller au C.H.U plutôt qu'en clinique était fondée, surtout pour un enfant ! Je sais bien qu'à l'hôpital on aurait attendu plus longtemps et que peut-être elle aurait eu la même infection, (qui sait ?), mais au moins elle aurait été plus entourée et mieux surveillée. En plus de ça, vu son âge, ils n'ont pas voulu la mettre dans une chambre à 2 lits parce qu'ils avaient des pathologies trop lourdes et qu'on met pas facilement un enfant avec un adulte, c'est normal, mais du coup elle s'est sentie très seule alors qu'à l'hôpital d'enfants ils sont tous ensemble et ça les aide à supporter les choses. » « Je vous assure qu'au jour d'aujourd'hui je me dis que mon idée de départ de vouloir aller à l'hôpital était la bonne ; je maintiens qu'au niveau de la surveillance, l'hôpital d'enfants c'est autre chose. Là-bas toutes les chambres sont vitrées par exemple donc aucun enfant n'échappe à la vue du personnel soignant et s'il y en a un qui perd sa sonnette et qui ne va pas bien, il peut faire un signe quand quelqu'un passe dans le couloir. »

On notera que dans les courriers institutionnels recueillis, demander des explications peut aussi correspondre à une formule de style utilisée pour témoigner, c'est-à-dire une manière de dénoncer ou de demander la reconnaissance d'un événement indésirable. Cela peut également relever d'un souci de recueillir des informations du « dossier » à faire valoir le cas échéant lors de procédures judiciaires.

*« Objet : demande d'explication. (...) J'aurais souhaité connaître les raisons pour lesquels l'examen de densité osseuse, subi dans votre établissement par mon épouse, le 22 juillet dernier, était un acte non remboursable. Au téléphone, au service des Traitements Externes, on s'est contenté de me répondre "c'est un acte non remboursé depuis le 1<sup>er</sup> juillet ; payez 23 € et c'est comme ça"... et on a raccroché. J'ai payé mais l'explication m'a paru pour le moins sommaire ! »* (lettre hôpital, n°75)

Un homme écrit au Président de l'Ordre des Médecins du département à la suite du décès de sa compagne. Après avoir exposé les faits, il écrit : *« Je me pose plusieurs questions suite à ce drame (...). Je vous demande de bien vouloir me donner votre avis sur les conditions techniques de cette grave intervention qui malheureusement se termine par un drame humain démesuré. »* (lettre Ordre des médecins, n°41)

*« J'attends d'avoir des explications par rapport à cette situation car il en va du fonctionnement de votre hôpital et de sa réputation. »* (lettre hôpital, n°55)

On soulignera enfin que si la recherche de vérité ou de compréhension sous-tend différents modes de gestion *a posteriori* des événements indésirables, elle guide également différentes stratégies mises en œuvre au moment même de la prise en charge indésirable. Lors du déroulement des soins, nous l'avons souligné, nombre de patients s'estiment en déficit d'information (concernant l'état de santé du patient, concernant les actes passés et à venir, etc.). D'autres remettent en cause celle qui leur est délivrée. D'où différents types de demandes adressées aux médecins ou aux équipes pour « savoir ce qu'il en est » - demandes plus ou moins directes, et passant parfois par un tiers. Il n'est d'ailleurs pas rare que ce tiers recherché soit un proche lui-même médecin, avec l'idée que le professionnel qui leur refuse l'information la livrera plus facilement à un confrère...

## **2.2. CONFRONTER LES PROFESSIONNELS AUX CONSÉQUENCES DE LEURS ACTES**

Lorsque les professionnels impliqués dans l'événement indésirable sont identifiés par les patients, ceux-ci entendent parfois les confronter aux conséquences de leurs actes et à leurs responsabilités, que cela soit motivé par une recherche de sanction ou par d'autres attentes. Plusieurs patients en effet considèrent qu'il est important que l'événement indésirable ait certaines répercussions pour les professionnels responsables. Même s'ils n'ont pas d'idées précises sur ce que pourraient être ces répercussions, il leur semble normal, juste et utile qu'il se passe quelque chose pour le professionnel – ou en tout cas « qu'il ne se passe pas rien ». L'absence de retentissement, en effet, risquerait selon eux de laisser croire aux médecins qu'ils peuvent jouir d'une impunité implicite, ou que les patients sont totalement soumis face au corps médical, incapables de porter un jugement négatif sur certains actes, ou incapables de s'en plaindre. Une femme qui pourtant ne s'est pas plainte auprès du médecin responsable d'une opération invalidante souligne de surcroît l'importance de la transparence des motifs d'insatisfaction :

*« Je sais pas, c'est de l'inconscience ou de la bêtise ou de la... bon, je n'arrive pas à définir quel est le mot... ce qui s'est passé par ma tête, mais j'ai pas porté plainte. Mais je pense que je conseillerais quand même à quelqu'un de le faire. Ben oui parce que, il l'a tellement pris à la légère le médecin, parce qu'il a dû dire "elle est idiote", donc il a rien dit, etc. Et qu'il aurait quand même fallu peut-être lui donner une bonne leçon, hein. Parce que, il est capable de recommencer, il refera la même chose. (...) Mais c'est fait c'est fait, c'est un peu tard. Mais je pense que, mon attitude, je la conseillerais pas*

*à tout le monde, parce que c'est pas un service à rendre aux autres. C'est plus de la bonté c'est j'sais pas ce que c'est mais enfin bon... non, c'est pas à faire. Non il vaut mieux – faut que les choses soient claires. Parce que rester un peu comme ça, oh... : l'autre il s'en tire à bon compte "oui elle a rien dit" et total... il peut recommencer. Il le peut. Et puis ça peut être plus grave ! » (Germaine)*

Pour différentes personnes, c'est une question de justice et de morale que chacun soit confronté aux conséquences de ses actes. Pour autant, l'éventail des modes de gestion reposant sur cette logique d'action peut être très large, allant du simple exposé fait au médecin de ce que le patient a subi, jusqu'à la recherche d'une sanction à travers un recours judiciaire.

Parfois, les démarches sont réalisées directement auprès du médecin impliqué dans l'événement indésirable. Au-delà de l'expression de leur mécontentement, beaucoup entendent que le professionnel puisse prendre conscience de son comportement et de son attitude. Pour ce faire, la forme épistolaire est souvent privilégiée par ceux qui redoutent une confrontation directe, ou qui craignent de ne pas savoir trouver les mots (et tous les mots) en situation de face à face. Ecrire serait alors un moyen de s'assurer que la totalité du message à faire passer sera émise... Le ressort de ce type de gestion personnalisée se trouve parfois étroitement intriqué à celui des logiques (évoquées par la suite) visant à faire évoluer les pratiques médicales pour le bien de la collectivité. C'est le cas semble-t-il d'une femme qui écrit à un médecin qu'elle a consulté une fois et qu'elle ne retournera plus voir. Son courrier semble motivé à la fois par le besoin de dire au médecin ce qu'elle a vécu, et par la volonté de le confronter à son attitude envers les patients (faire miroir en quelque sorte) afin qu'il puisse en tirer les conclusions et agir de façon différente à l'avenir. En voici un extrait :

*« Je vous écris cette lettre parce que, comme vous avez pu le remarquer, il y a des choses vécues par les patients qui sont inacceptables et qui méritent d'être communiquées aux premiers intéressés comme vous. Votre rôle est d'écouter les patients afin de diagnostiquer et de soigner. Alors, écouter vos patients lorsqu'ils sont mécontents est une chose que vous devez réaliser. (...) En espérant pour vos prochains patients que vous consacriez un peu plus de temps pour réfléchir sur votre pratique quotidienne et sur les attitudes que vous adoptez avec vos patients. J'espère, au moins, que cette lettre ne restera pas lettre morte dans votre esprit. » (lettre médecin, Clémentine)*

Les courriers adressés aux médecins peuvent aussi être le moyen trouvé par les patients pour « exprimer ce qu'ils ont sur le cœur » et mettre à distance une expérience douloureuse, sans pour autant rencontrer à nouveau le professionnel impliqué. Géraldine envisage ainsi d'écrire à l'ophtalmologiste qui n'a pas su détecter chez sa fille un problème de vue (et ce bien que la consultation ait été faite sur les conseils de la médecine scolaire qui soupçonnait un tel problème), afin de pouvoir « tourner la page » de ce problème dont les conséquences directes (extrême fatigue de sa fille, difficultés à l'école, suivi par un pédopsychiatre pour des troubles du comportement qui n'étaient en réalité que des troubles liés à la fatigue) ont duré six mois.

*« Cette histoire ne me quitte pas, j'ai toujours de la colère et il n'est pas exclu qu'un jour je lui fasse un courrier, mais je ne porterai pas plainte. Je lui écrirai comme pour tourner la page, pour redonner à César ce qui lui appartient et me défaire de cette colère qui vient quand j'y pense, simplement parce que sur ce coup là il y a eu une espèce d'injustice ! C'est moi qui ai pris des remarques [de la part de la maîtresse] alors que c'est elle qui a été mauvaise ! » (témoignage Géraldine)*

On peut citer également l'exemple d'un homme (Jean) qui reproche à un expert médical de n'avoir pas voulu envisager l'hypothèse d'un lien entre sclérose en plaques et d'une part le stress, d'autre part la vaccination contre l'hépatite B, au motif que cela était contraire aux positions des autorités sanitaires

françaises. Il a envoyé à ce médecin expert une bibliographie (qu'il a constitué en cherchant sur Internet) d'articles et rapports scientifiques envisageant ou appuyant ces hypothèses d'étiologie concernant son problème de santé.

Les recours à la justice, aux autorités de tutelle ou au conseil de l'Ordre recouvrent eux aussi différentes motivations. Il s'agit parfois « *d'attirer l'attention* » des autorités sur les agissements d'un médecin, afin qu'il ne reproduise plus les mêmes erreurs ou événements indésirables. Les personnes laissent alors à ces autorités le soin de statuer sur le mode de réaction adéquat. Une femme par exemple écrit au Conseil départemental de l'Ordre en espérant qu'une « *remontrance* » soit effectuée à l'encontre d'un médecin qui a refusé de se rendre au domicile de ses patients :

*« Il semble que ce n'est pas la première fois que X se comporte ainsi. Je vous serais reconnaissante de bien vouloir m'indiquer si vous envisagez d'effectuer au moins une remontrance à cette personne. »*  
(lettre Ordre des médecins, n°37)

*« Pour ces raisons, je vous demande de prendre acte du comportement répréhensible de ce médecin ainsi que de toutes les mesures nécessaires afin que ce genre de situation ne se renouvelle pas. »*  
(lettre Ordre des médecins, n°46)

Le recours à des instances tierces repose parfois plus clairement sur la recherche d'une sanction du professionnel impliqué dans l'événement indésirable. La question du désir d'une sanction est complexe, et souvent difficile à aborder car elle peut s'appuyer sur des causes jugées (par le sens commun) nobles ou sur des motivations disqualifiées telles que le désir de vengeance... Notre corpus de témoignages ne permet malheureusement pas d'approfondir ce point, dans la mesure où parmi les différents matériaux recueillis, très peu semblent renvoyer à cette logique d'action. Nous nous limiterons donc ici à quelques points de réflexions...

L'événement indésirable laisse chez différentes personnes un certain ressentiment, voire de la colère, dont elles ne savent pas toujours quoi faire. Si, comme pour Géraldine citée ci-dessus, une lettre au médecin permet parfois d'évacuer cette colère, il semble que certains ne puissent faire le deuil de l'événement indésirable qu'après un jugement et une condamnation des responsables. Par ailleurs, la condamnation des personnes responsables représente pour certains le moyen de réparer une injustice, du moins la réaffirmation qu'il existe une justice. Or ce peut être un point essentiel pour pouvoir (re)accorder sa confiance dans la médecine, dans le système de santé et dans la société...

Fabienne (encadré p. 60) a porté plainte. Révoltée contre l'inégalité des statuts qui protégerait les médecins de toute sanction quels que soient leurs actes et les conséquences de ceux-ci, elle se montre très déterminée à faire condamner l'anesthésiste à l'origine de l'événement indésirable qu'elle a subi. La volonté de « ne pas se laisser faire » constitue un ressort de sa démarche et un soutien lorsque les difficultés se font sentir.

*« Moi aussi je me débats juridiquement pour jeter un grand coup de pied dans la fourmillière de ces médecins qui, par leur profession, leur situation pécuniaire, se croient au dessus des lois !. Suite à une péridurale ou j'ai été piquée 10 fois, g tout perdu (travail, mari, maison, santé...) Cela fait déjà 4 ans que je me bats, et je suis passée aussi par toutes les magouilles, dissimulations, tentatives d'intimidation des médecins et des avocats ! Ils n'ont pas de chance, je ne suis pas morte ! et de toute ma haine et de toute ma rancœur, je ne lacherais pas prise. »* (Internet, Fabienne)

Une autre femme évoque clairement la notion de punition mais n'envisage pas pour l'instant de porter plainte. Elle et son mari victime d'un événement indésirable (notamment une péritonite et une septicémie déclarées après une opération de polypes intestinaux, et détectées tardivement) ont pris rendez-vous avec le chirurgien ayant effectué cette opération, et ont pu parler avec lui de leur mécontentement :

*« Moi [ça m'a soulagé] mais mon mari pas assez... Pour l'instant on en reste là côté "démarches" parce que c'est usant de rester tout le temps dans les mêmes problèmes et que ça ne changerait pas grand-chose... Mais si dans les mois à venir mon mari n'allait pas bien, je changerais peut-être d'avis, c'est certain. Mon mari lui il voudrait que ce chirurgien soit puni, il est plus hargneux que moi, surtout qu'on a appris qu'il n'en était pas à sa 1<sup>ère</sup> erreur. » (Monique)*

Xavier Birembaux, pédiatre de profession et père d'une fille décédée à l'âge de 9 ans à la suite d'une appendicectomie, a engagé une procédure judiciaire. Avant l'assignation devant le tribunal pénal, il avait entrepris d'informer « *toutes les autorités compétentes* » des circonstances de la mort de sa fille, écrivant notamment au ministre de la santé, aux Ordres régional et national médecins, à l'agence régionale de l'hospitalisation et la DDASS, au directeur départemental de la sécurité sociale ainsi qu'aux propriétaires (actuels et passés) de la clinique. Cet homme a également créé un site Internet, portant le nom de sa fille décédée. Il y met en ligne les rapports administratifs et d'expertise et des articles de presse, y relate l'avancée des procédures, et invite les internautes à donner leur « *avis ou lire les éléments de réflexion postés par d'autres autour de cette affaire (causes et conséquences de ce drame à l'échelle individuelle et locale mais également en terme d'éthique et de jurisprudence médicale)*. » En dépit d'un rapport d'expertise qu'il qualifie d'*accablant* pour le chirurgien viscéral, l'anesthésiste-réanimateur et le radiologue, les démarches engagées auprès du tribunal pénal se sont soldées par une relaxe. Il écrit alors sur son blog :

*« Sachez que nous ne baissons pas les bras et nous ferons tous ce qui est entre notre pouvoir pour que les responsables soient punis. (...) Tout cela ne pourra pas faire revenir Amélie mais je suis certain que mon combat c'est le vôtre. D'autres praticiens se permettent de ne pas tenir compte de l'évolution de la médecine et ne remettent pas en question leurs pratiques médicales. Quand cela a pour conséquence de tuer, il FAUT le dénoncer. » (Internet, Xavier Birembaux)*

Il s'était également adressé au Conseil régional de l'Ordre. Celui-ci avait dans un premier temps sanctionné les trois médecins mais ces peines ont été annulées en appel. Xavier Birembaux a alors réagi dans différents media, faisant part de son désir de poursuivre les démarches, au nom de la Justice. Dans ses propos apparaît là aussi la volonté de résister au mépris ressentis par différentes victimes :

*« Compte tenu de cette situation ubuesque, nous avons déposé un pourvoi en cassation devant le Conseil d'État. A priori, nous serons déboutés parce que la loi stipule que nous ne sommes pas directement concernés par les décisions du conseil de l'ordre ! Mais c'était essentiel pour nous de le faire, pour passer à l'étape suivante, saisir la Cour européenne de Justice. Vous comprenez, pour les imbéciles que nous sommes, les petits citoyens de base, c'est la seule façon de se faire entendre. Il est scandaleux que dans un pays comme la France les victimes n'aient aucun droit. On ne mène pas ce combat pour se faire indemniser, on n'en a rien à faire ! Quand on nous tue notre enfant, on n'attend pas une indemnisation, qui ne serait d'ailleurs pas à la charge des médecins mais payée par une assurance. Mais il faut s'insurger contre ce pays qui protège les nantis, il faut faire avancer les choses, obtenir qu'un médecin qui a mal fait son boulot soit condamné ! » (Minute, 9 mai 2007)*

Proche de la question de la sanction (ou de la « *punition* ») : au travers du recours à la justice, il peut aussi s'agir de « *contraindre* » le professionnel impliqué (notamment lorsque d'autres modes de gestion n'ont pas conduit aux résultats escomptés) à prendre conscience de la gravité et des conséquences de ses actes, afin qu'il assume ses responsabilités.

« Je crois que nul indemnisation financière ne pourra effacer les conséquences d'une erreur médicale, et, en fait je m'apprête sérieusement à intenter une action en justice contre mon ancien médecin ( si toutefois le terme est bon ) non pas pour toucher de l'argent ce n'est pas le but recherché mais simplement pour qu'elle prenne conscience de son erreur et de la gravité de son manque de lucidité. Depuis 3 ans elle n'a jamais pris le téléphone pour avoir de mes nouvelles sachant très bien ce qui se passait car elle avait un rapport de l'hôpital indiquant clairement les soins inexistantes. En médecine il y a des règles à respecter et des attitudes à avoir. Hélas! je pense que nous sommes devenus des clients et non pas des patients. C'est dommage pour la médecine et pour les malades....Certes tous les médecins ne sont pas comme ça et heureusement il en existe des sérieux et très compétents. Mais il faut être vigilant et surtout ne plus idéaliser cette profession, de manière à pouvoir les rendre responsable de leurs actes même si le chemin est long et douloureux...mais rien n'est plus douloureux que de vivre avec de graves séquelles au combien évitables! » (Internet, Intruder)

On aurait tort en effet de considérer que la question de la punition ne renvoie qu'à un ressentiment ou des sentiments personnels tels que la colère ou le désir de vengeance. Cette question, y compris lorsqu'elle se traduit par un recours à la justice, peut aussi mobiliser des intérêts tournés vers la collectivité et le bien commun. Le principe de punir ceux qui ont commis une faute est souvent considéré comme le garant du bon fonctionnement de la société et de la démocratie. Certains y voient aussi une question morale. Pour d'autres, c'est un premier pas vers une prise de conscience collective en vue d'une évolution du système de santé.

L'attitude de cette personne, qui s'est exprimée sur un forum Internet, est à ce titre intéressante. S'estimant victime de discrimination parce qu'elle bénéficiait de la Couverture Maladie Universelle (CMU), elle souhaite que le médecin impliqué soit inquiété par la CPAM. Loin de rechercher un bénéfice personnel, elle entend semble-t-il contribuer à ce que les pratiques discriminatoires à l'encontre des bénéficiaires de la CMU soient dénoncées et sanctionnées. Elle en appelle alors à la mobilisation d'autres personnes :

« Bonjour, Je cherche un bénéficiaire de la CMU pour un testing. J'ai été discriminée l'an dernier car bénéficiaire de la CMU. Après avoir raconté les faits à la CPAM, le médecin conseil à qui avait été remis mon « cas » m'a indiqué par téléphone que seuls les médecins à l'encontre desquels plusieurs « plaintes » avaient été enregistrées sont réellement inquiétés. Ne bénéficiant plus depuis un mois de la CMU, je cherche donc quelqu'un prêt à appeler ce médecin pour un RDV en précisant qu'il est « CMU »...et prêt ensuite à signaler le refus de CMU à la CPAM. Ce n'est qu'ensemble qu'on peut faire bouger les choses ! vous pouvez me contacter en mp : xx@xx.fr. merci. » (Internet, azerty)

L'importance que certains accordent à l'identification des responsabilités, voire à la condamnation des responsables, invite ainsi à s'interroger sur les nouveaux dispositifs de gestion et d'indemnisation des événements indésirables. Car s'ils permettent une certaine simplification des procédures et autorise une indemnisation des victimes en leur évitant la longueur et la complexité des procédures judiciaires, ils ne permettent pas toujours de satisfaire leur quête de reconnaissance de l'événement indésirable et leur souci de voir les personnes responsables identifiées et sanctionnées.<sup>33</sup> Fabienne par exemple est très critique à l'égard des dispositions relatives à l'indemnisation des événements indésirables prévues par la loi du 4 mars 2002 dite « Loi Kouchner » :

---

<sup>33</sup> C'est aussi ce que note Gaëlle Clavandier à propos des drames collectifs, de même que Jamil Sayah dans son analyse de l'évolution du droit de la responsabilité. Cf. Clavandier G. Les victimes collectives, une notion en cours d'élaboration ? In : Bogalska-Martin E, dir. *Victimes du présent, victimes du passé. Vers la sociologie des victimes*. Paris, L'Harmattan, 2004, p. 97-117. Et : Sayah J. La victime et les mutations du droit de la responsabilité. In : Bogalska-Martin E, dir. *Victimes du présent, victimes du passé. Vers la sociologie des victimes*. Paris, L'Harmattan, 2004, p. 135-156.

« La Loi Kouchner je vais vous dire ce que c'est. Ça sert à quoi la Loi Kouchner ? Ça sert tout simplement à ce que les affaires médicales, enfin les erreurs médicales, soient encore plus étouffées. Je vais vous dire pourquoi. Parce que : quand vous avez une erreur médicale et que vous allez au tribunal, c'est à la vue et au su de tous. Que là ça se passe en commission. Ça se passe au sein de la clinique. Donc ça ne sort pas de l'établissement. » (Fabienne)

Dans un courrier adressé à l'ARH, une autre femme explique qu'après le décès de son mari, elle a porté un dossier à la CRCI non pas avec l'idée d'être indemnisée mais pour que la faute de l'établissement soit reconnue. Deux experts ont confirmé que son mari a contracté deux infections nosocomiales lors de son opération. En commission, il fut sous-entendu qu'étant donné la pathologie (cancer) et l'état de santé du patient, sa vie n'aurait quoi qu'il en soit pas été prolongée très durablement :

« Ce n'était pas la réponse que j'attendais. J'aurais préféré que la faute du CHU soit reconnue et que cet établissement devait impérativement décontaminer son service de chirurgie thoracique. » (lettre ARH, n°25)

### **Sonia, le besoin de comprendre et de sanctionner les coupables**

Après une grossesse sans problème, Sonia accouche d'un enfant mort-né. Elle écrit sur un forum Internet :

« J'ai tant de questions qui à ce jour restent toujours sans réponses car personne ne me répond. Erreurs médicales il y a eu mais l'hôpital cache tout. J'irai jusqu'au bout car je veux savoir pourquoi et comment. Je veux que les coupables ne puissent plus exercer et qu'ils se rendent compte de leurs actes, qu'ils sachent que se sont des meurtriers et que leur vie ne soit pas si paisible car nous notre vie est gâchée surtout celle de mon bébé qui n'a pas eu le droit à la vie heureuse que nous lui réservions à cause d'incompétents. Alors que tous les couples sont heureux avec leurs enfants, nous nous ne pourrions jamais le serrer dans nos bras, nous la seule marque d'affection que nous puissions lui donner à ce jour c'est le recueillement sur sa petite tombe. Pourquoi, n'ont-ils même pas essayé de le sauver, ils ne se sont aperçus de rien évidemment car je n'ai eu aucune surveillance pendant la nuit. Ils auraient du tenter une césarienne. C'est vraiment injuste que ça nous arrive à nous (c'est ce qu'on se dit). Je m'en veux d'avoir fait confiance à tout ce personnel incompétent mais c'était ma première grossesse et je n'avais aucune expérience. »

On évoquera enfin un autre type de réaction orienté vers les professionnels : celui de la violence physique ou verbale à leur rencontre. Parmi les personnes interrogées, aucune ne relate avoir agi de façon violente mais plusieurs évoquent ce mode de réaction, généralement pour démontrer la gravité de ce qu'elles ont vécu. Cette violence imaginée semble intervenir lorsqu'elles estiment que les autres modes de communication et d'interaction avec les professionnels les mènent à une impasse. Des menaces apparaissent de même dans plusieurs courriers adressés aux médecins ou structures de soins : menaces d'engager des poursuites judiciaires, ou menaces non qualifiées mais dont certaines laissent penser à des menaces physiques. « *Votre bonhomme, il aura à faire à moi* » écrit par exemple un homme, pour se plaindre d'un hospitalier qui lui a demandé à plusieurs reprises de revenir un autre jour pour passer un examen (lettre hôpital, n°57). On peut voir, dans cette évocation d'actes de violence, le désarroi de patients cherchant un moyen pour se faire respecter et pour que soit pris en compte leur mécontentement. Il s'agit parfois également d'une forme de rhétorique visant à relater l'état de stupeur que l'attitude d'un professionnel a provoqué en elles. « *J'ai failli lui donner une claque* » rapporte ainsi Camille.

« *A la limite je regrette de pas lui avoir mis mon point dans la gueule. Quand même, vraiment. Vraiment. Ça m'aurait fortement soulagé. (...) Si je l'avais revu, il prenait son bureau dans la figure.* » (Fabrice)

« *Nous on savait même pas si mon mari allait s'en sortir ou non et c'est lui qui se plaint, tu as qu'une envie, c'est de lui casser la gueule...* » (Josiane)

### 3. DES LOGIQUES ORIENTÉES VERS LA COLLECTIVITÉ

Par-delà l'attention portée à sa situation personnelle, la gestion d'un événement indésirable peut également se traduire dans l'espace public avec pour souci le bien d'autrui, qu'il s'agisse d'autrui personnifiés (des proches par exemple) ou d'un autrui généralisé, inconnu ou anonyme. Là encore, les moyens développés peuvent être extrêmement divers. De façon schématique, on peut distinguer des actions directement tournées vers les usagers du système de soins de celles qui s'adressent aux responsables du système.

#### 3.1. « PLUS JAMAIS ÇA ! »

Dans le cas d'événements indésirables dans le système médical, comme dans diverses situations d'accidents ou de catastrophes, le souci d'éviter toute reproduction du problème peut être très prégnant. Le fameux « plus jamais ça » se conjugue de diverses manières.

A un niveau local, certains tiennent à informer leur entourage des pratiques en vigueur dans tel ou tel établissement de soins, ou des comportements et attitudes de tel ou tel professionnel. Il s'agit alors de susciter leur vigilance (ou leur méfiance) afin de les préserver des risques qu'ils ont eux-mêmes encourus. La diffusion d'information peut porter également sur les diagnostics ou traitements, en particulier lorsque l'événement indésirable a consisté en un retard de diagnostic ou en la mise en œuvre de traitements inadaptés. On pense bien sûr au rôle joué sur ce point par les associations de malades (par exemple de maladies orphelines, ou de maladies encore peu maîtrisées par le corps médical comme ce fut le cas au début de l'épidémie de sida) ; cette mise à disposition d'informations sur des symptômes se fait aussi en dehors de groupes formalisés, lors de conversations informelles ou par des témoignages sur Internet.

Mais le message que les patients tiennent à transmettre dépasse souvent le cadre spécifique de la maladie ou de la prise en charge qu'ils ont eux-mêmes vécue. Ils insistent sur la nécessité de ne pas accorder une « *confiance aveugle* » à la médecine et aux médecins, sur l'existence de risques iatrogènes, etc. Il s'agit en quelque sorte de faire partager les conclusions qu'ils ont tirées de leur expérience difficile, afin d'aider d'autres personnes à se prémunir. C'est ainsi qu'une femme parle parfois dans son entourage d'une ophtalmologiste qui n'a pas su détecter les problèmes de vue de sa fille (astigmatisme et sans vision binoculaire).

*« Je raconte cette histoire à mon entourage quand parfois des personnes la côtoient (l'ophtalmologiste) pour leur propre suivi et la trouve géniale techniquement. Je raconte cette histoire, pas pour lui faire du tort mais pour que les gens intègrent qu'un jour un médecin va être top et un autre jour, on ne sait pas pourquoi il pourra être nul, pour que les gens prennent de la distance et préservent un pouvoir critique et s'écoutent face aux médecins. »* (témoignage Géraldine)

*« Je veux que ça serve à d'autres ; je peux vous dire que maintenant on met les gens en garde ! »* (Monique)

Parallèlement, le « plus jamais ça ! » peut aussi se traduire par une volonté de transformation des pratiques ou du système de soins dans son ensemble. Dans une proportion très importante des courriers envoyés aux hôpitaux et au Conseil de l'Ordre, les personnes expliquent que leur démarche est (en partie ou essentiellement) soutenue par le souci que « *cela n'arrive pas à quelqu'un d'autre* », que « *d'autres malades ne subissent pas le même sort* ». Certes, la mise en avant de ce souci peut parfois relever d'une forme de

justification ou de rationalisation, ce registre d'argumentation pouvant paraître plus légitime, ou plus recevable, que des motivations individuelles. Mais la volonté que les choses changent et le souci de préserver les autres sont souvent très présents. Il est d'ailleurs instructif que certaines personnes qui n'ont pas fait cette démarche de témoignage institutionnel disent en ressentir un peu de culpabilité. On peut citer les propos de plusieurs personnes, exprimés dans des contextes variés :

« *J'avais envie de le signaler, j'avais envie de retourner pour leur dire, pour les suivants...* » (Agnès)

« *On a obtenu des excuses noir sur blanc et on espère surtout que ça ne recommencera pas pour d'autres. On a d'ailleurs appris qu'il (le directeur de l'hôpital) avait des doutes sur deux de ses urgentistes donc on espère qu'il aura fait le nécessaire* » (Lucette)

« *Scandalisée par les agissements du Docteur X gastro-entérologue, je souhaite vous en informer afin que, peut-être, d'autres patients n'aient plus à subir un tel comportement* ». (lettre Ordre des médecins, n°27)

« *pourriez vous s'ils vous plait m'envoyer des renseignements (adresse d'avocat et d'association) pour me permettre de faire les démarche nécessaire devant les tribuanux afin d'aviter encore la mort d'une autre femme du a des incompetences repeters* » (Internet, Elie71)

« *J'espère que mon témoignage vous permettra à l'avenir d'assurer un service de meilleure qualité et d'obtenir davantage de moyens au bénéfice des patients et de la qualité des soins.* » (lettre hôpital, n°58)

Lorsque ce qui est visé est le changement de pratique d'un professionnel ou d'un établissement en particulier, les actions entreprises le sont essentiellement auprès des responsables de l'établissement, des autorités de tutelle ou du Conseil de l'Ordre. Une personne écrit au Conseil départemental de l'Ordre des médecins suite à des rendez-vous médicaux non honorés ou reportés :

« *Je vous mets donc au courant en espérant que cela inculquera à cette personne le respect du client, à l'avenir.* » (lettre Ordre des médecins, n°36)

Catherine (encadré p. 68), deux mois après la sortie d'hospitalisation de sa fille, envisage d'écrire à la direction de la clinique :

« *D'abord c'est pour relater les faits parce que je pense que la Direction de la clinique ne sait pas ce qui se passe dans ses murs. (...) Voilà, c'est pour dire que je veux vraiment que la Direction sache comment ça se passe dans sa clinique ; c'est quand même la moindre des choses que de passer régulièrement pour voir si un gamin n'a besoin de rien et pour lui dire un petit mot de réconfort en attendant que les parents arrivent, vous croyez pas ? Et puis il faudrait aussi que les médecins annoncent les choses aux parents sans les faire attendre plus d'une heure sans savoir ce qu'a leur enfant ni si il va remonter vivant du bloc, non ? Je crois vraiment que dans ce domaine ils ont des progrès à faire.* » (Catherine)

« *J'appelle votre attention sur ce genre de situation qui ne doit sûrement pas être isolée, afin que vous puissiez rendre un peu plus responsable les équipes médicale et paramédicale qui traitent le patient avec beaucoup de désinvolture.* » (lettre hôpital, n°53)

Dans d'autres cas, la volonté de transformation renvoie à une montée en généralité et porte sur le système de santé de façon plus large. Différents types d'action peuvent être déployés : courriers aux autorités responsables, mais également création d'association<sup>34</sup>, prise de parole dans les media, rédaction

<sup>34</sup> On remarquera que des associations peuvent aussi se créer autour de la dénonciation des pratiques d'un établissement en particulier. L'association des victimes du xénopi par exemple a été fondée par des personnes contaminées par cette mycobactérie à la Clinique du Sport de Paris, mais son action s'étend à l'ensemble de ces victimes quel que soit le lieu de leur contamination.

d'ouvrages, création de sites Internet... Egalement, différentes plaintes déposées par des associations, ou des recours collectivement encadrés, visent en partie à dénoncer et réformer le fonctionnement de la médecine et de la société, comme par exemple dans le cas des « affaires » ou « scandales sanitaires » comme celui de « l'affaire du sang contaminé ». Michel a été contaminé par le VIH et l'hépatite C lors de transfusions et a vécu plusieurs autres événements indésirables. Il n'a mené aucune procédure institutionnelle si ce n'est un recours en justice concernant la contamination par l'hépatite C. Il dit s'être engagé dans ce procès « par acquis de conscience », encouragé par une association :

*« L'hépatite C je suis encore avec des histoires de procès sur l'hépatite C, bon là c'est à peu près fini. Moi je l'ai fait par acquis de conscience parce qu'on m'a dit qu'il y avait des choses très vilaines qui s'étaient passées par rapport à l'hépatite C mais j'ai pas exactement compris lesquelles, donc là récemment on vient de toucher de l'argent mais bon chacun de mes enfants ont eu 2 500 euros chacun au titre du... de l'organisme sur l'hépatite C. Je n'ai pas un discours accusateur terrible, la médecine c'est aussi un truc difficile, je comprends ; mais le sang contaminé c'est une horreur au plan moral, c'est vraiment une horreur quand on sait que tous les sangs qu'on a injecté après les procès et tout ils ont été revendus en Algérie et en Iran, c'est sordide jusqu'à la dernière goutte. » (Michel)*

Un homme et sa femme, à la suite du décès de leur fille, ont engagé des recours auprès du Conseil de l'Ordre et au pénal, avec pour souci une réforme du système de soins. Dans ce témoignage qu'il poste sur un forum, l'homme replace l'histoire de sa fille au cœur d'enjeux sociétaux plus larges, et tente d'alerter et de mobiliser autour de lui :

*« Ce drame ne doit pas être considéré comme un banal fait divers. Il pose d'inquiétantes questions sur les dérives de notre système de santé (notamment au sein des établissements privés) et les enjeux qu'il sous-tend sont énormes. J'ai créé un site Internet sur lequel vous trouverez tous les documents, toutes les preuves qui vous permettront de pousser plus loin vos investigations. Ces preuves (rapport d'expertise médicale, attestations d'autres victimes, rôle prépondérant au plan local et national du directeur de la clinique, enjeux financiers, etc.) sont consultables et téléchargeables à l'adresse suivante : [www.amelieb.com](http://www.amelieb.com). Par avance, merci de l'attention que vous aurez bien voulu porter à ce courrier, Et merci de diffuser, en votre âme et conscience, les deux adresses suivantes : Site web : [www.amelieb.com](http://www.amelieb.com) Site forum : [www.ameliebirembaux.blogspot.com](http://www.ameliebirembaux.blogspot.com) » (Internet, X. Birembaux)*

Quel que soit le niveau de transformation souhaité (local ou global), l'espoir de contribuer à épargner autrui de l'épreuve des événements indésirables est important à plus d'un titre. Agir pour la collectivité et le bien commun peut en effet constituer, au-delà de l'action citoyenne, un moyen en soi-même de gérer un événement indésirable et ses diverses conséquences possibles. En outre, cela permet de transformer une expérience négative en en tirant quelque chose de positif. Il n'est pas anodin que dans de nombreuses et diverses sphères d'activité, après un problème mortel ou fortement handicapant, les victimes ou leurs proches disent très fréquemment vouloir que le problème rencontré soit finalement « utile » à d'autres... Sandrine par exemple a beaucoup regretté, et regrette encore, de n'avoir pas été soutenue ni informée par les professionnels sur la manière dont elle aurait pu allaiter son premier enfant (ce à quoi elle tenait tout particulièrement). Elle a par la suite mené une recherche d'informations vaste et approfondie à propos de l'allaitement, et s'est inscrite à une formation sur le sujet destinée à des sages-femmes. Elle a parallèlement participé aux activités de plusieurs associations autour du « maternage » et donne dans ce cadre des conseils à de futurs parents qui souhaitent que leur enfant soit allaité. Cet investissement lui a permis, dans une certaine mesure, de transformer la colère qu'elle ressentait. Tout en étant consciente qu'il y aurait danger à décharger sa colère sur les futurs parents dont ce n'est pas l'histoire, elle précise que « ça fait du bien » de pouvoir en faire quelque chose.

*« J'étais tellement en colère contre le monde médical d'avoir pourri mon allaitement que... en agissant pour que... pour que ça se produise plus, je peux aussi exprimer ma colère comme ça. (...) Et puis avec les associations j'ai aussi mis en ligne une pétition. (...) Exprimer sa colère, ça fait du bien ! Ca fait du bien je crois juste de libérer la colère. »*

Elle analyse les motivations et rétributions que lui apportent cette activité, en lien avec l'événement indésirable qu'elle a vécu :

*« Peut-être parce que... si ça arrive à personne d'autre – enfin, je peux me dire que ça arrivera pas à d'autres personnes. Et puis ça permet de changer le système. (...) Tu te sens utile... (...) Y a un côté comme ça. Enfin pas mégalomanie mais c'est un peu genre : moi je connais, donc je vais t'aider et... et ça ça fait du bien à l'ego ; ça c'est sûr. Et puis y a aussi le côté désintéressé : quand tu vois quelqu'un être content et que c'est grâce à toi, entre guillemets, et ben ça fait du bien, tout simplement. Tu sais, comme quand tu offres un cadeau à quelqu'un : de le voir content, ben voilà ça suffit, quoi ; t'as même pas besoin qu'il te dise merci. Juste de voir que ça lui plaît ton cadeau, ça suffit. Ben y a ça aussi, je pense ; enfin dans ma démarche en tout cas. (...) D'avoir pu donner, c'est vraiment un cadeau ; donner le cadeau de l'information, finalement. »*

Le bonheur partagé avec les personnes ayant échappé à l'événement indésirable compenserait ainsi une part du malheur subi. En étant « utile » à d'autres personnes, cela « réparerait » un peu l'épreuve négative qu'elle a elle-même vécue :

*« peut-être que ça, ça répare. Vu que t'as eu un malheur, le fait d'avoir ce bonheur là, ça répare un peu... Ca répare un peu le deuil. Ca aide à faire le deuil. » (Sandrine)*

S'investir dans une cause collective est parfois un moyen de dépasser ses problèmes et difficultés individuels, parfois même de trouver un nouveau sens à sa vie. Cela peut permettre également de construire de nouveaux liens sociaux, ce qui s'avère particulièrement important lorsque les problèmes de santé liés à l'événement indésirable déstabilisent la personne dans son identité et dans ses insertions sociales.

Ces modes de gestion tournés vers la collectivité portent en eux une dimension citoyenne dans la mesure où c'est le bien commun qui est visé. Certaines personnes de surcroît se sentent porteuses de la parole de victimes qui ne peuvent témoigner. Dans différentes mobilisations collectives (en lien ou non avec le système de santé), certains s'engagent en mettant en avant non seulement leur propre situation de victime mais aussi (et parfois surtout) celle de personnes décédées qui ne peuvent plus faire entendre leur voix. Dans notre corpus d'entretiens, plusieurs personnes se sentent en quelque sorte investies d'un devoir de témoignage ou de réaction, au nom notamment de ceux qui n'en ont pas les ressources. C'est le cas de Claire (encadré p. 16) qui, durant les deux mois d'hospitalisation de sa fille, s'est sentie en devoir de prendre la défense d'autres parents qui, parlant mal le Français, n'ont pas osé s'imposer pour demander des informations sur la prise en charge de leur enfant hospitalisé. C'est également le cas d'Emilie qui, durant son hospitalisation, a manifesté son désaccord à plusieurs reprises concernant l'attitude d'aides-soignantes à l'encontre d'autres patients qui n'osaient pas selon elle réagir. Elle a par la suite écrit au représentant des usagers pour dénoncer l'attitude irrespectueuse et laxiste du personnel du service. Il lui semble d'autant plus important de faire cette démarche qu'elle en a les moyens alors que d'autres ne les ont pas.

*« Ma voisine de chambre était un peu sourde mais moi non et un autre jour j'ai bien entendu une infirmière dire "ah qu'est-ce que j'en ai marre de ces petites vieilles"; je lui ai dit "je vous remercie!" C'est sûr qu'elles ne devaient pas m'aimer parce que je réagissais pour moi mais aussi pour les autres. »*

*« Après tout ça j'ai donc fait une lettre parce que je voulais absolument que ça se sache, pour moi mais aussi pour les autres qui ne le feront pas. Ma fille aussi m'a poussée à faire cette lettre ; j'étais très en colère et je voulais témoigner de ce que les malades vivaient dans ce service. » « C'était*

*humiliation sur humiliation dans ce service, j'ai tout consigné dans ma lettre pour dénoncer leurs agissements. Moi qui suis d'un naturel plutôt gai et qui ne me laisse pas démonter facilement, là je peux vous dire qu'il était temps que je parte parce qu'ils avaient presque réussi à me saper le moral! C'est aussi pour tous ceux qui ne se défendent pas que j'ai voulu témoigner. »*

*« A la fin de la réunion, le directeur m'a dit que face à de telles humiliations il était obligé de me présenter ses excuses et qu'il le faisait rarement... je m'en suis contentée! Le problème c'est que peu de gens réagissent et le directeur m'a d'ailleurs dit que si j'en connaissais, il fallait que je les incite à faire la même démarche que moi. » (Emilie)*

### **3.2. SOUTENIR LES AUTRES ET S'ENTRAIDER**

La gestion de l'événement indésirable conduit certaines personnes, en particulier celles qui en ont gardé des séquelles importantes, à développer des relations de soutien entre pairs, qu'il s'agisse personnes ayant vécu le même type d'événement ou ayant le même type de séquelles. Soutien moral mutuel, échange de conseils en matière de santé ou de traitement, ou de recours institutionnel... peuvent ainsi être recherchés et trouvés au travers la création ou l'adhésion à une association, ou de façon plus informelle.

Il ne s'agit pas ici d'évoquer les multiples motivations présidant aux regroupements associatifs ou à l'adhésion à des associations<sup>35</sup>. Mais de souligner combien l'entraide peut constituer en elle-même un mode de gestion des événements indésirables. Surmonter l'épreuve passe parfois en effet par le sentiment d'être utile aux autres dans une relation non hiérarchique d'échange, par la contribution ou le sentiment de participer à une œuvre collective, par le bénéfice d'un soutien moral, cognitif ou matériel de la part de pairs... En outre, pour certaines personnes, construire un réseau d'entraide en dehors des institutions et des professionnels de la santé revêt une importance symbolique toute particulière, surtout lorsque l'événement indésirable a rompu (ou ébranlé) la confiance envers le corps médical, ou lorsqu'il a fait naître le sentiment d'un manque de respect des professionnels à l'égard des patients.

On soulignera ici le rôle très important d'Internet. Ce media permet d'échanger, d'informer, de soutenir et d'être soutenu... finalement, de rencontrer des pairs au-delà de la distance géographique. Fabienne, qui a fait part de son histoire à la presse régionale et à la télévision, explique qu'à la suite de cette médiatisation, plusieurs personnes l'ont contactée et qu'elle entretient encore avec certaines d'entre elles des relations de soutien. Mais c'est surtout par le biais d'Internet qu'elle a rencontré des patients qui ont vécu eux aussi un événement indésirable ou qui souffrent d'un problème de santé similaire. Ce qu'elle commente en ces termes : *« C'est Internet qui, qui m'a en quelque sorte sauvé la vie quoi ; parce que, en discuter avec d'autres personnes, ça fait un bien fou. »* Les deux messages suivants, parmi de nombreux autres, illustrent bien comment ce média ouvre de nouvelles perspectives aux malades victimes d'événements indésirables, notamment en tant qu'acteurs de leur histoire, recevant mais aussi délivrant un soutien moral et cognitif.

*« N'hésitez pas si je peux vous aider en quoi que ce soit surtout si vous avez besoin de parler car bien souvent et en toute connaissance de cause notre entourage évite souvent de nous en reparler alors qu'on ne demanderait que ça car ça fait énormément de bien d'en parler de temps en temps. » (Internet, Sonia)*

---

<sup>35</sup> Parmi diverses références, cf. : Fillieule O. Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel. *Revue Française de Science Politique*, vol. 51, n°1-2, 2001 : 199-217.

*« bonjour, Je suis moi même passée devant une CRCI. Mon dossier est dirigé vers l'oniam pour indemnisations. A la suite de cette intervention j'ai décidé de rejoindre une association pour pouvoir aider et renseigner les personnes qui souhaitent savoir le déroulement, ce qu'il faut faire et surtout pas faire. Si vous avez des questions n'hésitez pas à me contacter à l'adresse suivante : x@wanadoo.fr. Je suis à votre disposition. Bon courage. » (Internet, Chlelien)*

Intervenant sur différents forums, et recevant différents messages en retour, Fabienne a pu tisser diverses relations d'échange de soutien. Sur un site, elle a lancé elle-même une discussion qu'elle a intitulée : *« rech témoignages probs avec péridurale »* ; dans son premier message, elle présente brièvement ce qui lui est arrivé et conclut par ces phrases : *« Merci de laisser vos témoignages, car quand on est victime, ça fait énormément de bien d'en parler. Et puis, ça prouve qu'on n'est pas les seuls concernés. [Fabienne] qui se bat depuis 4 ans. »* Le message retranscrit ci-dessous dans son intégralité (qu'elle a posté après qu'une femme lui ait répondu en faisant part de sa propre expérience) permet de comprendre quelques-unes des dimensions sous-jacentes aux échanges que les personnes victimes d'événements indésirables peuvent avoir à travers Internet : entraide réciproque, soutien moral, rupture de l'isolement et de l'incompréhension face à des épreuves difficiles, recherche ou échange de conseils en matière de santé (ou de procédures administratives), expression de certaines émotions...

*« Bsr Séverine, je te remercie de m'avoir laissé ton expérience sur ce forum. Je comprend les douleurs que tu ressens o niveau de ton dos, puisque j'en souffre également. Dorsalgies, Lombalgies, Cervicalgies... Les médecins disent c'est le mal du siècle !!! Mais quand on leur explique que c'est suite à une péridurale mal réalisée, et bien là ils disent que cela ne provient pas de là ! Vous vous faites des idées ! C'est dans votre tête ! combien de fois ai-je entendu ces âneries !!!!! Ils sont tous beaux, tous gentils les médecins, anesthésistes et compagnie ; mais lorsque c'est question de nous aider, là il n'y a plus personne. Moi, ma chère anesthésiste a dit lorsque j'ai débarqué en caméra cachée chez elle pour l'émission sans aucun doute : "**je peux encore vous aider, encore faut-il que vous le vouliez !**" N'importe quoi !!! Ca fait 4 ans qu'elle s'en fiche si j'ai mal, si je suis dans la galère, si mes enfants ont tout ce qu'il faut ....Il y a des moments, on a des envies de meurtre en entendant de telles c.... lol Mais bon, que veux tu qu'elle dise. Tout le corps médical est conditionné dans leur école pour apprendre "s'il y a un problème, ne dites rien, ne faites rien !!!" Ton anesthésiste ne veut même pas avoir la décence de te répondre ! ça ne m'étonne pas ! Courage ... fuyons !!! Titre d'un film, mais dicton des médecins !!!!! dans la réalité. Fais tu des séances de piscine pour te soulager un peu ? Sais tu les positions à adopter pour éviter au maximum les douleurs dorsales ? Tiens moi au courant, si je peux t'aider, n'hésite pas !! La médiatisation, je l'ai choisie aussi pour ça, pour aider d'autres personnes qui souffrent. » (Internet, Fabienne)*

La présentation dans ce chapitre de quelques logiques de gestion des événements indésirables souligne la diversité des ressorts et des moyens développés par les personnes pour poursuivre leur vie après l'événement – c'est-à-dire poursuivre leur vie en dépit de, avec, malgré ou au-delà de l'événement indésirable. On l'aura compris, cette présentation n'a aucune valeur d'exhaustivité. Par ailleurs les modes de gestion ne sont pas figés ; et les motivations des personnes, tout comme les logiques qui sous-tendent leur gestion de l'événement indésirable, évoluent au fil du temps et des interactions. C'est ce que nous allons aborder au chapitre suivant.

## CHAPITRE 3. LA DYNAMIQUE DES ÉVÈNEMENTS INDÉSIRABLES

---

Les deux chapitres précédents ont décrit la multiplicité des situations qui peuvent constituer des événements indésirables aux yeux des patients, ainsi que la diversité des voies qu'ils empruntent pour faire face à ces événements – et pour, éventuellement, les faire reconnaître par le système de soins ou par la collectivité. La présentation en deux chapitres ne doit cependant pas laisser penser que la qualification de l'événement et sa gestion forment des processus distincts et indépendants. Cette présentation, adoptée notamment pour des raisons de clarté de l'exposé, a permis de souligner qu'un même événement n'est pas qualifié par tous les patients de la même manière, et qu'un même événement jugé « indésirable » peut donner lieu à des réactions très diverses. Toutefois, et c'est l'objet de ce troisième chapitre, il convient de comprendre combien les processus de qualification et de gestion sont interdépendants, chacun se constituant au regard de l'autre. En outre, désigner une situation comme « événement indésirable », ou au contraire ne pas le faire, est en soi-même une manière de la gérer, une étape dans la gestion de cette situation insatisfaisante. Construction de l'événement et gestion se développent ainsi en rétroaction réciproque, reposant sur des dynamiques complexes, en lien avec l'élaboration progressive des motivations des patients et de leurs attentes.

Les événements indésirables ne sont pas des événements théoriques *ex nihilo*. Ils se produisent dans un contexte individuel, social, historique également... lequel influence la manière de les vivre, de les désigner et d'y réagir. De nombreuses interactions orientent en réalité la dynamique des événements indésirables. Nous nous intéresserons ici aux soutiens que les personnes peuvent mobiliser mais aussi aux contraintes qui encadrent leurs modes de gestion de ces situations difficiles. En outre, cette gestion s'inscrit dans des processus biographiques et dans des problématiques individuelles et sociales qui dépassent largement l'événement lui-même. Elle dépend aussi des contraintes que font peser les institutions, le contexte médical, associatif, juridique influençant la survenue de l'événement indésirable ainsi que le sens qui lui est donné et la manière dont il est traité. Cela nous amènera à développer, dans un second temps, la question particulière des obstacles (ou contraintes) associés à un mode de gestion particulier : celui du recours à la Justice ou de la formalisation de doléances dans les instances prévues à cet effet.

### 1. DES DYNAMIQUES TEMPORELLES ET INTERACTIVES

L'expression « événement indésirable » peut être trompeuse en ce qu'elle pourrait laisser penser que le problème est ponctuel ou du moins délimité dans le temps. Or il ne faudrait pas nier le caractère processuel de la construction de l'événement indésirable. La qualification et la gestion d'un événement indésirable relèvent en effet de processus complexes, dynamiques et interactifs. Processus complexes parce qu'un même événement peut être intégré, géré et interprété de manière différente en fonction du contexte dans lequel il se produit, des réactions de l'entourage du patient, des réponses apportées aux démarches et procédures engagées, etc. Le jugement des personnes sur ce qui s'est passé et sur ce qu'il convient de faire s'opère aussi en fonction de leurs expériences passées, lesquelles peuvent susciter des émotions ou des questionnements particuliers face à l'événement indésirable, ou constituer des ressources spécifiques.

Processus dynamiques également, car l'interprétation d'un événement évolue, qu'il soit d'abord vécu comme indésirable puis finalement interprété dans un autre cadre, ou à l'inverse qu'un événement initialement accepté soit par la suite perçu comme indésirable et nécessitant une dénonciation spécifique. Au fil du temps, les séquelles d'une prise en charge peuvent apparaître, l'événement indésirable en lui-même peut se dérouler ou se révéler. L'expérience vécue du patient évolue tout comme évoluent les supports du jugement porté sur la prise en charge... Processus interactif aussi, la qualification d'un événement indésirable se construit peu à peu en lien notamment avec les attitudes et les réactions (ou l'absence de réactions) des proches, des professionnels et des institutions contactées.

### **1.1. INTERACTIONS DANS LA CONSTRUCTION DE L'ÉVÉNEMENT ET SA GESTION**

Face à une expérience négative dans le système de soins, les modes de réaction, mais aussi le fait de construire ou non cette prise en charge en tant que « événement indésirable », s'élaborent au travers de multiples interactions. L'entourage, les professionnels de la santé ou de la Justice, les associations, les media..., nombreux sont ceux qui participent à l'évaluation ce qui s'est passé (le jugement porté sur la prise en charge), à sa désignation comme événement indésirable, et aux réactions mises en œuvre.

#### **L'information sur les démarches envisageables**

Les personnes qui s'estiment victimes d'un événement indésirable souffrent globalement d'un déficit d'informations concernant les différentes possibilités de faire valoir leur point de vue, de demander réparation ou de faire reconnaître une faute. Les procédures et les instances chargées de la gestion des événements indésirables semblent en effet très peu connues par les patients lorsque survient un tel événement. En outre, dans les premiers temps suivant cette survenue, beaucoup semblent ne pas savoir vraiment ce qu'ils attendent d'une démarche, mais il leur faut « faire quelque chose de cet événement » qu'ils ont subi : « *Ne pas en rester là* », pour reprendre les termes de plusieurs personnes... Dans nombre de cas, les patients ont parlé avec les médecins ou autres professionnels au cours du déroulement de l'événement indésirable et dans ses suites immédiates. Mais dès lors que ces échanges n'ont pas répondu à leurs attentes, se pose la question de « que faire ? »

Si la possibilité de « porter plainte » semble très largement connue, cela ne signifie aucunement que les patients sachent de quoi il s'agit concrètement. Quelles sont les procédures ? Quelles en sont les conditions et contraintes ? Que peuvent-ils en attendre ou en retirer ?... De même, si l'existence d'un Ordre des médecins n'est pas ignorée, beaucoup ne connaissent pas réellement ses missions ni son fonctionnement. Nombre de patients se trouvent ainsi quelque peu désemparés concernant la manière de se plaindre contre le préjudice qu'ils ont subi.

Des discussions avec la famille et le réseau amical sont généralement l'occasion d'élaborer ou de préciser ce que le patient attend et, par suite, souhaite faire. Des conseils sont parfois recherchés également auprès de collègues ou autres connaissances qui ont été eux aussi confrontés à un événement indésirable dans le système de soins, ou qui ont fait appel à la justice. Bien sûr, en matière d'information sur les circuits existants et sur leurs conditions d'accès, les réseaux sociaux ne sont pas les mêmes pour tous... Les associations jouent également un rôle en écoutant, informant et au besoin orientant les patients vers les démarches les plus adaptées à leurs attentes et à leur situation. Différents acteurs, institutionnels ou non, participent en réalité au processus de maturation des modes de gestion de l'événement indésirable qui seront développés. En outre, plusieurs institutions qui ne sont pas chargées des événements indésirables reçoivent des courriers qu'elles transfèrent aux instances compétentes, parfois sans que les expéditeurs en

soient informés. On peut citer en exemple le courrier envoyé au Ministre de la santé par une femme dont le mari est décédé suite à une artériographie (courrier transféré par le ministère à l'ARH) :

*« Après avoir vu avec mes enfants le docteur concerné, j'ai demandé le dossier médical et je découvre beaucoup d'anomalies. J'accuse les docteurs X et Y de ne pas avoir pris les précautions qu'il fallait. (...) Je vous joins les rapports des deux docteurs et vous demande, Monsieur le Ministre, de m'indiquer la marche à suivre. »* (lettre Ministre de la santé, n°23)

Parallèlement, Internet représente aujourd'hui une source d'information importante. En abolissant les contraintes de la distance géographique et des réseaux d'interconnaissance traditionnels, il permet d'accéder à un large champ d'informations objectives et subjectives. Beaucoup apprécient que les conseils ou avis qui y sont exprimés puissent être commentés, critiqués et éclairés par d'autres internautes, au regard des expériences personnelles de chacun. Sur les forums de discussion que nous avons consultés, de nombreux messages correspondent à des demandes d'information sur les démarches envisageables après l'événement indésirable décrit ou, de façon plus précise, à des demandes de conseils sur tel ou tel type de procédure, sur les associations ou sur les avocats qu'il est possible de contacter. Plusieurs personnes également, se demandant s'il convient d'engager une démarche officielle, souhaitent connaître l'avis des autres internautes. Bien souvent, c'est le point de vue subjectif de personnes qui ont déjà engagé de telles procédures qui est recherché. Cet homme par exemple envisage d'« *intenter une action* » contre son « *ex "médecin"* » et écrit :

*« Mais je crains de devoir me buter à des réactions sectaires et bien closes, c'est pourquoi je voulais avoir un peu des échos du passif de certains avant de me lancer dans une spirale. »* (Internet, Intruder)

#### **Porter ou ne pas porter plainte ? Une question posée sur Internet**

*« Salut,*

*Je viens d'avoir des jumeaux prématurés la semaine dernière, placés tous les 2 sous assistance respiratoire.*

*Malheureusement, en voulant poser un cathéter au niveau d'une artère près du cœur, une infirmière s'est plantée et cela a eu pour conséquence de remplir de plasma (liquide servant à transporter les globules rouges) et d'air la partie entre les 2 plèvres des poumons. Ils ont mis plusieurs heures avant de trouver ce problème et le bébé, déjà pas au top de sa forme, avait plus que du mal à respirer. On craint donc des séquelles neurologiques ou de développement des poumons (la totalité du liquide n'est pas encore enlevée en plus).*

*Alors faut-il porter plainte ou pas ? D'un côté je comprends bien que sans les médecins, le bébé ne serait pas là et que trouver absolument un responsable, alors que des interventions médicales comportent toujours des risques, est un peu stupide. Mais l'erreur est manifestement grossière et vraiment dure à accepter. Alors que faire ? »* (Internet, Lex)

Si la manière de gérer l'événement s'élabore progressivement, au fil du temps et de diverses interactions, c'est aussi, ce faisant, la qualification même de l'événement qui se construit. Car les avis d'autrui sur les démarches à mettre en œuvre renvoient plus ou moins explicitement à un jugement sur le caractère indésirable (ou non) de l'événement.

### **L'avis des autres dans la qualification de l'événement indésirable**

Dans le processus de qualification, l'appréciation d'autrui sur le caractère « anormal » de ce qui s'est passé joue un rôle souvent important, même s'il n'est pas toujours perçu consciemment par les patients. Parents, amis, collègues, internautes, médecins, personnel soignant, praticiens de médecines parallèles, associations..., la liste ne saurait être exhaustive de ceux qui, par une remarque lors d'échanges

« ordinaires », en réponse à une question informelle ou en statuant après un recours institutionnel, participent à la construction des événements indésirables. En outre, au-delà du « colloque singulier » entre un patient et un médecin, les prises en charge et relations thérapeutiques associent de plus en plus une équipe de professionnels, le malade et ses proches. Et un certain nombre de patients n'étaient pas (ou peu) conscients au moment de l'événement indésirable. Ce sont alors leurs proches (en général le conjoint, un enfant ou un parent) qui leur ont relaté l'événement en leur transmettant, ce faisant, leur propre jugement sur la normalité et l'acceptabilité de ce qu'il s'est passé.

*« Ben écoutez, les gens trouvent ça normal parce que ça arrive malheureusement assez fréquemment.... C'est pas anodin, mais bon, c'est quelque chose qu'on voit arriver fréquemment donc on se pose pas beaucoup de questions... » (Béatrice)*

A la suite d'une fracture du poignet il y a 15 ans, Omar s'est fait opéré mais il garde encore des séquelles (poignet déformé, ne peut plus porter de charges lourdes, douleurs...). Il explique que *« l'opération a été mal faite »*, appuyant son jugement sur l'avis du médecin qui lui a enlevé le plâtre, sur celui d'autres professionnels médicaux (médecine scolaire, médecine du travail) – ainsi que sur le bon sens : *« y a pas que mon médecin, enfin, n'importe qui voit mon poignet et il s'aperçoit que c'était mal fait. » (Omar)*

Si l'avis d'autrui peut influencer sa propre appréciation de l'événement, il est souvent également mobilisé pour soutenir – voire légitimer – ce jugement. Dans les entretiens et les courriers adressés aux institutions, de nombreuses personnes mentionnent ainsi les propos de professionnels. Le point de vue extérieur, qui plus est celui de professionnels, semble être mobilisé pour convaincre l'interlocuteur et contrecarrer chez lui une éventuelle méfiance quant à la véracité de ses propos. C'est tout particulièrement le cas à propos de dimensions difficilement objectivables, telles que la douleur. On saisit, dans ces témoignages, combien ces patients ont intériorisé la méfiance qui peut exister vis-à-vis de leur capacité de jugement, ou vis-à-vis de la relativité de leur expérience vécue. Dans d'autres courriers, cette référence appuyée aux jugements de tiers renvoie aussi à la nécessité, pour certaines procédures institutionnelles, d'apporter des preuves des faits incriminés.

*« Un de mes petit-fils qui est en 6<sup>ème</sup> année de médecine a été horrifié par ce qui est arrivé à son grand-père, il pense que l'interne des Urgences aurait dû demander un autre avis sur la radio s'il n'était pas sûr de lui. Il a voulu montrer la radio de son grand-père à certains de ses professeurs et ils s'accordent tous à dire que la fracture était évidente, ça fait mal d'entendre ça et de se dire que nous avons joué de malchance entre les Urgences et mon généraliste qui n'a pas réagi assez vite... » (Lucette)*

*« Ce que j'ai pas aimé non plus c'est que le médecin de garde ne m'ait pas reçu. Parce que j'avais vraiment, je souffrais... D'ailleurs on m'a dit à l'hôpital que j'avais dû énormément souffrir ! et en effet je souffrais terriblement. » (Noémie)*

*« Même au niveau du ménage ça laissait à désirer; d'ailleurs quand des aides-soignantes de psychiatrie sont descendues pour remplacer leurs collègues qui partaient en vacances dans le service où j'étais, elles n'en sont pas revenues tellement c'était sale. » (Emilie)*

On peut citer également les propos d'une femme qui rapporte le jugement d'une parente et d'un ami médecin pour soutenir, comme en démonstration, son sentiment qu'il n'est pas « normal » ni « humain » que son fils ait été attaché lors d'un séjour en hôpital psychiatrique.

*« Ils l'ont mis à l'isolement et ils l'ont attaché pendant 6 jours et moi, ça, ça m'a révoltée. » « J'ai une cousine qui est ma marraine, qui a travaillé dans un hôpital psychiatrique, elle est à la retraite depuis 26 ans, quand je lui ai raconté ça elle m'a dit "mais même de mon temps on n'attachait pas les gens comme ça". » « J'ai un ami qui est psychiatre et qui est en Italie. Mais en Italie, y a plus d'hôpitaux psychiatriques, c'est des hôpitaux normaux et les gens comme est mon fils, là, sont complètement soignés chez eux. Quand je lui ai raconté ça, il était effrayé parce qu'il me dit que c'est une méthode qu'on applique plus depuis 50 ans. » (Solange)*

Le point de vue de médecins extérieurs semble d'autant plus important que les patients partagent très fréquemment l'idée que les professionnels ne critiquent pas ouvertement leurs confrères. Dès lors, pouvoir mobiliser l'avis d'un médecin qui évoque ou affirme qu'il s'est produit un événement indésirable devient un atout important : non seulement sur le plan de l'argumentaire, pour légitimer sa plainte et convaincre son interlocuteur, mais aussi comme norme de référence pour juger l'événement, notamment lorsque le profane hésite à juger le travail de professionnels. L'opinion concordante de médecins accroît le sentiment de légitimité qu'a le patient à critiquer une prise en charge médicale – sentiment de légitimité qui s'avère essentiel, nous le verrons, pour développer certains types de gestion.

## 1.2. SYNERGIE ET RÉTROACTIONS ENTRE QUALIFICATION ET GESTION

La construction de « l'événement indésirable » d'une part et les modes de réaction à celui-ci d'autre part ne constituent pas des processus totalement distincts. Les termes employés pour qualifier une prise en charge – et la définir éventuellement comme « événement indésirable » – apparaissent tout à la fois comme un élément de la gestion de ce qui s'est passé, et comme un résultat de cette gestion.

D'une part en effet, le comportement des médecins, au moment de la prise en charge ou après que le patient ait commencé à énoncer des doléances (en en parlant avec lui, en engageant une procédure publique, etc.), participe à la qualification de l'événement. Ainsi, certains patients estiment qu'un événement indésirable a eu lieu parce que le médecin « a fait comme si de rien n'était », ou ne s'est pas excusé... De nombreux témoignages recueillis soulignent combien le déni ou la disqualification, par les professionnels, d'un problème survenu lors d'une prise en charge, ajoute encore au caractère inadmissible de l'événement. Inversement, des excuses ou la reconnaissance que tout ne s'est pas passé comme prévu peuvent conduire à considérer l'événement non plus comme « indésirable » mais comme « aléa regrettable »...

*« effectivement, l'erreur est humaine... ce qui devient criminel, c'est d'essayer de la masquer ou mentir pour ne pas avoir à prendre ses responsabilités » (Internet, Vero1997)*

Parfois même, les procédures mises en œuvre (ou les autres modes de gestion adoptés) suscitent de nouveaux événements indésirables, et amène à un déplacement de l'objet dénoncé. Nous avons déjà évoqué l'exemple de Jean qui, suite à la lecture de différents articles de presse, estime que la myélite dont il est atteint peut être due à une vaccination contre l'hépatite B. Lorsqu'on lui demande d'évoquer les événements indésirables qu'il a vécus, ce n'est pas tant cette vaccination en elle-même qu'il mentionne, que le fait que les médecins experts qu'il a rencontrés (en vue de faire reconnaître sa maladie comme accident du travail car il avait été vacciné au travail) ont refusé *par principe* d'envisager l'hypothèse d'un lien entre sa maladie et la vaccination. La réaction de ces experts le conduit à dénoncer une « collusion » entre la médecine, les institutions de santé et la sphère économique et politique.

*« Y a une véritable collusion entre tout ce qui concerne l'expertise médicale en France, d'une part, et... et le monde, et les décisions médicales que doivent prendre les médecins et autres, qui sont à mon avis complètement assujettis aux décisions de l'AFSSA, l'autorité médicale. (...) Donc en fait, pour moi, y a un gros problème entre la sincérité de, d'un diagnostic médical, avec les problèmes que peut avoir un patient ; et, et pour moi, on est dans une espèce d'impasse, puisque de toute façon, intellectuellement, les autorités médicales verrouillent, pour ce qui concerne cette maladie, verrouillent toutes les possibilités qui existent, et qui permettraient d'envisager –je dis pas d'accréditer, hein, je dis d'envisager une autre hypothèse. » « Dès l'instant où un diagnostic ne peut pas se faire en toute, en toute tranquillité, en toute impartialité, je ne peux que parler... (...) c'est-à-dire : l'erreur médicale, elle est inévitable. » (Jean)*

D'autre part, certains modes de gestion (en particulier des demandes d'avis mais aussi des conversations entre proches) visent précisément à pouvoir nommer l'événement, à le construire, à lui donner un sens... En outre, lorsqu'une personne interroge autrui pour savoir si l'événement vécu peut faire l'objet d'un recours judiciaire ou administratif, les réponses qui lui sont apportées contribuent non seulement à la délimitation des réactions envisageables mais aussi à la définition de l'événement.

De même, les procédures publiques autour d'un événement indésirable sont censées aboutir à une définition impartiale et partagée du caractère indésirable ou non de l'événement. En théorie donc, même si cela ne se retrouve pas nécessairement dans les faits, la fin d'une procédure (administrative, judiciaire, d'expertise...) est supposée faire partager la décision rendue à l'ensemble des acteurs : le plaignant, les professionnels et l'ensemble de la société. En d'autres termes, le mode de réaction et son aboutissement peuvent potentiellement contribuer à la qualification de l'événement par le patient, que les conclusions de l'expertise contredisent ou non son jugement initial. Cet exemple n'est pas uniquement un cas d'hypothèse comme en témoigne l'histoire de Fabrice qui, après une opération du doigt, a quelques « *petites* » séquelles. Pensant que l'opération a été mal faite, il en parle à son médecin (espérant une nouvelle opération pour corriger les séquelles) qui lui répond qu'il n'y a pas eu d'erreur et qu'il n'y a rien à faire. Sur Internet, les publications qu'il lit confirment que de telles séquelles apparaissent chez la quasi-totalité des patients dans son cas, même lorsque l'opération s'est déroulée sans aucun problème. A l'issue de ce mode particulier de gestion (demander l'avis de son médecin et s'informer sur Internet), le jugement que Fabrice porte sur l'événement évolue et rejoint le consensus d'un « non lieu » d'événement indésirable.

*« J'ai un petit truc, regardez, vous voyez ce, un petit truc tout bête, que j'ai eu suite à une rupture du ligament. C'était là comme ça, et donc qu'a fait que le doigt s'est retourné. Le monsieur qui m'a opéré, c'était un grand professeur, et... après quand je l'ai revu, je lui ai dit "vous avez vu quand même ? Vous pouvez pas faire quelque chose là-dessous ?". Ben il m'a dit "non parce qu'il faudrait que je refasse tout ce que j'ai fait, que je reprenne, c'est un peu compliqué". Et effectivement j'ai été sur Internet, et on voit c'est écrit noir sur blanc, que 95% des opérations donnent ce résultat-là. Que ce soit partout dans le monde. Et on peut rien faire d'autre. Donc... le pauvre, il s'était pas trompé. Et on le vérifie, c'est écrit. (...) Il m'a dit "non, je suis vraiment désolé, on peut rien faire". Voilà. J'ai été voir, si j'avais pas vu que c'était vrai, j'aurais peut-être un peu insisté ; mais là... il a raison, c'est écrit partout, on constate que, que ce soit en Français, en Anglais, en Japonais (sourire)... Donc le pauvre, à l'heure actuelle, comme il m'a dit "moi je vous ai bien opéré". J'ai quand même pas –vous voyez, je peux fermer le poing, sans que ça me gêne. Alors effectivement, esthétiquement c'est... Mais... Là, on peut rien dire. » (Fabrice)*

Bien sûr, toutes les parties ne se rallient pas toujours à l'avis finalement rendu par les instances censées statuer de façon objective. Le consensus n'est pas systématique. Mais dans leur appréhension et leur présentation de l'événement, les patients se réfèrent et/ou s'adaptent en partie aux réactions des professionnels, des représentants institutionnels et de leurs proches... La succession (éventuelle) des modes de gestion comme le temps des procédures engagées forme une série d'épreuves (au sens de la sociologie pragmatique) où la personne construit de nouvelles formes de jugement, de nouvelles motivations, de nouveaux ressorts également.

## **Confrontation et ajustement de normes**

La construction des événements indésirables s'opère ainsi au travers d'opérations cognitives et morales, où la confrontation aux jugements d'autrui est fréquente même si elle n'est pas toujours consciente ni explicitée. Les normes personnelles des patients se mêlent aux normes déontologiques qui régissent les professions médicales, aux décisions des instances de régulation ainsi qu'aux principes de justice. En outre,

certaines normes « expertes » sont largement intériorisées par les « profanes ». Dans la dénonciation d'événements indésirables, il n'est pas rare que référence soit faite à des textes officiels, tels que le code de déontologie ou la charte du patient hospitalisé. Ce type de référence a un statut particulier. Il peut en effet servir tout à la fois au jugement porté sur l'événement (c'est à l'aune de ces normes partagées que le patient évalue le caractère indésirable de l'événement), à sa qualification d'événement indésirable, ainsi qu'à sa gestion en appui de démarches visant à en faire reconnaître le caractère anormal ou répréhensible (comme légitimation aux critiques énoncées).

Même si ces textes ne sont pas connus dans le détail par les patients, ces derniers savent que certaines règles régissent l'exercice de la médecine. En plus de la culture générale acquise en ce domaine et de l'information transmise plus ou moins directement par les médias, ces règles éthiques et déontologiques peuvent intervenir à des niveaux très variables et être mentionnées par des médecins en maintes occasions, par exemple pour rassurer le patient (en matière de secret médical par exemple) ou pour justifier d'une pratique ou d'un comportement. Lorsqu'ils estiment avoir vécu un événement indésirable contraire à la morale ou à l'éthique, certains patients se tournent alors vers les textes officiels pour formaliser leurs critiques en fonction des termes adéquats. D'une façon générale, mobiliser le droit, les codes de déontologie ou les chartes permet d'asseoir leur point de vue sur l'événement et justifier leur dénonciation. Cette référence donne un aspect objectif aux critiques énoncées, en dépassant l'appréciation personnelle pour la resituer dans un cadre public et général.

Un homme par exemple se plaint d'une opération qui l'a beaucoup fait souffrir. Il écrit à la direction de l'hôpital pour dénoncer la précipitation dans laquelle s'est faite l'intervention, avant que « *l'anesthésique administré avait fait tous ses effets* » :

*« Malgré mes vives protestations le Dr X a commencé à faire l'intervention. En conséquence, j'ai senti de nombreux gestes médicaux quasiment à vif comme la brûlure de toutes les cautérisations, les incisions, chaque point de suture etc. (...) Le Dr. X a donc délibérément violé l'article 2 du traité du patient hospitalisé. »* (lettre hôpital, n°61)

Un autre homme mentionne la Charte des droits des malades hospitalisés pour souligner l'ironie du système et ainsi mieux critiquer l'événement indésirable vécu par sa mère lors d'une hospitalisation. Dans son courrier à l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH), il signale qu'une affiche à l'entrée de l'établissement présente cette Charte qui stipule que « *les patients doivent bénéficier de soins et d'égards dispensés par un personnel formé, en nombre suffisant.* » Il ajoute : « *que le personnel soit formé, c'est évident* », il est même « *dévoué* » ; « *en nombre suffisant : c'est une plaisanterie qui pourrait faire rire si les patients et les soignants n'en faisaient pas les frais.* » (lettre ARH, n°22)

La référence aux textes officiels relève aussi parfois du souci des patients d'adapter leur argumentaire aux institutions sollicitées ou saisies. Sans doute est-ce l'une des raisons pour lesquelles les plaintes et doléances écrites font référence, plus souvent que les témoignages par entretiens, aux chartes, règlements internes, règles d'hygiène ou codes de déontologie pour dénoncer un événement indésirable, en pointant l'écart entre la norme et la réalité. Les personnes qui s'adressent à une instance administrative suivent en effet certaines règles, en l'occurrence constituer un dossier qu'elles estiment non seulement crédible mais aussi conforme aux champs de compétences et aux normes d'évaluation de l'instance. Ainsi, les courriers adressés à l'Ordre des médecins signalent souvent un événement indésirable contraire à l'éthique médicale, au code de déontologie ou au serment d'Hippocrate... Cela renvoie à plusieurs processus sans doute mêlés : d'une part, une connaissance des circuits adaptés au problème vécu amènerait le patient à s'adresser à la « bonne » institution ; d'autre part, le patient adapterait son discours à l'institution à

laquelle il s'adresse, en développant le « bon discours » et donc en sélectionnant, dans son expérience, les éléments qu'il sait être recevables par l'institution.

*« Je pense que le "Dr" outrepassa ses droits et a mon sens il refuse de soigner ma mère, ce qui paraît anormal vu le serment hippocrate !!!! »* (mail Ordre des Médecins, n°31)

*« Il n'empêche que l'attitude de Mme X n'honore pas l'éthique médicale en faisant de la sélection pour constituer sa clientèle et qu'elle aurait pu traiter une urgence, nouvelle patiente ou non. »* (lettre Ordre des médecins, n°43)

*« Je suis très choqué qu'un médecin, même administratif, ne sachant visiblement en rien de quoi l'homosexualité retourne, se permette, non seulement de porter des jugements appréciatifs, voire accusateurs (totalement contraires à l'éthique que devrait observer n'importe quel médecin, même administratif) mais également de prononcer des mots aussi grossiers et insultants (et très déplacés dans la bouche d'un médecin) que « pédés », surtout en référence et en présence d'un couple homosexuel. Conseils pris auprès d'un service juridique (ADACIP 21 et Maître X et de différents médecins spécialistes (Docteur Y et Docteur Z), nous nous permettons de nous interroger sur les compétences et les principes de moralité et de probité du docteur X. Dans quelle mesure madame X est-elle légitime pour statuer sur des cas médicaux complexes, requérant des connaissances médicales approfondies ? »* (lettre Ordre des médecins, n°38)

*« Je pense que le fait d'avoir obtenu l'agrément de l'administration pour contrôler les fonctionnaires qui se retrouvent en maladie n'autorise pas un médecin à déroger aux règles de la déontologie médicale »* (lettre Ordre des médecins, n°46)

Mais on doit aussi souligner que tous les patients n'évaluent pas toujours de façon adéquate les règles de fonctionnement ni les modalités de jugement des institutions. Certaines récriminations restent ainsi sans réponse (du moins aux yeux du patient), faute d'adaptation de l'argumentaire à l'institution contactée. Car s'exprimer, faire entendre et surtout faire valoir son point de vue dans les instances de régulation nécessite une certaine maîtrise des « règles du jeu ». Comme dans toute situation plus ou moins conflictuelle où les acteurs doivent argumenter pour convaincre du bien-fondé de leur position, il s'agit de présenter les aspects les plus pertinents de son histoire, la pertinence renvoyant à des normes partagées. Dans les courriers adressés aux institutions, certaines personnes exposent uniquement quelques faits ou ressentis qui constituent à leurs yeux l'événement indésirable, considérant que cette exposition doit suffire à elle seule à convaincre l'interlocuteur. D'autres prennent certes appui sur leur cas particulier mais parviennent à s'en extraire en partie pour accéder à une forme de généralité, en mobilisant des principes généraux à l'aune desquels juger l'événement indésirable et en analysant ce qu'elles ont vécu au regard de ce qu'elles perçoivent du système de santé et des prises en charge en vigueur dans le pays. Cette « montée en généralité » peut s'effectuer au travers la mobilisation de grands principes ou de valeurs partagées. Lorsqu'elle s'opère lors de requêtes ou courriers officiels, ces principes et valeurs renvoient souvent à la mission de l'institution destinataire. Il est aussi intéressant de souligner qu'après avoir mobilisé les textes juridiques adéquats, certains patients déplacent à nouveau les critères de jugement pour en revenir à ce qui constitue à leurs yeux l'essentiel, ce qui a primé dans leur jugement de l'événement indésirable. Ils évoquent alors des arguments du type « peu importe le droit, en tant qu'homme, il n'aurait pas dû faire ça », basculant d'un registre professionnel, ou objectif, au registre de l'humanité.

*« A un moment je lui ai demandé si ça ne le gênait pas de voir mon mari dans cet état et il m'a répondu : "il y a des avocats pour ça". J'ai rectifié en lui disant que je posais la question sur un plan humain, je lui ai rappelé que mon mari lui avait rendu beaucoup de service au garage<sup>36</sup> et qu'il lui*

---

<sup>36</sup> Son mari était mécanicien et avait rencontré le chirurgien en question dans ce cadre.

*avait fait confiance pour son opération de la vésicule. Il a tourné le tête et ne m'a jamais répondu. »*  
(Josiane)

On assiste ainsi à des confrontations et ajustements normatifs tout au long de la trajectoire de gestion de l'événement indésirable. Les personnes opèrent parfois certains ajustements quant à leur définition de l'événement indésirable, et quant à leur manière de faire valoir le préjudice subi. En outre, la décision de passer par tel ou tel mode de gestion conduit parfois les personnes à redéfinir quelque peu leur expérience vécue, en mettant en avant les éléments dont elles pensent qu'ils seront audibles, recevables et convaincants pour l'interlocuteur choisi. L'histoire de Sophie permet de comprendre combien les processus de qualification et de gestion de l'événement indésirables sont interdépendants et évolutifs. Elle illustre notamment les allers-retours que font différentes personnes entre qualification et gestion de l'événement.

## Les mots de Sophie

Nous avons interrogé Sophie lors d'un entretien deux ans environ après l'événement indésirable qu'elle a vécu, et nous avons recueilli un message qu'elle a posté sur un forum quelques jours seulement après cet événement, ainsi que le contenu de courriers qu'elle a envoyés entre temps à quelques institutions.

Lors de cet entretien, Sophie décrit l'événement indésirable en rapportant **une attitude odieuse du médecin** qui la suit au cours d'une première hospitalisation, la dureté et la violence avec laquelle celui-ci a répondu verbalement à sa demande d'examen complémentaires. A sa sortie d'hospitalisation, l'un de ses premiers modes de gestion réside dans un témoignage sur Internet et la recherche d'informations sur le web, afin de comprendre ce qui s'est passé et d'exprimer son mécontentement. Après cette étape, elle souligne davantage, comme événement indésirable, **l'erreur professionnelle – texte officiel à l'appui** : le médecin n'a pas tout mis en œuvre pour réaliser un diagnostic, ce qui est contraire à l'article 33 du Code de la Santé publique (article qu'elle découvre et cite dès lors précisément). Elle emprunte alors un autre mode de gestion et écrit simultanément au Conseil de l'Ordre, à la direction de l'établissement et au médecin. Sophie ne reçoit pas de réponse du conseil de l'Ordre ni de la direction de l'établissement, mais reçoit une lettre du professionnel qui se dit « désolé de la situation » mais ré-affirme être en accord avec les actes qu'il a réalisés et ne formule pas d'excuses. Elle emprunte une autre voie de gestion de l'événement : elle contacte un avocat et met en avant une troisième lecture de l'événement indésirable : **la perte d'une trompe**<sup>37</sup>, conséquence à ses yeux de l'attitude et des actes du médecin. L'avocat la dissuade finalement de porter plainte compte tenu, dit-elle, du corporatisme des professionnels de santé, de leur protection par leurs avocats, et de la lourdeur des démarches judiciaires. Mais elle garde une rancœur d'avoir été maltraitée et du fait que le professionnel n'a pas reconnu son erreur. Après la révolte, le dernier mode de gestion de Sophie est finalement la résignation à ne pas obtenir d'excuses. Elle passe à autre chose, consacre son énergie aux autres priorités et difficultés de sa vie.

Plusieurs ordres de récriminations sont ainsi mobilisés par Sophie, dont la définition de l'événement indésirable diffère selon les moments et les contextes. Cette définition repose parfois sur l'aspect relationnel et le manque de considération de la part du médecin ; ailleurs, elle insiste, en référence à des textes réglementaires, sur la faute du médecin et le manquement à sa mission ; ailleurs encore, sa définition de l'événement indésirable renvoie à ses conséquences, à savoir la perte d'une trompe. Les préjudices mis alors en avant ne sont pas nécessairement ceux qui lui semblent le plus important, encore moins ceux qui lui semblaient le plus essentiel à sa sortie d'hospitalisation.

<sup>37</sup> Cette séquelle est certes mentionnée ailleurs dans le témoignage mais Sophie la relativise généralement du fait qu'elle ne souhaite plus avoir d'enfants. Mais cette perte d'une trompe est en revanche un préjudice objectivable lié à une erreur, au regard de la loi.

### **Sophie : l'évolution des événements dénoncés**

Sophie est hospitalisée pour de *violents maux de ventre*. Après une radiographie abdominale, le médecin ne parvient pas à poser de diagnostic et fait appel à un gastro-entérologue et un échographiste, lequel recommande un scanner. Après 3 jours d'antibiothérapie, sans amélioration de son état et ayant un ventre très gonflé, de la fièvre et des douleurs au ventre persistantes, Sophie demande au médecin hospitalier de réaliser des examens complémentaires (en particulier le scanner recommandé). Celui-ci se met en colère et lui dit qu'elle peut « *changer de crèmerie* ».

*« Je lui ai dit "y a pas possibilité de faire d'autres examens ? Enfin qu'est-ce que j'ai... ?" je m'inquiétais quoi. J'étais un peu stressée et... Et donc là il me jette ! mais vraiment, il me jette littéralement, il me dit "ouais, qu'est-ce que vous avez ?! vous êtes médecin ?! moi je fais pas des trous dans les ventres comme ça... Et puis si vous êtes pas contente vous changez de crèmerie !" Donc vraiment, c'était horrible quoi. »*

Sophie décide alors de quitter l'hôpital pour se rendre dans une clinique où des examens révèlent une salpingite aiguë avec péritonite et début de septicémie. Elle est opérée immédiatement mais perd une trompe. Sur le compte-rendu de l'opération est signalée la présence d'une thrombose.

En sortant de cet épisode, Sophie recherche des informations sur Internet, écrit notamment dans un forum qu'elle compte « *ne pas loupé* » le médecin de l'hôpital. En référence à un article de loi, elle affirme que le médecin a manqué à son devoir car il n'a pas tout mis en œuvre pour réaliser un diagnostic et de ce fait a commis une erreur. Elle décide de porter plainte et écrit simultanément au Conseil de l'Ordre des médecins, à la direction et au médecin de l'hôpital, en spécifiant qu'elle souhaite engager une procédure contre le médecin et contre l'établissement. La direction de la clinique ne lui répond pas, pas plus que le Conseil de l'ordre qui affirme au téléphone ne pas avoir reçu son courrier puis qu'elle recevra une réponse... qu'elle ne recevra pas. Le médecin lui écrit finalement, écrivant qu'il est « *désolé de la situation mais que lui n'aurait jamais fait comme l'autre médecin qui m'a pris en charge à la clinique X* ». Sophie estime qu'il ne s'est pas excusé. Elle contacte un avocat qui la dissuade d'engager des procédures car, précise-t-elle, il est difficile de prouver qu'elle aurait pu ne pas perdre une trompe et parce que les médecins ont des « *armadas d'avocats* ».

Elle interrompt ses démarches malgré sa forte motivation à obtenir du médecin la reconnaissance « *qu'il avait fait une erreur, qu'il s'était mal conduit avec moi, qu'il m'avait traitée comme de la viande* »... « *comme un client pas comme un patient qu'est malade, qui souffre, qui s'inquiète, qui se pose des questions* ».

A travers l'exemple de Sophie, on voit comment les événements vécus peuvent être analysés et présentés différemment par les individus au cours du temps, en fonction des interactions et de leurs expériences... D'une part, les dimensions prises en compte pour qualifier l'événement indésirable sont définies progressivement, en s'appuyant notamment sur le jugement et les conseils d'autrui. D'autre part, les récriminations formulées dépendent du contexte dans lequel le patient relate l'événement : des motivations qui sous-tendent son récit, du rôle des interlocuteurs, mais aussi de ce que le patient pense qui sera reconnu comme élément indésirable par ses interlocuteurs. Dans les courriers adressés aux institutions en particulier, on peut penser que la présentation de l'événement est réalisée de façon tout à fait différente selon les critères de jugement que le patient attribue au lecteur. Ainsi, les motivations à envoyer un courrier officiel<sup>38</sup>, de même que ce qui est présenté de l'événement dans ce courrier (acteurs de santé mentionnés, description de l'événement, mention ou non des séquelles, etc.), tendent globalement à différer selon les institutions – même si tous les patients ne maîtrisent pas les « règles du jeu » et que certains adressent des doléances « mal » formatées aux « mauvaises » institutions...

<sup>38</sup> Par exemple, dans le cas d'une requête au Conseil de l'Ordre, le patient a tout intérêt à insister sur des aspects tels que le non respect de la déontologie – et ce d'autant plus que l'avis émis par le Conseil est susceptible d'être pris en compte par la suite dans le cadre des recours en justice.

### 1.3. SUPPORTS ET CONTRAINTES DE LA GESTION DES ÉVÉNEMENTS INDÉSIRABLES

Les personnes se trouvent souvent démunies à la suite d'un événement indésirable. Déstabilisées du fait de leurs problèmes de santé, d'une atteinte à leur identité personnelle et sociale (liée à leur santé ou à une prise en charge déshumanisante), de l'effritement de leur confiance en la médecine, ou encore de la difficulté à intégrer les conséquences de l'événement indésirable dans les multiples dimensions de leur vie quotidienne..., elles s'interrogent souvent de surcroît sur la manière adéquate de réagir : que faire de ce qu'elles ont vécu, et comment ?

#### Des interférences dans toutes les sphères de socialisation

Dans ces situations, nous l'avons vu, des supports peuvent potentiellement être mobilisés dans l'ensemble des sphères de socialisation, pour un soutien moral, matériel ou cognitif : parmi les proches, auprès d'associations et d'instances publiques, ou encore dans le système de santé... Les processus de qualification et de gestion des événements indésirables partagent un certain nombre de ressorts communs, notamment l'accès et la maîtrise de l'information qui permet d'apprécier finement les événements, d'accéder à un ensemble de références notamment légales et professionnelles, et de connaître plus précisément les dispositifs de gestion. Parallèlement, les individus sont plus ou moins enclins à ressentir un sentiment d'injustice ou de révolte dans une situation indésirable, et sont plus ou moins fragilisés par les comportements des professionnels, en fonction de leur histoire personnelle, de leur représentation d'eux-mêmes, de leur rapport à la médecine et à la santé, de leur supports sociaux... Claire par exemple (encadré p. 16) parvient finalement à argumenter ses points de vue et à négocier avec les professionnels pour obtenir des informations sur l'hospitalisation de sa fille et participer à la prise en charge aux soins. Or dans cette négociation qu'elle qualifie elle-même de difficile, il semble que sa personnalité, sa confiance en elle et en ses valeurs, ainsi que les divers autres supports qu'elle a su mobiliser, lui ont permis d'affronter les professionnels là où d'autres subissent sans pouvoir réagir. On peut citer également la confiance et la volonté d'agir d'Emilie, par-delà les obstacles potentiels :

*« Après tout ça j'ai donc fait une lettre parce que je voulais absolument que ça se sache, pour moi mais aussi pour les autres qui ne le feront pas. Ma fille aussi m'a poussée à faire cette lettre. J'étais très en colère et je voulais témoigner de ce que les malades vivaient dans ce service. Autour de moi les gens étaient écœurés, mais tout le monde disait que ma lettre irait à la poubelle, que ça ne servait à rien de leur écrire... Moi j'ai demandé au monsieur qui s'occupe de ce genre de problème et il m'a indiqué la représentante des usagers dans l'hôpital. » (Emilie)*

L'avis, les conseils ou le soutien trouvé auprès de personnes travaillant dans le milieu médical (qu'il s'agisse ou non de proches) prennent dans ce cadre une importance particulière. Plusieurs patients ont rencontré un médecin ou un autre professionnel, non impliqué dans « l'affaire », qui leur a confirmé qu'il s'était effectivement passé quelque chose d'anormal. Même s'il n'a pas souhaité témoigner par écrit, son témoignage ne pouvant dès lors pas être mobilisé dans les procédures engagées, ce type d'avis constitue un soutien pour la personne qui se sent alors confortée dans son analyse de la situation. Parfois, cette reconnaissance par un tiers répond et suffit aux attentes de reconnaissance du patient ; dans d'autres cas, elle rassure le patient et lui fournit un support cognitif ou affectif pour la poursuite de ses démarches administratives ou judiciaires.

*« C'est-à-dire j'ai fait des recherches sur Internet, j'ai contacté des médecins au Canada, j'ai contacté des médecins en Belgique, partout. Des neurologues... Où j'ai eu la confirmation que j'avais*

*bien été victime d'une erreur médicale ; que l'anesthésiste m'avait ponctionnée avec la même aiguille, qu'elle m'avait injecté –elle m'a généré une infection nosocomiale... et donc tout ça j'en ai eu confirmation. De toute façon dès le début je le savais, hein, mais bon, j'ai eu confirmation par d'autres personnes. » (Fabienne)*

*« J'ai eu la chance de connaître deux personnes qui travaillent dans la même clinique où je suis allée et quand elles vous racontent comment ça se passe, ça vous donne vraiment envie de réagir ! En fait elles me disaient que les médecins là-bas étaient intéressés que par l'argent et le sexe. (...) Je peux vous dire que maintenant je vais être très vigilante. » (Nicole)*

Les modes de gestion développés par le patient ne sont donc pas indépendants de son entourage. Certaines décisions sont prises en famille. Les proches soutiennent parfois le patient dans sa démarche, ils tentent parfois, au contraire, de le décourager et lui proposent un autre mode de gestion... Si l'entourage intervient, d'une manière ou d'une autre, dans la gestion des événements indésirables, c'est notamment parce qu'il est lui-même affecté, à sa manière, par cet événement et ses conséquences. Et il se trouve, de même, plus ou moins impliqué par la gestion qu'en fait le patient – impliqué dans sa mise en œuvre comme dans ses répercussions (par exemple en termes de moyens financiers lorsqu'un procès est engagé). En réalité, chacun doit mener son propre parcours de gestion de l'événement, à son rythme, en fonction de sa propre expérience de l'événement, avec ses propres motivations et ses propres ressources.

*« Un de mes fils a absolument voulu réagir contre celui qui avait mal lu la radio aux Urgences, il voulait que les choses soient reconnues noir sur blanc. Il a demandé notre accord et celui de ses frères et sœurs avant de faire le courrier. (...) Moi, je ne me sentais pas capable de faire tous ces courriers donc c'est un de mes fils qui s'en est chargé » (Lucette)*

*« Pour finir cette lettre, c'est toute une famille en deuil qui est avec moi, me soutenant dans ma démarche. » (lettre Ordre des Médecins, n°29)*

*« Vous savez, mon mari il est très positif quand il parle de tout ça mais un peu hors des réalités, et moi à côté je me sens terre à terre et j'étais tout le temps prise entre lui et les médecins, ça c'est horrible... » (Josiane)*

Noémie a souffert de problèmes de rein après une erreur de diagnostic. Elle relativise l'épreuve qu'elle a subie, tandis que ses proches lui semblent davantage affectés – en particulier sa grand-mère à qui ce problème rappelle le décès de son propre conjoint.

*[Mes proches ont eu] « plus de colère que moi finalement. Oui parce que en fait, oui, ça a pas été si catastrophique que ça pour moi, mais pour les gens autour un petit peu plus difficile, puisqu'il a fallu qu'on s'organise pour ma fille, pour – alors que ça aurait dû être réglé avec quelques antibiotiques et puis voilà. Mais en fait, il a fallu qu'on amène ma fille la garder à Ville-V, puis que quelqu'un m'aide parce que je pouvais plus préparer à manger, je pouvais plus rien faire du tout, donc ça a été vraiment... C'était plus pour eux, ils étaient en colère envers les médecins, parce qu'ils étaient embêtés par la suite... Voilà. Mais eux oui, ma grand-mère surtout était pas du tout contente. Bon, les personnes âgées c'est différent... (...) En plus, mon grand-père a eu une crise d'urémie quand – enfin il est décédé d'un cancer, la fin de sa vie c'était une crise d'urémie, donc ma grand-mère évidemment était bien... bien catastrophée. » (Noémie)*

Du fait de cette gestion parallèle de l'événement par les différents membres de l'entourage, les proches d'un patient ne constituent pas toujours pour lui un soutien. Ceux-ci en effet n'ont généralement pas vécu l'événement de la même manière que lui (et ce tout particulièrement lorsque ce dernier était gravement malade), et ils ne sont pas confrontés aux mêmes logiques dans la gestion de l'après-événement et des séquelles éventuelles. Ainsi, par exemple, le désir de passer rapidement à autre chose n'est pas toujours partagé, les proches étant parfois plus motivés, ou au contraire moins soucieux, que les patients d'engager des démarches institutionnelles. D'où l'importance, lorsque l'entourage souhaite « tourner la page » rapidement, du soutien que le patient peut trouver auprès d'associations ou auprès d'autres victimes

par l'intermédiaire d'Internet par exemple. Agnès par exemple (encadré p. 26) n'a pu obtenir de soutien auprès de ses proches qui se trouvaient mal à l'aise face à ce qu'elle ressentait. Elle explique avoir alors gardé pour elle ses émotions, mais que cette situation a généré des tensions dans son couple.

*« Le jour où j'ai eu, où j'ai plus réussi à respirer : mon mari ne le croyait pas non plus [comme le médecin qui n'a pas su diagnostiquer une embolie pulmonaire]. Donc voilà. Après, il est venu me voir, et comme il me parlait pas beaucoup, j'ai parlé à mes voisines... J'étais un peu vexée, et voilà, j'ai gardé ça pour moi... Mais j'avais quand même une colère intérieure... et puis maintenant.... Ça sort plus, quoi ! » « L'entourage a pas forcément envie d'entendre tout ça et dit "ben non, c'est rien ce que t'as", et ils essayent de nous aider aussi pour, soit disant pour qu'on aille mieux. » (Agnès)*

Monique quant à elle (encadré ci-après) exprime les difficultés rencontrées au moment et à la suite de la septicémie qui a tardé à être détectée après l'opération de son mari :

*« J'étais assommée, en colère dedans mais je pensais surtout à mon mari qui allait très mal, j'avais d'autres soucis sur le moment ! » (...) « Aujourd'hui il ne peut plus faire tout ce qu'il faisait avant donc il est aigri et il est parfois agressif avec l'entourage. Et puis il y a aussi tous les problèmes psychologiques et le décalage entre ce que moi j'ai vécu et ses souvenirs à lui puisqu'il ne se rappelle pas de la Réa. C'est pénible parce que d'un côté il a besoin de savoir ce qui s'est passé et d'un autre il ne supporte pas qu'on en reparle... » (Monique)*

En réalité, les différents liens sociaux des personnes sont susceptibles d'être affectés par l'événement indésirable et par la façon dont elles le gèrent. Par suite, ils influencent plus ou moins en retour les modes de gestion mis en place. Car l'événement indésirable n'intervient pas dans un « désert » social et personnel. Parallèlement à l'événement et à ses conséquences, les victimes poursuivent leur vie, se souciant de leurs différentes insertions sociales. La question de l'emploi par exemple est souvent affectée : le problème de santé, puis les séquelles éventuelles de l'événement, peuvent conduire à des arrêts de travail prolongés, parfois à un réaménagement des projets professionnels. Les proches eux-mêmes peuvent être affectés dans leur emploi, lorsqu'il s'agit par exemple de soutenir au quotidien un proche hospitalisé alors qu'ils sont toujours tenus d'assurer leur fonction. Les impératifs familiaux également influent très fréquemment sur les logiques de gestion des événements indésirables. C'est ce que souligne Catherine (encadré p. 68), à la suite de l'hospitalisation de sa fille pour une appendicite et au cours de laquelle le pronostic vital fut un temps compromis du fait d'une grave infection du péritoine et des poumons :

*« En fait j'ai surtout eu à gérer le mari et les enfants ! C'est simple, mon mari lui il a fait une grave dépression après tout ça ; il est resté 15 jours à la maison avec des piqûres. Lui qui est déjà toujours un peu sur le fil du rasoir, le médecin m'avait prévenue qu'il fallait le surveiller et voilà, un matin il m'a dit qu'il ne pouvait pas se lever pour aller au travail. Maintenant il est sous anxiolytiques ; il a toujours eu des angoisses qu'il gère plus ou moins bien mais là pour le coup il a pas su gérer du tout... Et puis il fallait aussi gérer les deux autres enfants, le petit qui a 4 ans n'a pas trop réagi sauf qu'il ne comprenait pas pourquoi on ne l'emmenait pas voir sa sœur ; par contre la grande de 14 ans a pété les plombs, elle avait peur d'aller voir sa sœur. Le soir où notre fille a eu la laparotomie, elle ne savait pas comment nous dire ce qu'elle ressentait mais comme mon mari et moi étions effondrés, la seule parole qu'elle a trouvée à nous dire ça a été : "Je vous signale que nous on est là et qu'on n'a pas encore choisi son cercueil". C'était sa manière de nous dire qu'elle appelait au secours. Heureusement qu'on avait les parents et les beaux-parents derrière nous, ils sont sur place donc ça aide bien parce qu'il y avait toujours quelqu'un à la clinique. Le problème c'est les proches qui ne sont pas sur place parce qu'ils vivent tout par téléphone et par exemple ma sœur qui habite Toulouse m'a dit qu'elle avait vécu un enfer à attendre les informations que je lui donnais petit à petit. Quand on a attendu que le médecin remonte et qu'on ne savait pas pourquoi notre fille était en réa., ma sœur devenait folle au bout du fil, elle hurlait et pensait que je ne voulais pas lui dire la vérité, elle ne pouvait pas imaginer une seconde qu'on n'en sache pas plus, que personne ne soit venu tout de suite nous expliquer ce qui se passait. » (Catherine)*

### **Monique, face à la septicémie de son mari détectée tardivement**

Maurice (le mari de Monique) se fait opérer pour un polype intestinal dans une clinique. 4 jours après l'opération, il présente des signes inquiétants : *« on m'a dit qu'il avait été très agité pendant la nuit et en rentrant dans sa chambre je l'ai trouvé attaché dans le fauteuil; il était rouge, il avait les yeux ailleurs, ça n'allait pas du tout. J'ai demandé à l'infirmière ce qu'il avait et elle a appelé un anesthésiste pour qu'il m'explique ce qui s'était passé. A voix basse il m'a demandé si mon mari avait un problème d'alcool; je lui ai répondu qu'il buvait un verre de vin par jour et un apéritif occasionnellement. (...) Quand je suis revenue le lendemain matin c'était encore pire et en plus il avait du mal à respirer. L'infirmière me dit "Votre mari a fait un DT", je lui ai demandé ce que c'était et elle me parle du "delirium tremens" c'est-à-dire du délire du à l'alcool ! C'était tellement gros pour moi d'entendre ça que je me suis demandé si je rêvais ! Mon mari ne pouvait pas faire un DT avec un verre de vin par jour tout de même ! C'était tellement gros pour moi que je n'y ai pas attaché plus d'importance que ça et puis c'est surtout l'état de mon mari qui m'inquiétait à ce moment-là... Mais maintenant je m'en veux de ne pas m'être mise en colère car vu ce qui s'est passé après, c'était le comble de me dire ça! »*

L'état de santé de Maurice s'aggrave les jours suivants. Il est alors transféré en réanimation à l'hôpital de ville-W, où il est opéré dès son arrivée pour une péritonite et une septicémie. *« Ca faisait plusieurs jours que ça s'aggravait à la clinique de V mais ils n'ont rien vu, vous vous rendez compte? » « J'étais assommée, en colère dedans mais je pensais surtout à mon mari qui allait très mal, j'avais d'autres soucis sur le moment ! » « Il a commencé à avoir des escarres aux fesses et des nécroses aux talons, ça c'est très très douloureux. Par contre je peux dire que l'équipe de Réanimation était formidable, ils sont très humains, on peut bien leur parler, ce sont vraiment des gens bien. »*

*« Quand je suis rentrée dans la chambre il avait un nouvel appareil pour respirer avec des bouches et de l'eau qui bouillonnait ; moi j'ai cru que ça allait encore plus mal, j'étais très angoissée. J'ai demandé à voir un médecin pour savoir ce qui se passait et en fait mon mari allait bien, ils lui avaient changé d'appareil justement parce que ça allait mieux et qu'il fallait qu'il réapprenne à respirer tout seul ! (...) Il faudrait quand même qu'ils pensent que nous on n'y connaît rien ! Si on m'avait expliqué les choses en arrivant, ça aurait évité que je m'angoisse pour rien... »*

Maurice est resté 22 jours en réanimation, puis un mois en chirurgie avant d'être re-transféré à la clinique de Ville-V en cardiologie puis en moyen séjour. Il a du quelques mois après être opéré à nouveau pour une éviscération. *« Il paraît que c'est classique après ce genre de problème »*

*« Ce qui est dur c'est de se dire que tout ça aurait pu être évité... On a le dossier médical mais rien n'est marqué dessus, les médecins ne vous disent rien ! En fait on a su le fin mot de l'histoire grâce à un ancien anesthésiste qui connaît bien mon mari et qui s'est renseigné sinon on ne saurait toujours pas exactement ce qui s'est passé. Il nous a dit que quand le chirurgien a ouvert il a vu une grosse masse et qu'il a coupé le bout d'intestin qui fallait. Il a sûrement eu peur que ce soit un cancer, ça on ne lui reproche pas, c'était à lui de voir. Par contre il aurait pu nous dire qu'il en avait coupé plus que prévu et surtout il aurait dû réagir en voyant que mon mari délirait et avait de la fièvre. Je lui en veux aussi beaucoup d'avoir collé à mon mari une étiquette d'alcoolique qui l'a suivi jusqu'à Ville-W alors que je lui avais bien dit que mon mari ne buvait pas. Lui il a diagnostiqué un delirium tremens mais c'était faux, il avait une septicémie galopante ! »*

*« Aujourd'hui il a toujours mal là où il a eu des escarres, surtout sur les fesses, et il a quand même souvent des problèmes digestifs, des douleurs dans le ventre. Et puis il y a aussi tous les problèmes psychologiques et le décalage entre ce que moi j'ai vécu et ses souvenirs à lui puisqu'il ne se rappelle pas de la Réa. C'est pénible parce que d'un côté il a besoin de savoir ce qui s'est passé et d'un autre il ne supporte pas qu'on en reparle... »*

*« On ne va pas porter plainte, il n'est pas mort, c'est déjà bien... ! Par contre je veux que ça serve à d'autres; je peux vous dire que maintenant on met les gens en garde ! Et le pire c'est qu'en en parlant autour de nous les langues se délient et on s'aperçoit que dans cette clinique il y a déjà eu pas mal de problèmes comme ça. Il faudrait que les gens témoignent et s'unissent pour faire front, qu'on sache ce qui se passe et où aller se faire opérer. J'ai vu une juriste dans un Centre Social qui m'a donné tous les papiers à remplir si on voulait porter plainte, j'ai regardé tout ça mais c'est pas ce que je veux, et puis j'ai envie de passer à autre chose... » « Pour l'instant on en reste là côté démarches parce que c'est usant de rester tout le temps dans les mêmes problèmes et que ça ne changerait pas grand-chose... Mais si dans les mois à venir mon mari n'allait pas bien, je changerais peut-être d'avis, c'est certain. Mon mari lui il voudrait que ce chirurgien soit puni, il est plus hargneux que moi, surtout qu'on a appris qu'il n'en était pas à sa 1<sup>ère</sup> erreur. Moi je pense qu'il ne faut pas s'acharner sur les gens comme ça... Par contre quand je pense qu'il m'a demandé des dépassements d'honoraires et que je les ai payés sans réaliser, là ça me fait mal!! »*

## L'imbrication des logiques de gestion

Pour les patients, gérer les séquelles de l'événement indésirable et s'occuper de son signalement institutionnel constituent deux processus, qui peuvent opérer en synergie mais entrent parfois en conflit. Il en est ainsi par exemple lorsque le souci de retrouver sa santé impliquerait de se reposer alors que des démarches en Justice demanderaient temps, énergie et argent... Les différents domaines dont les patients ont à se soucier n'ont pas les mêmes temporalités, les mêmes logiques, ni les mêmes exigences. Le temps de la Justice se révèle en outre souvent long pour ceux qui attendent une reconnaissance avant de pouvoir faire le deuil de l'événement (ou d'une santé perdue) et enfin « *passer à autre chose* ». Dès lors, des choix s'avèrent souvent nécessaires entre le souhait de porter plainte et le souci de s'occuper de santé, ou entre la volonté de ne pas se laisser faire et celle de préserver son couple ou sa vie de famille... Il s'agit en quelque sorte de hiérarchiser ses préoccupations.

*« Je n'ai pas écrit à ce médecin également par urgence on va dire. Ma priorité était de soigner Blanca et je me suis occupée de sa vue ce qui me semblait plus important que d'aller rouspéter auprès du médecin. Toutefois cette histoire ne me quitte pas, j'ai toujours de la colère et il n'est pas exclu qu'un jour je lui fasse un courrier, mais je ne porterai pas plainte. Je lui écrirai comme pour tourner la page, pour redonner à César ce qui lui appartient et me défaire de cette colère qui vient quand j'y pense, simplement parce que sur ce coup là il y a eu une espèce d'injustice ! C'est moi qui ai pris des remarques alors que c'est elle qui a été mauvaise ! »* (témoignage Géraldine)

L'histoire de Fabienne (encadré p. 60) souligne combien la gestion d'une erreur médicale peut affecter la vie familiale et comment, en retour, les contraintes et logiques de la vie quotidienne interfèrent avec les décisions liées aux procédures engagées autour de l'événement. Elle déplore en particulier la longueur des procédures en justice :

*« Au niveau de la loi... je trouve que les choses sont mal faites. C'est-à-dire : les procédures sont trop longues. Ça use. Ça use énormément les gens : euh, financièrement, euh... émotionnellement aussi ; et... j'ai pas l'impression que les, que la Justice se rend compte de l'impact que peut avoir une erreur médicale sur la vie de quelqu'un. Je veux dire : ils prennent ça par-dessus la jambe, quoi. C'est... pour eux c'est des dossiers, vous voyez ? C'est... Ils se rendent pas compte de l'urgence quelques fois que ça représente que le problème soit reconnu. Que ça prend trop longtemps. »*

*« J'ai divorcé –puisque ça nous a créé des problèmes financiers, que mon mari ne voulait pas que je porte plainte contre les médecins. Donc ça nous a créé des problèmes de couple donc j'ai divorcé. »*  
*« La première chose qu'il m'a dit quand j'allais voulais porter plainte, il m'a dit "tu t'attaques à trop gros et tu vas nous foutre dans la merde". Et ça n'a pas manqué. Là-dessus il a eu tout à fait raison... Ils sont gros, et en plus... le dossier de surendettement et tout ce qui s'est passé après, ben c'est bien parce que ben pendant que je payais mes avocats et mes experts, et ceci et cela, ben je payais pas le reste, et puis voilà. C'est vrai que ça nous a... jeté dans le précipice. »*

Après cinq ans de procédures, elle a finalement accepté d'être indemnisée par l'assureur de l'anesthésiste à l'origine de l'événement indésirable, et ce alors qu'elle avait auparavant refusé le principe d'une telle indemnisation (dont le montant proposé alors était certes dix fois moins moindres). Elle explique ce changement de logique en ces termes :

*« On m'a fait comprendre, en fait, que je ne pourrais pas aller plus loin. C'est-à-dire que même si je continuais ma procédure judiciaire, ça allait m'user mentalement, et financièrement parce que ça coûte de l'argent, et que ben même eux [une équipe de télévision] ne pouvaient pas faire plus. Donc euh... Bon et puis, à ce moment-là j'ai eu une séparation avec mon ami, un déménagement, donc euh... ben j'ai signé quoi. J'en pouvais plus. (...) En fait c'est pour tourner la page, quoi. Quelque part. C'est-à-dire : ça fait cinq ans que vous êtes là-dedans, ça fait cinq ans que vous répétez la même chose... ça fait cinq ans que ça vous coûte de l'argent puis vous avez l'impression que vous*

*n'arriverez à rien... Et puis... puis voilà quoi, y a un moment ben vous déconnectez, vous dites "et ben c'est tout, je finis et puis basta". » (Fabienne)*

L'expérience d'un événement indésirable soulève par ailleurs un ensemble d'émotions, qui dépassent largement la question des sentiments à l'encontre d'un médecin ou d'une équipe médicale. Il s'agit notamment de composer avec et parfois recomposer des relations avec des proches qui ne réagissent pas toujours comme on l'aurait souhaité. Il s'agit également de faire face aux émotions ressenties face à ses problèmes de santé, et d'intégrer ces problèmes dans son rapport à soi et au monde. Les personnes victimes d'un événement indésirable sont souvent prises en effet dans un travail identitaire et biographique lié à leur santé, notamment lorsque l'événement s'est produit lors de la prise en charge d'une maladie chronique ou grave, ou lorsqu'il a donné lieu à des séquelles. La gestion de l'événement doit alors s'effectuer conjointement (que ce soit en synergie ou en contradiction) avec ces processus identitaires. Cela affecte bien sûr les actions entreprises, contraignant en partie le choix des possibles ou favorisant certaines logiques de gestion.

Porter plainte, ou témoigner, c'est aussi s'exposer et exposer de façon publique sa souffrance, ses malheurs. Or toutes les personnes qui s'estiment victimes d'un événement indésirable ne le souhaitent pas. Certaines même s'y refusent, en particulier lorsqu'elles ne veulent pas révéler la maladie dont elles ont souffert, que ce soit pour préserver leurs proches ou se préserver elles-mêmes. Le souci de garantir une confidentialité, ou celui de préserver son intimité, contraint ainsi fortement les modes de gestion des événements indésirables – dans le cas d'événements liés à des maladies stigmatisées, mais pas uniquement.

Ce fut le cas pour une femme qui a subi une perte du champ visuel du fait de médicaments prescrits pour des crises d'épilepsie post-traumatiques. Au-delà du cercle très restreint de sa famille, elle n'a pas parlé de ce problème thérapeutique ni des conséquences sur sa vision. Cela aurait en effet supposé qu'elle évoque son épilepsie, ce qu'elle refusait : *« ce phénomène d'épilepsie, on n'a pas envie d'en parler. Parce que c'est une maladie très connotée. »* (Murielle). On peut également se référer au témoignage de Françoise Rudetzki qui s'est battue personnellement et publiquement (au travers notamment l'association qu'elle a créée et dirigée) pour faire reconnaître et protéger les victimes d'attentat. Durant de longues années toutefois, elle a tu sa contamination par le VIH lors de transfusions sanguines effectuées lors de sa prise en charge après l'attentat dont elle a été victime. Elle explique qu'elle n'a pas souhaité révéler ni faire des démarches publiques autour de cette contamination (dont certains d'ailleurs auraient pu penser qu'elles rendraient plus médiatique son combat), car elle ne souhaitait pas que sa fille et ses parents sachent alors qu'elle était séropositive (*L'Express*, 19/01/2004).

## **Le champ de compétence des instances de régulation**

Le système de repérage et de régulation des événements indésirables contraint lui-même également les modes de gestion développés par les patients. Son organisation, ses registres de compétence et ses modalités conduisent d'ailleurs certains patients à redéfinir l'objet de leur récrimination, ou bien à renoncer à faire valoir leur point de vue.

Au cœur des interactions qui encadrent la construction de l'événement indésirable, on perçoit un parcours de patient en quête de compréhension, d'évaluation et de reconnaissance de son problème porté à l'appréciation d'autrui. Le terme « événement indésirable » n'implique pas nécessairement la perception qu'il y a un responsable authentifiable du problème. Et pourtant, derrière cette évaluation et cette quête d'une reconnaissance se pose souvent la question de la responsabilité. Les procédures publiques proposent, aux patients s'estimant victimes d'événements indésirables, des recours administratifs ou judiciaires. La première

voie permet une indemnisation des dommages et préjudices corporels sous réserve d'une série de six conditions cumulatives<sup>39</sup>, parmi lesquelles la condition qu'il n'y ait pas eu de faute médicale. La seconde voie concerne les cas de faute<sup>40</sup>. Les procédures dépendent donc de la culpabilité et de la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé, et des conséquences en termes d'incapacité. Certains événements indésirables tels que vécus par les patients ne peuvent dès lors être pris en compte ni dans les filières de recours administratives ni dans les filières judiciaires. Lorsqu'une personne par exemple estime avoir été malmenée psychologiquement par un professionnel ou qu'elle dénonce une attitude dénuée de toute dimension humaine, mais que ces dysfonctionnements de la relation n'ont généré aucune conséquence physique ou mentale importante, la gestion publique de l'événement s'avère alors particulièrement contrainte. La difficulté pour le patient réside autant dans le fait que les systèmes de repérage des événements indésirables ne sont pas adaptés pour prendre en compte ce type d'événements, que dans le fait que ces derniers ne sont pas directement reliés à des conséquences objectivables par les critères prédéfinis par les instances et les établissements.

Le processus de gestion de l'événement indésirable est ainsi soumis à un certain jeu (une certaine négociation) des argumentations et des registres de légitimité. D'une manière générale, la production d'un accord légitime dans le règlement de conflits suppose en amont que les acteurs s'accordent sur les critères pertinents pour juger et statuer sur la situation de dispute.<sup>41</sup> Or si, dans certains modes de gestion, les patients parviennent à faire partager leur propre grille de lecture de l'événement, cela s'avère bien plus problématique lors de gestions passant par des circuits administratifs ou judiciaires. Pour que leur démarche puisse aboutir, ils doivent s'inscrire dans le cadre des critères de jugement imposés par les institutions. Certaines personnes effectuent alors, de façon plus ou moins consciente, un déplacement de leur objet de récrimination, en présentant sous un autre angle l'événement indésirable qu'elles ont vécu. Ce faisant, il s'agit d'adapter leurs doléances à ce qu'elles considèrent être recevables par les institutions.

Parfois, l'événement indésirable vécu autorise ce déplacement, c'est-à-dire que des éléments contraires à la loi ou à l'éthique ou bien des incapacités provoquées peuvent être dénoncés, quand bien même ils ne constituaient pas, aux yeux du patient, le cœur de l'événement indésirable et que ce n'était pas ceux qu'il souhaitait dénoncer. On peut ici rappeler l'exemple de Sophie (encadré p. 90) qui, surtout marquée par l'attitude irrespectueuse et inattentive d'un médecin, en vient à souligner le fait que celui-ci n'a pas tout mis en œuvre pour établir le diagnostic qui lui aurait permis de ne pas perdre une trompe (fait objectif et quantifiable, bien que relativement peu important à ses yeux). Dans d'autres cas, les patients ne trouvent pas les moyens de faire valoir, au sein des procédures prévues, le préjudice dont ils ont été victimes : c'est en particulier le cas pour des événements indésirables consistant en un manque de respect, en des attitudes négligentes ou en des comportements ayant entraîné stress et déstabilisation psychologique. Il ne leur reste alors qu'à orienter leur démarche vers d'autres media (proches, autres médecins ou médecines parallèles, Internet, association, presse...) ou bien à renoncer à leur attente de reconnaissance...

---

<sup>39</sup> Qu'il n'existe pas de faute médicale, que la victime ait subi un accident médical ou une affection iatrogène, que les préjudices subis soient directement imputables à des actes de prévention, de diagnostic ou de soins, que les préjudices aient eu pour le patient des conséquences anormales au regard de son état de santé comme de l'évolution prévisible de celui-ci, que les préjudices présentent un caractère de gravité fixé par décret, apprécié au regard de la perte de capacités fonctionnelles et des conséquences sur la vie privée et professionnelle mesurées en tenant compte du taux d'incapacité permanente ou de la capacité temporaire de travail (le taux d'incapacité permanente ouvrant droit à réparation devant être au moins égal à 25% d'un barème spécifique).

<sup>40</sup> Pour une synthèse récente des différentes lois et ordonnances sur ces questions, voir par exemple : Godard O. *Les pouvoirs publics face aux risques sanitaires*. Cahiers français, n°324, 2005 : 27-32.

<sup>41</sup> Boltanski L, Thévenot L. *De la justification. Les Economies de la grandeur*. Paris, Gallimard, 1991.

On notera que ces déplacements de l'objet de récrimination et des critères de jugement ne concernent pas uniquement les événements portés devant la justice pénale ou administrative. Dans le cadre des interactions privées également, les patients peuvent décrire (là encore plus ou moins consciemment) leur expérience en insistant surtout sur les aspects qui sauront convaincre leur interlocuteur de son caractère indésirable.

Caroline (encadré p. 37) dit avoir vécu un « *cauchemar* » lors d'une consultation où elle n'a reçu aucun soutien moral ni attention humaine malgré le diagnostic posé (suspicion de maltraitance sexuelle sur son enfant). Si son témoignage écrit commence en évoquant des conséquences psychologiques de cette situation, il se réfère par la suite au registre des catégories objectivables : une erreur de diagnostic, avec pour conséquences un changement de pédiatre et la décision de se rendre aux urgences hospitalières pour tout problème urgent à venir. C'est le même type de processus narratif qui guide le témoignage écrit de Valérie (encadré ci-dessous). Pour ces deux femmes en effet, l'événement indésirable a consisté en (ou a provoqué) une souffrance psychologique et une angoisse, mais aucune ne conclut son courrier en mentionnant que cette souffrance aurait pu être évitée ou apaisée. Il semblerait qu'elles considèrent que pour être pris en compte dans la catégorie des événements indésirables, ces problèmes doivent être attachés à des événements objectivables et pouvant être « objectivement » évalués par la personne qui reçoit la doléance. Certaines conséquences concrètes de l'événement peuvent en revanche être soulignées, pointant d'une certaine manière la responsabilité des acteurs dans les dysfonctionnements du système de soins (augmentation du recours aux urgences, manque de suivi de patients présentant certaines pathologies et impossibilité de mettre en œuvre une démarche de prévention, etc.).

### La méfiance de Valérie vis-à-vis des médecins

*« J'ai accouché au centre hospitalier de VilleV, le 2 juillet 2004. Si tout s'est bien déroulé sur le plan technique (hormis que l'on ne m'a pas administré d'insuline malgré mon diabète), il n'en est pas de même sur le plan psychologique. »*

Valérie accouche par césarienne. Diabétique, elle sait que si son bébé est trop petit ou trop gros, il devra avoir des examens complémentaires. Avant que la césarienne ne soit pratiquée, elle est placée sur un brancard dans une « salle d'attente – bureau » pendant que le bloc est nettoyé. Elle séjourne dans cet espace en pleurs sans que quiconque ne s'étonne de ses larmes. Elle est anesthésiée localement, la césarienne est effectuée. Personne ne lui parle durant l'intervention, elle continue de pleurer. Elle entend des bruits de liquide puis des cris dont elle dit qu'ils pourraient être ceux d'un bébé. Le bébé est né, le médecin s'exclame que « *c'est un bon poids* ». Valérie ne sait ni le sexe, ni le poids du bébé, personne ne lui a montré son enfant qui est amené ailleurs. L'angoisse est présente, Valérie pense qu'il y a peut-être un problème si le bébé est parti si vite. « *Plus personne n'est auprès de moi, et j'ai toujours l'impression de ne pas exister.* » Elle apprend finalement qu'elle a donné naissance à une petite fille, de 3kg540. Elle est emmenée en salle de réveil où sa glycémie est contrôlée : 3,15 g. Une professionnelle demande pourquoi Valérie n'a pas reçu d'insuline, personne ne le sait. Valérie entend un bébé pleurer, demande si c'est le sien, on lui répond que le sien est en néonatalogie. On lui explique que son bébé va bien mais que le diabète de sa maman implique pour lui une surveillance particulière durant « *quelques jours, 2 ou 3* » et que le pédiatre va venir lui expliquer les choses. L'angoisse grandit, le pédiatre ne vient pas. Elle est conduite dans une chambre, peut voir le père qui lui non plus ne sait rien sur son bébé ce qui augmente encore l'angoisse – des deux parents, cette fois-ci. Enfin vers 18h, on propose à Valérie de voir son bébé (né vers 13h) et lorsqu'elle demande comment elle va faire pour l'allaiter avec la blouse qu'elle porte, on lui répond qu'elle devra attendre 21h car un biberon lui a déjà été donné. Valérie a le sentiment qu'on lui cache des choses car à différents moments les professionnels ne savent pas répondre à ses questions : pourquoi son bébé est-il emmené précipitamment en néonatalogie, pourquoi lui dit-on qu'on va lui amener dans sa chambre alors qu'elle doit finalement aller le voir en néonatalogie, pourquoi ne peut-elle pas l'allaiter alors qu'on lui a demandé au bloc si elle souhaitait l'allaiter et qu'elle a répondu positivement ; pourquoi doit-elle attendre plus de 6 heures pour voir sa fille... ?

*« De simples excuses auraient suffi à apaiser ma colère. Simplement reconnaître ses erreurs et dire : "Nous avons fait une grosse erreur, et nous sommes impardonnables. A l'avenir nous serons plus vigilants. Nous sommes sincèrement désolés." Au lieu de cela nous n'avons eu que mépris des uns et arrogance des autres, chacun rejetant la faute sur l'autre. Seules les sage-femmes et les puéricultrices se sont montrées compréhensives et m'ont entourée. »*

Après coup, elle estime que de nombreux dysfonctionnements sont intervenus, attribuant le manque d'information dont elle a souffert au fait que chaque professionnel pensait que les autres l'avaient informée, ou allaient le faire. Si Valérie commence son témoignage écrit par des sentiments subjectifs, évoquant son angoisse, ses larmes, et sa détresse de mère s'inquiétant pour son bébé, ce sont ces dysfonctionnements organisationnels qui sont finalement soulignés et elle termine sur leurs conséquences concrètes (et objectivées).

*« Aujourd'hui, j'ai changé de diabétologue. (...) Comment lui faire désormais confiance ? Je préfère faire 200 km et perdre une demi journée à VilleW plutôt que de continuer à le voir. Je ne reverrai probablement plus ce gynécologue non plus. En effet, lorsque j'ai voulu lui en parler pendant la consultation post-natale, il s'est empressé de me diriger vers la sortie de son bureau, en rejetant la faute sur le pédiatre. (...) Non seulement je suis déterminée à changer de médecins, quitte à aller dans une autre structure, mais je n'ai plus confiance non plus dans le corps médical. C'est quand même un comble lorsque l'on est fille de médecin. Nous ne sommes pas prêts non plus à envisager d'autres grossesses, car nous ne souhaitons vraiment pas revivre la même expérience. Ou alors, il nous faudrait la garantie écrite que le bébé ne partirait pas en néonatalogie sans notre accord, à moins que sa vie ne soit en danger. »*

Enfin, il convient de souligner une autre contrainte liée aux modalités des systèmes publics de régulation des événements indésirables : la personnalisation des procédures. Nous reviendrons dans la partie suivante sur cette particularité des procédures qui ne permet pas de rapporter un événement indésirable sans impliquer une personne (ou un groupe de professionnels) en particulier.

Dans leur gestion des événements indésirables, les patients empruntent ainsi différents cheminements marqués par des expériences, des informations, différentes interactions, qui les conduisent ou non à formuler des plaintes ou à adresser des doléances aux institutions, aux établissements ou aux

professionnels. C'est un processus dynamique qui conduit les patients à juger qu'une prise en charge relève de « l'indésirable » et les invite à s'engager dans certains modes de gestion plutôt que dans d'autres.

#### 1.4. LA CARRIÈRE MORALE DU PATIENT CONFRONTÉ À UN ÉVÉNEMENT INDÉSIRABLE

Le temps apparaît comme un acteur de la gestion des événements indésirables. Les événements tels qu'ils sont vécus par les patients se déroulent généralement dans le temps et reposent sur une succession d'expériences : développement de la prise en charge jugée négativement, succession d'attitudes et d'actes jugés inadéquats, apparition de séquelles, expériences de conséquences négatives dans les différentes sphères sociales, etc. De plus, le regard porté sur l'événement indésirable évolue au fil du temps. Il se construit en se nourrissant de diverses expériences et interactions susceptibles de faire évoluer non seulement le jugement mais aussi les critères mêmes de jugement. Les motivations des patients quant aux modes de gestion se transforment elles aussi au fil du temps.

Pour certains patients, les premiers moments de l'événement indésirable sont surtout marqués par leur confiance en la médecine et leur espoir que leur état de santé s'améliore, mais la déception (vis-à-vis d'un médecin ou d'un établissement) survient par la suite, et des critiques apparaissent. D'autres patients au contraire, tout d'abord mécontents, relativisent progressivement l'expérience négative qu'ils ont vécus. Chez d'autres encore, on assiste à des oscillations entre récusation et acceptation, entre dénonciation et excuse... Par ailleurs, la succession des réactions et modes de gestion adoptés ne décrit pas toujours une progression linéaire d'actions de plus en plus formelles, et de plus en plus engageantes. Plutôt que de chercher à mettre à jour quelques trajectoires types de patients, il semble plus fécond de souligner le caractère évolutif de leurs jugements sur les événements indésirables et sur les réactions qu'ils estiment devoir adopter ; et de comprendre les facteurs de cette évolution.

Une femme écrit au médecin qui a pratiqué sur elle une appendicectomie en urgence, à la suite de laquelle elle a dû subir une deuxième opération du fait d'une « *nappe purulente entourant un morceau d'appendice infecté* ». Un examen a révélé par la suite « *une présence de matière probablement cachée derrière cette infection. Il s'agit probablement d'un outil chirurgical en plastique.* »

« *Donc après votre intervention pour l'ablation de l'appendice, je quitte votre établissement avec un morceau restant de l'appendice qui s'est infecté petit à petit. Puis pensant être "sortie d'affaire" j'apprends qu'il existe encore un "quelque chose" resté à l'intérieur et détectable qu'à la lecture d'un scanner. Il est inutile de vous indiquer qu'aujourd'hui je suis très fatiguée moralement et physiquement par toutes ces interventions, manipulations ou examens et que je reste inquiète sur mon état de santé. Il apparaît de toute évidence que je considère votre **responsabilité engagée** et que cette suite d'événements n'est autre **que malveillance et négligence**. De plus il faudra envisager toutes les conséquences de la nécessité ou non d'extraire ce corps étranger. Il est tout d'abord important que je reprenne des forces avant d'entreprendre une nouvelle intervention. Je reste inquiète quant à l'évolution de ce corps étranger, de mon état de santé et d'un nouvel arrêt de travail compliquant ma vie professionnelle. J'adresse copie de ce courrier au directeur de votre établissement, de la D.A.S.S. et de l'Ordre des Médecins, car vous comprendrez, bien entendu, que je ne peux en rester là, allant de complications en complications. Veuillez agréer, Monsieur, mes salutations distinguées.* » (lettre médecin, n°18)

Ce qui est dit de l'événement indésirable varie selon le recul de la personne vis-à-vis de lui. D'une manière générale, juste après l'événement, les récriminations concernent surtout la nature ou les conditions de la prise en charge. Le temps passant, ce sont plutôt les conséquences de l'événement qui sont mises en

avant, ou bien les causes (notamment en termes de problèmes dans l'organisation du système de santé en France) lorsque le recul a permis une analyse plus distanciée. Mais au-delà de la description de l'événement, ce sont aussi les sentiments à son égard qui évoluent au fil du temps, et au fil des interactions avec l'entourage et le milieu médical. Il en est ainsi également pour les modes de gestion de l'événement. Les réactions envisagées par les patients ne sont pas les mêmes dans le court et dans le long terme après la prise en charge incriminée. De plus, dans la mesure où les modes de gestion dépendent étroitement de l'expérience vécue des patients et de leur sentiment à l'égard de l'événement et des professionnels, on assiste bien souvent à une succession de différents modes de gestion.

En outre, différentes personnes, en particulier lorsque l'événement décrié renvoie à des problèmes relationnels, affirment avoir été tellement surprises ou désemparées qu'elles n'ont pas su ou pu réagir sur le moment. Certaines évoquent un sentiment de « *stupeur* » ou de « *désarroi* ». Ce n'est qu'avec le temps qu'elles ont pu analyser, comprendre et réagir à ce qui s'était passé. De plus, la douleur, l'inquiétude, la faiblesse due à l'état de santé, peuvent empêcher de réagir sur le moment, ou bien conduire à des réactions que les personnes n'auraient pas eu dans un autre contexte (au risque, parfois, de donner aux professionnels une image d'elles-mêmes différente de ce qu'elles auraient souhaité).

*« Avant de réaliser ce qu'il me disait, j'ai mis à peu près je sais pas moi, une vingtaine de secondes. Et comme on dit on sert les fesses, hein, qu'est-ce qu'il me raconte ce mec ? J'ai pas réalisé tout de suite, et c'est après ; je lui ai rien dit, et il m'a fait son petit discours pendant j'sais pas, 10-15 secondes, 20 secondes. Puis j'suis parti ! Mais on est tellement sur le cul, comme on peut dire, que... on se dit : non mais il est fou ce type, qu'est-ce qu'il a ? Qu'est-ce qu'il me dit ? » (Fabrice)*

*« L'après-midi, j'apprends qu'ils veulent me garder toute la semaine. (...) Ils m'ont dit que c'était plus simple pour faire d'autres analyses et moi, au lieu de demander qu'on m'explique vraiment ce qu'on allait me faire, j'ai rien dit. Quand tu n'es pas dans ton état normal, tu ne réagis pas de la même manière, je sais qu'aujourd'hui je demanderais plus d'explications, c'est sûr, mais bon... (...) Le problème c'est que quand tu es malade, tu es un peu dans un brouillard, tu n'as pas les mêmes réactions du tout. Je ne suis pourtant pas quelqu'un qui se laisse faire mais là tu ne réagis pas comme d'habitude. » (Céline)*

Plusieurs parlent par ailleurs de la nécessité de « *digérer* » l'expérience, de prendre de la distance avant de pouvoir s'y confronter à nouveau, mais de façon moins émotive, plus sereine ou mieux armée afin que cette confrontation puisse être positive. Cette période de prise de distance permet parfois de retrouver la force morale nécessaire pour ne pas être déstabilisé au moment d'engager une démarche institutionnelle. Dans d'autres cas, il s'agit de prendre du recul afin d'agir de façon plus raisonnée que spontanée.

*« Je n'ai encore pas eu le temps parce que ma fille a quand même mis du temps à récupérer, elle a repris l'école à mi-temps donc on a passé beaucoup de temps avec elle. Je pense que là je vais enfin pouvoir faire le point, d'ailleurs j'ai à remplir l'enquête de satisfaction de la clinique et comme je vais être en vacances, ce sera l'occasion de mettre tout ça à plat ! En fait maintenant j'ai envie d'écrire et de raconter tout ça mais c'est après coup, il fallait laisser le temps d'avalier, de digérer tout ça pour pouvoir en parler. (...) Vous voyez, c'est après qu'on réalise plein de choses, quand on a pris un peu de recul et qu'on parle avec des gens : en fait il faut parler pour évacuer un peu et mesurer les choses. (...) Sur le coup on encaisse ce que le médecin dit sans réagir à ce qu'il dit finalement ! En tous cas moi j'ai eu la chance de pouvoir parler de tout ça avec la psychologue qui travaille avec nous à l'Association, ça c'est bien... Je crois que sur le coup on entend sans entendre mais on enregistre quand même et c'est après que ça vous renvient. Moi aujourd'hui j'entends tout ce qu'il nous a décrit juste après l'opération, j'entends encore dans sa voix, dans l'intonation de ce qu'il nous a dit que c'était grave... » (Catherine)*

*« Sur le coup, j'étais tellement soufflée que je n'ai rien dit mais maintenant je le regrette ; le problème c'est que quand il y a des choses qui me dépassent comme ça, j'ai tendance à être assez vive donc souvent je préfère ne rien dire. » (Marie-Louise)*

On peut se référer au processus de deuil tel que conceptualisé par les psychiatres et psychologues. Face à une perte (décès d'un proche, perte d'une relation importante, mais aussi perte de sa santé ou de sa confiance dans la médecine), le deuil comporte plusieurs étapes : après un moment de choc et de déni au moment de l'annonce de la perte, des phases de colère et de dépression peuvent se succéder avant la dernière étape du deuil : celle de l'acceptation. La réalité de la perte est alors comprise et acceptée, et la personne a su réorganiser sa vie en fonction de la perte.<sup>42</sup> Ce même type de processus intervient à propos de l'expérience des événements indésirables et de leurs conséquences. Selon le moment de leur trajectoire, les patients évoquent ainsi de l'incrédulité, de la colère, de l'incompréhension, du découragement, des rationalisations et, finalement, de l'acceptation... On conçoit aisément que la manière de penser l'événement et la manière de le gérer puissent différer selon les étapes de ce processus de deuil. De plus, lorsque des séquelles subsistent, c'est à un travail d'ajustement et d'acceptation que doit se livrer la personne. Il rejoint le travail biographique, étudié par différents chercheurs, des personnes atteintes de maladies chroniques. Les étapes de ce travail interagissent avec les différentes phases du rapport à l'événement indésirable et orientent par là-même les modes de gestion mis en œuvre.

*« C'est maintenant qu'arriverait le moment où on est en colère. C'est après. Parce qu'au début, on se dit "ça va guérir, non mais c'est une fracture, qu'est-ce que c'est normalement ? c'est rien" ; c'est rien quand c'est bien soigné... » (Corinne)*

Dans sa lettre recommandée au Directeur d'un hôpital, un homme explique le délai de près d'un an entre d'une part l'événement indésirable, ayant conduit au décès de sa mère, et d'autre part la date de son courrier :

*« Vous pensez : "pourquoi en parlez seulement maintenant ?" Parce que durant son hospitalisation et l'année qui vient de s'écouler, nous avons complètement plongé dans un univers qui nous dépassait et qu'il a fallu attendre la fin de notre deuil pour que je puisse vous dévoiler certains faits. » (lettre hôpital, n°5)*

D'un point de vue sociologique, on peut parler de carrière morale (dans l'acception de l'interactionnisme symbolique)<sup>43</sup> du patient face à l'événement indésirable. « L'intérêt du concept de carrière réside dans son ambiguïté. D'un côté, il s'applique à des significations intimes que chacun entretient précieusement et secrètement, image de soi et sentiment de sa propre identité ; de l'autre, il se réfère à la situation officielle de l'individu, à ses relations de droit, à son genre de vie et entre ainsi dans le cadre des relations sociales. Le concept de carrière autorise donc un mouvement de va-et-vient du privé au public, du moi à son environnement social. »<sup>44</sup> Face à un événement indésirable en effet, les personnes voient évoluer leur situation objective, en termes d'état de santé, comme de relations avec les professionnels, les institutions ou les instances de régulation des événements indésirables. Mais c'est aussi, en parallèle, le regard subjectif qu'elles portent sur leur propre situation qui se transforme, influencées notamment par les interactions qu'elles tissent dans leurs différentes sphères sociales. Les perspectives en fonction desquelles les personnes appréhendent l'événement et ses conséquences évoluent ainsi, tout comme la manière de les vivre et le sens qu'elles leur donnent. L'expérience intime des patients s'articule avec celle de leur entourage en fonction du cadre produit par les systèmes de santé et de régulation des événements indésirables. Au cours de cette carrière morale, ce sont aussi les compétences que le patient se reconnaît face aux institutions administratives ou judiciaires qui se construisent. Si bien que la manière de faire face à

<sup>42</sup> Kübler-Ross E. *Accueillir la mort*. Paris, Pocket, 2002.

<sup>43</sup> Goffman E. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, Editions de Minuit, 1993 (édition originale : 1963) ; Becker HS. *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*. Paris, Métailié, 1985 (édition originale : 1963).

<sup>44</sup> Goffman E. *Asiles. Etude sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris, Editions de Minuit, 1968 (édition originale : 1961), p. 179.

l'événement indésirable évolue au fil du temps, et se traduit généralement par une succession de différents modes de gestion susceptibles d'être développés dans les multiples sphères de socialisation des individus.

## 2. L'ABSENCE DE SIGNALEMENT FORMALISÉ

Les modes de gestion des événements indésirables dépendent, nous l'avons vu, de diverses contraintes. La situation sociale et sanitaire de la personne, le type de structure médicale en question, le type d'événement subi, etc., constituent un cadre, lequel influence les modes de gestion mis en œuvre. Ceux-ci sont de surcroît largement dépendants des institutions de régulation existantes, de leur organisation et des principes sur lesquels elles reposent.

Plusieurs personnes interrogées disent avoir envisagé de porter plainte, ou au moins d'engager une démarche formalisée auprès d'une institution, mais ne l'ont finalement pas fait (ce qui ne les empêche pas, pour autant, de témoigner dans d'autres contextes, notamment dans un cadre privé). Parmi elles, certaines affirment pourtant que « *ce serait bien* » de témoigner, et ressentent même un peu de gêne à ne l'avoir pas fait alors que cela pourrait être utile à d'autres patients. Mais elles n'ont pas eu envie de le faire, ont estimé n'avoir pas les ressources (cognitives, sociales, financières, psychologiques ou physiques) nécessaires ou y ont renoncé, et ce pour divers types de raisons.

Dans cette partie, nous ne reviendrons pas sur les contraintes des modes de gestion mentionnées précédemment, mais nous évoquerons certaines dimensions de la gestion des événements indésirables qui permettent de comprendre que des personnes confrontées à un tel événement ne l'ont pas signalé aux instances de régulation. Nous nous référerons notamment aux notions de *voice*, *exit* et *loyalty*, développées par l'économiste A. Hirschman<sup>45</sup>, et retravaillées par le sociologue G. Bajoit qui y a ajouté la notion d'*apathie*<sup>46</sup>. Bien que développées dans un tout autre cadre, ces notions permettent d'appréhender l'action des individus confrontés à un événement indésirable, au regard de la contrainte que font peser les institutions.

### 2.1. LA DÉPENDANCE À L'ÉGARD DES STRUCTURES DE SOINS OU DE LA MÉDECINE

Se plaindre, porter plainte, engager telle ou telle procédure à l'issue d'un événement indésirable n'est pas sans conséquence sur ses relations avec le monde médical en général et avec des professionnels en particulier. Il n'est ainsi pas rare que des personnes refusent ou renoncent à signifier leur mécontentement, de peur que cela ne nuise à leur prise en charge médicale en cours ou à venir. Certaines redoutent également des conséquences sur la prise en charge de leurs proches. Se pose en effet dans ce cadre la question de la dépendance à l'égard de la médecine, de structures de soins ou de professionnels. La manifestation d'un désaccord quant au contenu ou à la forme d'une prise en charge peut en effet être contrainte de diverses manières par la situation de dépendance (plus ou moins importante) qu'impliquent les relations thérapeutiques.

En considérant le court terme, la situation de soins peut empêcher de réagir sur le moment. L'absence de réaction immédiate résulte parfois en effet d'un souci pas nécessairement conscient, lié à l'espoir que la médecine va permettre au patient de guérir. Dans ce cas, c'est non seulement l'expression de

---

<sup>45</sup> Hirschman AO. *Défection et prise de parole. Théorie et applications*. Paris, Fayard, 1995 (édition originale en Anglais : 1970).

<sup>46</sup> Bajoit G. Exit, voice, loyalty... and apathy. Les réactions individuelles au mécontentement. *Op. cit.*

doléances qui apparaît impensable mais aussi, plus profondément, l'hypothèse même qu'il puisse y avoir un événement indésirable en cours. Tout se passe alors comme si ces patients et leurs proches ne pouvaient mettre en question la confiance qu'ils accordent à un médecin, à la médecine ou au système de soins au moment-même où ils en attendent beaucoup. Cette attitude semble tout particulièrement prégnante lorsque la vie du patient est menacée à très court terme, c'est-à-dire lorsque l'ébranlement de la confiance accordée au médecin irait à l'encontre de la dynamique d'espoir que le patient et ses proches tentent de préserver. Le sentiment de devoir consacrer toute son énergie aux signes positifs s'accorderait mal avec un questionnement sur les compétences et la légitimité des professionnels. Plusieurs personnes rapportent ainsi que durant une hospitalisation émaillée d'événements indésirables, elles n'ont pas sur le moment « réalisé », ou voulu prendre conscience et affirmer qu'il se passait quelque chose d'anormal : « on lui faisait confiance, on n'avait pas le choix... ».

Gérard a passé plusieurs semaines dans une clinique à la suite d'une opération de la vésicule, son état de santé s'aggravant de manière très préoccupante, menaçant son diagnostic vital en dépit de nouvelles opérations (il a su par la suite qu'il faisait une crise pancréatique à la suite d'une perforation du duodénum lors de la première intervention). Il rapporte : « *Au réveil de cette 3<sup>ème</sup> opération, j'étais très très mal, ma famille et mes amis ont pensé que c'était la fin... J'avais toujours de la température; le chirurgien me disait qu'il fallait que je sois patient. J'avais encore confiance, je me disais qu'il fallait que j'attende que les choses s'arrangent...* » (Gérard)

« *C'est horrible de se sentir si peu écoutée et on a vraiment l'impression que le médecin n'a aucune considération, aucun respect de nous... Le problème c'est que tu as envie de lui mettre ta main dans la figure quand tu sors de la consultation mais en face de lui tu ne dis rien : tu ne peux pas... En fait quand tu es si mal et que tu te demandes ce que tu as, tu te laisses faire en espérant qu'il y en a un qui va trouver, voilà le problème...* » (Céline)

En dehors de cette situation un peu particulière où la dépendance des patients à l'égard de la médecine atténue leur sens critique, l'absence de manifestation immédiate est parfois réalisée en conscience, pour préserver les intérêts du malade pris en charge. Différentes personnes (les patients eux-mêmes ainsi que leurs proches) disent ainsi n'avoir pas voulu se plaindre aux membres de l'équipe médicale, afin que les médecins ou les soignants « *ne prennent pas en grippe* » le patient et par crainte que cela n'affecte la qualité des soins prodigués. Il s'agit alors de s'accommoder d'une situation indésirable pour éviter qu'elle ne s'empire. « *Je ne voudrais pas non plus que ça lui retombe dessus, c'est vrai, on sait jamais la réaction* » dit par exemple Solange, la mère d'un patient. Le silence des proches face à une situation jugée indésirable peut également viser à ne pas inquiéter davantage le malade, ou à ne pas le mêler à des tensions qui risqueraient de le stresser ou de le détourner de ses priorités du moment. La femme de Gérard (dont les propos sont rapportés ci-dessus) explique ainsi qu'elle ne pouvait pas faire certaines remarques aux professionnels devant son mari :

« *Je me souviens aussi qu'il y en avait une très désagréable, je l'aurais volontiers remise à sa place mais c'était pas le lieu ni la situation. En fait mon mari pourrissait à l'intérieur donc ça sentait très très mauvais dans la chambre, c'était horrible... Un jour cette infirmière est entrée dans la chambre et a dit : "C'est pas possible, ça pue, on peut pas ouvrir les fenêtres là-dedans?" Ma sœur et mon beau-frère étaient là, on s'est tous regardés avec les larmes aux yeux ; mon mari a rien dit non plus, il l'a regardée tristement. Elle a ouvert grand les fenêtres alors que mon mari avait une température basse et pas de défenses immunitaires donc c'était dangereux. Nous on faisait tout ce qu'on pouvait pour suivre les consignes et elle, elle rentre comme ça et elle ouvre les fenêtres en disant que ça sent mauvais ! Je m'excuse mais elle avait qu'à changer les sondes et les sacs, c'est son boulot !* » (Josiane)

Le sentiment de « devoir quelque chose » aux professionnels, ou que sa propre survie est conditionnée par les relations établies avec eux, oriente ainsi l'interprétation et la réaction au moment de l'événement indésirable. Mais le même type de mécanismes peut aussi jouer à propos des prises en charge prévues ou envisagées à moyen ou long terme. On comprend aisément qu'il peut être difficile de se fâcher avec le médecin qui nous opérera prochainement, ou de porter plainte contre un professionnel exerçant dans un établissement où l'on doit être suivi pour un problème chronique et vital...

La restriction du champ des réactions possibles, du fait d'une dépendance envers la médecine ou un médecin, peut ainsi recouvrir deux types situations. La première renvoie à une forme de rationalisation de la situation de dépendance débouchant sur une attitude de loyauté (*loyalty*)<sup>47</sup> à l'égard du médecin, le patient estimant finalement que ce que lui apporte (lui a apporté ou lui apportera) le médecin permet d'excuser ou de relativiser les aspects indésirables de sa prise en charge. La deuxième correspond à une situation de dépendance vécue comme restrictive de liberté, où l'attitude de *voice* comme celle d'*exit*<sup>48</sup> apparaissent impossibles.

Il semblerait que ce sentiment d'une dépendance, entravant la manifestation de son mécontentement, soit accru lorsqu'il y a quasi-monopole d'un professionnel ou d'une structure médicale. L'exemple de Michel illustre bien cette situation. Cet homme, hémophile, vit dans une région où très peu de structures de soins disposent des compétences liées à cette pathologie ; il se voit dès lors contraint d'être suivi (et le cas échéant hospitalisé) dans un hôpital où il a pourtant vécu plusieurs événements indésirables, et qui fut peut-être le lieu de sa contamination par le VIH et l'hépatite C lors de transfusions sanguines. La spécificité de ses pathologies, leur gravité et les compétences qu'elles requièrent induisent bien sûr un rapport particulier entre lui et les professionnels. Et sa situation de dépendance vis-à-vis des médecins spécialistes restreint d'une certaine manière les réactions qu'il pourrait avoir à la suite de mécontentements quant aux soins effectués, comme ce fut le cas lors de sa dernière hospitalisation.

En ce sens, des différences pourraient être observées selon les régions ou départements, en fonction de l'offre de soins accessible. L'offre de soins (plus réduite dans des régions comme la Bourgogne qu'en Ile-de-France par exemple) représente ainsi une contrainte supplémentaire quant aux réactions envisageables par les patients à la suite d'un événement indésirable. La dépendance à l'égard d'une structure de soins peut en outre décourager d'engager certaines démarches, notamment des procédures administratives, judiciaires ou des témoignages officiels. On peut citer l'exemple de Corinne (encadré p. 35) qui n'a pas souhaité porter plainte pour diverses raisons et notamment en envisageant que ses filles pourraient avoir à aller dans le même hôpital.<sup>49</sup> Elle reconnaît certes que les médecins ne leur feraient certainement pas de « *représailles* » mais elle estime, sans bien pouvoir imaginer comment cela se traduirait, que leur réaction ne serait pas neutre.

*« J'ai une collègue qui a été opérée par le même médecin à l'hôpital de X qui l'a fait [porter plainte] et euh, au niveau des procédures c'était tellement long et contraignant qu'au bout d'un moment elle a arrêté. Et puis j'ai eu peur aussi dans le sens aussi je me suis dit "zut, si une de mes filles un jour a un accident qu'elle est transportée à X, comment vont-ils réagir si ils voient le même nom ?" C'est un peu ça quoi qui m'a fait peur, c'est un lieu public où on emmène tout de suite les gens et je me suis dit...*

<sup>47</sup> Bajoit G. Exit, voice, loyalty... and apathy. *op. cit.*

<sup>48</sup> *Ibid.*

<sup>49</sup> On soulignera, si besoin était, que tous les patients ne réagissent pas nécessairement ainsi. Une femme par exemple estime important de signaler des dysfonctionnements précisément parce qu'elle souhaite que ceux-ci soient corrigés avant son prochain recours dans l'établissement. « *Je ne peux pas comprendre pourquoi les médecins à l'hôpital X n'ont pas fait les examens nécessaires ?! C'est de plus inquiétant puisque j'habite à proximité de votre hôpital et le jour que j'aurais un problème plus grave (l'appendicite par ex.) je n'ai pas envie de finir au cimetière.* » (lettre hôpital, n°62)

*pas des représailles, parce que médicalement j'espère qu'il n'y en a pas mais, ça aurait été un institut privé je pense que je l'aurais fait [porté plainte] plus facilement. Mais comme c'est l'hôpital public où on vous transporte dès qu'il y a un problème, donc on a une chance sur deux de retomber sur le même, puisqu'ils sont deux. »*

Bien que n'ayant pas porté plainte, elle craint aussi que ses prises en charge dans cet hôpital ne soient affectées par sa décision, après l'événement indésirable, d'être réopérée dans un autre établissement (pour enlever une broche mal posée). Ainsi, elle a finalement renoncé à être suivie dans un centre anti-douleurs, car celui-ci est situé dans le service même où s'était déroulé cet événement.

*« J'ai essayé d'aller au centre anti-douleur à X qui est dans le même service que celui qui m'a opéré donc ça c'est très embêtant, c'est le même secrétariat. Ils m'ont donné effectivement un traitement contre la douleur. (...) Je ne suis pas retournée au centre anti-douleur dû au fait que c'était au même endroit, j'avais pas envie de rencontrer ces secrétaires que j'avais déjà vues plusieurs fois et qui, bon sur mon dossier elles ont bien su que j'ai été opérée là et que après je suis partie. (...) Enfin, je sais pas si elles l'ont su, mais j'ai été forcée de le dire au médecin du centre anti-douleurs, après je sais pas si il y a confidentialité ou pas, on voit de tout, hein. Les médecins sont quand même bien amis les uns avec les autres. » (Corinne)*

Pour cette femme, comme pour d'autres patients, la réticence à retourner dans le service où s'est produit l'événement indésirable est souvent forte. Or elle peut affecter non seulement la manière de gérer l'événement mais aussi la manière de prendre soin de sa santé. Là encore, on peut faire l'hypothèse d'une influence de la limitation de l'offre de soins. Car il est fréquent qu'après un événement indésirable, les patients (et éventuellement leur entourage proche) interrompent le suivi médical engagé pour s'adresser à un autre médecin. Or dans certaines régions, certaines spécialités médicales sont particulièrement peu représentées – si bien que des patients en viennent à renoncer à tout suivi, ou doivent consulter très loin de leur domicile. Valérie par exemple (encadré p. 99), tenant son ancien diabétologue pour responsable en partie de l'événement indésirable qu'elle a vécu, doit à présent parcourir plus de 200 kilomètres pour consulter un autre diabétologue.

Autre facteur limitant le recours administratif ou judiciaire et même l'expression formalisée de doléances : la crainte que le « dossier » des patients n'en conserve la trace, et que cela ne leur porte préjudice par la suite. En réalité, les personnes qui manifestent cette crainte ne semblent pas avoir une idée précise de la forme que pourrait prendre ce préjudice. Mais il semble en revanche leur paraître « évident » que cela influencera d'une manière ou d'une autre l'attitude des professionnels à leur égard. Une femme (Laurence) par exemple raconte qu'elle souhaitait se plaindre auprès des infirmières et aides-soignantes de la manière dont se déroulait l'hospitalisation de sa mère, mais que son père la « tempérait » en pointant les risques d'une telle critique : « *elles vont prendre ta mère en grippe* » lui disait-il. Elle a également envisagé de porter plainte après la fin de l'hospitalisation de sa mère, mais ses parents n'y étaient pas favorables : son père en particulier ne voulait que cela reste dans leurs dossiers médicaux.

L'anonymat revendiqué par une femme qui se plaint de la piètre « *propreté des sanitaires* », dans un courrier à la direction de l'hôpital où elle est suivie, souligne *a contrario* le souci de différents patients de ne pas engager de procédures nominatives.

*« Atteinte d'une polyarthrite rhumatoïde sévère évolutive, je suis donc suivie par l'hôpital X depuis très longtemps, de ce fait, je me rends régulièrement dans votre établissement que je connais très bien, alors je tiens donc à rester anonyme pour les doléances que je vous écris. » (lettre hôpital, n°49)*

## 2.2. L'ANTICIPATION DES DIFFICULTÉS DES DÉMARCHES

### La complexité des démarches

Chaque mode de gestion des événements indésirables implique certains « coûts » ou certains renoncements : décider de « passer à autre chose » sans engager de démarches implique de renoncer aux excuses du professionnel ; signifier à la direction d'un hôpital son mécontentement implique d'y consacrer quelque temps, de s'exposer à une éventuelle réponse contredisant sa propre vision des faits, ou de dépasser sa crainte d'être « étiqueté » lors de futures hospitalisations... En parlant de coûts des démarches, on pense bien sûr au coût financier des procédures judiciaires, qui représente un obstacle certain pour nombre de personnes. L'incertitude quant à la durée, à la complexité et au coût final des procédures incite fréquemment à renoncer à la voie judiciaire. Mais en réalité, les coûts pour le patient et ses proches dépassent l'aspect financier.

Les plaintes ou doléances officielles ont en effet un coût social, par exemple celui de perturber l'ordre des choses, d'entrer en contradiction ou de se « fâcher » avec le corps médical, ou de consacrer temps et énergie à ces démarches plutôt qu'à d'autres préoccupations...<sup>50</sup> L'influence (effective ou présumée) de ces démarches sur la poursuite de la relation thérapeutique ne doit pas être négligée. Elle peut même être rédhibitoire. Egalement, la nécessité d'exposer ses problèmes et de s'exposer soi-même est parfois redoutée, et certains craignent le risque de voir leur vie privée dévoilée dans l'espace public. Les démarches institutionnelles ont aussi un coût psychologique non négligeable. La manière dont sera reçue la doléance, la réponse qui lui sera apportée, la nécessité de revoir le professionnel à l'origine de l'événement, etc., sont autant de facteurs susceptibles de déstabiliser à nouveau la personne. Porter plainte suppose aussi de revenir sur des événements douloureux ; or certains craignent de devoir « ressasser l'histoire » sans pouvoir « passer à autre chose ». De surcroît, demander reconnaissance de ce qui s'est passé revient aussi à s'exposer potentiellement à de nouveaux dénis de l'événement indésirable.

*« Moi j'avais envie de faire un procès [contre mon gynécologue, qui en a été informé par le chirurgien]. Et alors, mon gynécologue m'a envoyé une lettre en me disant "j'ai appris que vous aviez eu quelques petits soucis" [ton minimisant les séquelles]. Et ça ! ça m'a, j'étais folle de rage. A ce moment-là j'allais voir un psychiatre qui m'a dit "ne soyez pas folle de rage", c'est déjà énorme qu'il vous ait écrit une lettre en disant ça. Mais moi j'aurais voulu faire... Et puis ma sœur est médecin, mon beau-frère est médecin, et ma sœur m'a dit : "ne te lance pas dans une chose pareille, ça va être expertise, contre-expertise, on va encore te regarder, il va falloir te déshabiller... est-ce que tu as le courage de faire ça ?" J'ai dit "non, j'ai pas le courage". Mais j'en ai gros sur le cœur. Bien sûr j'ai changé de gynécologue (rire). Je lui ai même pas répondu à cette lettre. » (...) « Mais enfin, quelque chose qui aurait dû durer 2 jours, et me donner pleine satisfaction, s'est transformé en cauchemar. Voilà. Et ça, je lui en veux, vous pouvez pas vous imaginer. Ca j'ai pas encore fait le travail de... de... enfin, de ne plus lui en vouloir. Parce que – d'abord quand je vois ma cicatrice ça me... ça me... je peux pas l'oublier ! Dès que je me déshabille elle est là... et c'est, c'est pas beau. C'est pas beau. Surtout quand on vieillit on a... Voilà, c'est ça. Voilà cette histoire... Donc j'ai rien fait, sur les conseils de ma sœur, sur les conseils de mon beau-frère, médecins tous les deux. Et puis, je crois que j'aurais pas pu faire, comme le chirurgien et le gynécologue se connaissaient, je crois que ça aurait*

<sup>50</sup> Dans une recherche sur les contentieux dans l'ex-Allemagne de l'Ouest, Erhard Blankenburg n'observe pas de différences significatives selon que les plaignants potentiels ont ou non souscrit une assurance juridique. « La suppression du risque financier ne pousse pas pour autant les individus à tenter un procès. Le risque social de perdre une relation demeure plus fortement dissuasif que le risque financier. Dans la plupart des cas, les gens, qu'ils soient assurés ou non, préfèrent trouver des arrangements afin de limiter le coût social d'une décision de justice. » Cf. Blankenburg E. La mobilisation du droit. Les conditions du recours et du non-recours à la Justice. *Droit et société*, 28, 1994, p. 699.

*pas marché, vraiment. Je pense pas. Je pense pas... Et puis c'était partir euh... -Ma fille est avocate, elle m'a dit "je vais te donner quelqu'un", elle m'avait donné l'adresse d'une personne d'un cabinet, ben, j'ai pas eu le courage. J'ai pas eu le courage. Je pense qu'on peut comprendre parce que c'était, y avait trop de choses... » (Camille)*

Lorsque l'événement indésirable s'est accompagné ou a consisté en un manque de respect, certains redoutent de plus d'avoir à revivre ce type d'expérience humiliante s'ils signalent leur mécontentement auprès des professionnels ou de leurs responsables. L'idée même de revoir les professionnels à l'origine de l'événement indésirable peut être stressante ou déstabilisante. Céline, par exemple, a été suivie durant plusieurs mois dans un service de médecine interne, sans qu'aucun diagnostic ne puisse être établi ; elle a souffert pendant cette prise en charge de mauvaises relations avec les professionnels, en particulier avec un médecin qui remettait en cause ses symptômes et sa parole. Après s'être adressée à un autre hôpital et à différentes médecines parallèles, le diagnostic d'intolérance au gluten a pu être posé. Bien qu'elle reconnaisse qu'informer les médecins hospitaliers de ce diagnostic pourrait être utile à d'autres patients présentant les mêmes symptômes qu'elle, elle n'ose pas retourner dans le service où elle a si mal vécu la prise en charge.

*« Je le ferai peut-être un jour parce que je sais que ça peut servir pour d'autres malades mais pour l'instant je n'ai pas pu retourner voir ce médecin qui s'était tant fichu de moi... Je sais que ce serait bien de le faire, il faudrait que je le fasse mais bon, je ne l'ai pas fait pour l'instant... c'est pas bien, hein ? Mais en même temps je ne suis pas sûre qu'il me croirait, si ça se trouve il serait capable de me dire que c'est le hasard et que je suis moins stressée qu'avant, voilà tout. Le problème c'est que tu veux surtout essayer d'oublier tout ça, tu ne veux pas te replonger dedans, et comme ce médecin s'était vraiment moqué de moi, je ne peux pas retourner le voir. Je sais bien que si je le fais c'est pour que ça serve à d'autres mais en fait j'ai peur qu'il ne me croit même pas... (...) Ou peut-être que je le dirai sur Internet, il y a des associations d'intolérants au gluten, ça peut aider de faire passer le message ! Par contre, je peux vous dire que quand quelqu'un se plaint de symptômes bizarres, je réagis tout de suite et je leur explique ce qui m'est arrivé ! »*

Elle craint de plus de ne pas être prise au sérieux du fait qu'elle a fait appel à des médecines parallèles et que le diagnostic a été initialement trouvé par un « bulbologue » (qui détecte les problèmes de santé en observant les bulbes de cheveux).

*« Le problème c'est que si je vais dire au médecin de l'hôpital que j'ai fait un régime sans gluten grâce à un bulbologue, il va rire et me prendre pour une folle ! Par contre j'ai revu ma gastro-entérologue du tout début et je lui ai un peu menti en lui disant que finalement j'avais tenté le régime sans gluten toute seule. » (Céline)*

Nous avons précédemment souligné l'imbrication des logiques sociales et individuelles autour de la gestion des événements indésirables. Plusieurs patients affirment ainsi n'avoir pas souhaité engager de démarches car cela représentait trop de soucis potentiels alors même que leur état de santé (et éventuellement leur situation sociale liée à cet état de santé) leur posait déjà différents problèmes. L'ampleur des démarches (leur longueur, leur complexité et leurs contraintes) peut en effet décourager d'engager des procédures administratives ou judiciaires. Certains tiennent à éviter les complications, notamment lorsqu'ils estiment n'avoir pas la « force » ou le courage d'affronter des institutions, et ce d'autant plus qu'ils n'en maîtrisent souvent pas les règles et les codes.

Un homme par exemple est encore limité dans ses activités, 15 ans après une « opération mal faite » par les séquelles d'une double fracture au poignet mal consolidée. Il avait à l'époque 16 ans et n'a pas voulu engager de recours :

« Mon médecin traitant (...) m'avait dit qu'y a avait des recours pour ça, je lui ai dit que je voulais pas m' prendre la tête. »

Il semble en réalité qu'il ne distinguait pas totalement le fait de « *se retourner contre* » le chirurgien et le fait d'être réopéré pour corriger les séquelles. Ses propos soulignent combien sa famille et lui-même ne percevaient que de manière très floue ce qu'il était possible de faire. Relativement distants vis-à-vis du milieu médical et des institutions, et peu informés des possibilités de recours (en termes médicaux comme en termes juridiques), ils ont préféré éviter toute complication supplémentaire.

« J'étais jeune, j'avais 16 ans, je pensais pas trop porter plainte. J'savais même pas, enfin j'pensais même pas qu'on pouvait porter plainte, comme on dit qu'y avait recours. Que déjà c'était, repartir dans la salle d'opération, refaire le truc... Je crois même qu'il me l'a proposé ça. ... Il me semble qu'il me l'avait proposé. ... Il me semble qu'il m'avait proposé de refaire une opération... J'crois que j'avais dit non. (...) Parce que j'avais peur de l'hôpital. Et quand t'as 16 ans, t'as pas envie, t'as pas envie d'aller à l'hosto. Et, je voulais pas rater l'école en plus. J'étais en 1<sup>ère</sup>, je voulais pas rater. Je voulais pas remettre un plâtre, parce que j'avais vu mon poignet il était tout mou et même là... (...) Déjà ça m'avait pris la tête de garder un plâtre pendant 45 jours. Je voulais pas me reprendre la tête à refaire une opération, re-aller à l'hosto et à me faire remettre un plâtre : non non ! »

« Ben mes parents, chez nous, mes parents ils ont, ils sont pas trop... enfin ils ont vu que j'avais guéri, ils se sont pas pris la tête ! Eux aussi, eux comme moi, ils ont pas voulu me revoir à l'hôpital... Et je pense qu'eux aussi à l'époque, je pense pas qu'ils savaient – Enfin ils pensaient qu'on pouvait porter plainte, mais se retourner contre un médecin je pense pas. » (Omar)

La volonté de « *tourner la page* », ou l'envie de « *passer à autre chose* », est souvent évoquée pour expliquer l'absence de recours administratifs ou judiciaires. La longueur de ces recours contraint de porter son attention sur l'événement indésirable de façon prolongée – en tout cas sur des périodes souvent plus longues que ne l'aurait fait autrement la personne, dans son propre « processus de deuil » de l'événement ou du problème de santé. S'engager à moyen ou long terme dans des démarches officielles, c'est en effet se lancer dans une aventure inconnue mais généralement tournée vers le passé (l'événement indésirable) ; or après un temps nécessaire à l'acceptation de ce qui s'est passé (et des éventuelles séquelles), nombre de personnes souhaitent se tourner vers l'avenir. Certaines tiennent à ne pas rester concentrées sur un événement négatif et douloureux, et préfèrent s'investir dans d'autres activités : activités ou préoccupations sans lien avec l'événement indésirable ; ou bien en rapport avec lui mais vécues comme étant plus constructives, par exemple au travers d'associations pour le changement des pratiques médicales, pour la prévention de certaines pathologies ou pour une meilleure qualité de vie des personnes malades.

« On ne va pas porter plainte, il n'est pas mort, c'est déjà bien... ! (...) J'ai vu une juriste dans un Centre social qui m'a donné tous les papiers à remplir si on voulait porter plainte, j'ai regardé tout ça mais c'est pas ce que je veux, et puis j'ai envie de passer à autre chose... » (Monique)

« Faut savoir passer l'éponge, c'est fait c'est fait maintenant. » (Germaine)

Bien sûr, l'anticipation du coût des procédures n'est pas le seul critère présidant à l'engagement dans un mode de gestion ou dans un autre. Il est souvent mis en regard de ce que peut apporter chacun des modes de gestion envisagé.

## Le sentiment d'impuissance à faire valoir son point de vue

« Aujourd'hui je m'aperçois que le chirurgien qui m'a opéré a eu beaucoup de soucis avec plein de monde, il y en a qui sont carrément décédés et puis d'autres qui ont eu des gros problèmes. Mais tout le monde dit qu'on peut rien faire parce que ça coûte très cher et qu'on n'a jamais gain de cause... » (Gérard)

Signaler un événement indésirable dans le système judiciaire ou administratif suppose en général que les personnes voient dans cette démarche une possibilité de faire valoir leur point de vue, ou une opportunité de faire « changer les choses ». Or bien souvent, les patients estiment qu'une telle démarche ne servirait à rien, considérant qu'il leur est impossible de se faire entendre et d'obtenir reconnaissance par cette voie, ou bien que cela n'aurait aucun impact en termes d'amélioration du système de soins<sup>51</sup>.

La nécessité de fournir la preuve de l'événement dénoncé, notamment, s'avère un facteur particulièrement dissuasif<sup>52</sup>. Les événements indésirables, nous l'avons vu, résident parfois dans des situations difficilement objectivables. De surcroît, et même lorsque l'événement est plus tangible, certains renoncent à toute procédure officielle estimant qu'ils ne parviendront pas à avoir les certificats médicaux prouvant l'erreur médicale : beaucoup en effet considèrent que les médecins ne veulent pas témoigner officiellement contre un confrère.

« Les médecins, il y en a aucun qui a voulu m'écrire que j'avais été mal opérée. (...) Ils me l'ont dit verbalement mais ils me l'ont jamais écrit. Tous les comptes-rendus que j'ai eu, ils n'ont jamais écrit quoi que ce soit, donc après il faut prouver que c'est mal opéré ! C'est pour ça que je ne me suis pas lancée là-dedans [un procès]. J'aurais eu un écrit effectivement, oui, mais là non quoi, après c'est une bataille juridique et je vous dis, j'ai eu peur aussi du fait de la proximité [ses filles risquant un jour d'être hospitalisées dans le même service]. » (Corinne)

De même Fabienne (encadré p. 60) qui, elle, a porté plainte devant la Justice, rapporte qu'elle ne l'aurait pas fait si elle n'avait pas eu de témoins directs de l'événement indésirable. « C'est quasiment impossible de gagner un procès » écrit une autre personne sur un forum.

Devant la difficulté ressentie à faire valoir son point de vue, s'opère une forme d'évaluation plus ou moins raisonnée des probabilités d'avoir finalement gain de cause. Cette évaluation peut tenir compte des sommes financières engagées. Mais on peut aussi l'appréhender en termes symboliques : le risque en effet, en cas d'échec de la procédure, est aussi de s'entendre officiellement dire qu'il ne s'est rien passé et, le cas échéant, de se voir dénier le statut ou l'identité de victime. Les avocats et les associations jouent un rôle dans l'évaluation des chances d'aboutissement d'un procès. Certaines associations d'usagers victimes d'événements indésirables se donnent notamment pour rôle d'estimer la recevabilité des doléances par les différentes instances de régulation, la probabilité que les démarches puissent aboutir, mais aussi les attentes des patients : il s'agit alors de les orienter vers un mode de gestion qui évitera le risque d'un déni de ce qui leur tient tout particulièrement à cœur.

<sup>51</sup> Un processus similaire semble d'ailleurs présider au signalement des événements indésirables par les professionnels eux-mêmes : la fiabilité et le taux de déclaration étant d'autant plus forts que les professionnels connaissent les objectifs et la destination du traitement des données et que celui-ci permettra des actions locales. Cf. Waring J. A qualitative study of the intra-hospital variations in incident reporting. *International Journal for Quality in Health Care* 2004 16(5): 347-352. (cité in : Amalberti R, Gremion C, Auroy Y, Michel P et al. Les systèmes de signalement des événements indésirables en médecine. *Dress Etudes et Résultats*, n°584, juillet 2007, 8 p.)

<sup>52</sup> Rappelons que la charge de la preuve incombe aux patients dans certaines situations mais pas dans toutes. Dans le cas d'infections nosocomiales par exemple, la Loi du 4 mars 2002 (dite « Loi Kouchner ») institue une distinction entre les établissements de santé (dans lesquels la faute est présumée, si bien que la victime n'a pas obligation à apporter la preuve d'une faute au-delà de la preuve du caractère nosocomial de l'infection) et les médecins libéraux qui sont exclus du régime de présomption de faute (les patients devant alors apporter la preuve d'une faute, par exemple d'asepsie ou de stérilisation, pour engager la responsabilité d'un médecin). Quoiqu'il en soit, lorsqu'ils envisagent d'engager une action institutionnelle, tous les patients ne connaissent pas ces précisions de la loi.

On notera également que les effets attendus de démarches institutionnelles ne renvoient pas uniquement à des intérêts personnels. Ils peuvent aussi renvoyer au souci, comme nous l'avons détaillé au chapitre 2, d'une amélioration du système de santé ou des pratiques en vigueur dans tel ou tel établissement. Certains patients disent d'ailleurs ne pas voir l'intérêt d'engager des démarches dans la mesure où les professionnels ont déjà connaissance de l'événement indésirable...

*« En fait, je n'ai même pas rempli le questionnaire avant de quitter l'hôpital, j'en aurais trop eu à dire ! J'ai préféré ne rien dire, de toutes façons c'est prêcher dans le désert, je ne me fais pas d'illusions. »* (Marie-Louise)

Une autre contrainte de la gestion des événements indésirables réside dans le corporatisme perçu au sein des professions médicales, comme en témoignent de nombreux entretiens réalisés et témoignages recueillis. Les critiques sont parfois très sévères à l'encontre d'un corps médical dont les membres se soutiendraient entre eux, au mépris (ou du moins en reléguant) des préoccupations des victimes d'erreurs médicales. Difficultés à obtenir des certificats médicaux ou des témoignages écrits de confrères, difficultés à obtenir des informations sur ce qui s'est passé, sentiment d'un manque de transparence... autant de facteurs décourageant les démarches institutionnelles. Et lorsque des démarches ont néanmoins été engagées, ces facteurs accentuent le sentiment d'injustice ou de solitude des patients face au monde de la justice et de la médecine. L'impartialité des instances chargées de juger et de statuer sur les événements indésirables est d'autant plus mise en doute que les procédures font intervenir des médecins.

*« Moi cela fait quasiment 7 mois que je me bat et je n'ai toujours pas de réponses. j'ai l'impression que mon mari et moi-même sommes seuls au monde et que nous nous battons contre le pot de fer!!! Nous avons auparavant consulté 2 gynécologues obstétriciens mais les 2 n'ont pas voulu se prononcer sur notre histoire. Ils sont solidaires et confraternels entre eux et ils ne se balancent pas. »* (Internet, Sonia)

*« le "problème" lorsque l'on porte plainte contre le corps médical (une connaissance l'a fait contre un dentiste), c'est que c'est un collègue de "collègues" qui juge et comme le corporatisme est très fort dans ce milieu, c'est souvent peine perdue. C'est difficile d'inculper un pair. »* (Internet, Tekel)

*« Les experts qui apportent un avis médical sur l'affaire traitée sont TOUS des médecins et il est rare qu'ils se contredisent les uns les autres. Souvent le médecin mis en cause, sous la pression de l'assurance laisse parler le médecin conseil qu'elle lui a envoyé. Ce dernier, qui n'est là que pour défendre la compagnie, raconte souvent tout et n'importe quoi. Alors si la victime n'est pas assistée d'un avocat lui-même conseillé par un médecin recours, c'est QUASIMENT IMPOSSIBLE de gagner un procès. Même si le médecin en cause est condamné à payer des indemnités, la SOLIDARITE dans cette profession est TELLEMENT FORTE (tout comme l'église qui protège ses prêtres pédophiles) qu'il est TRES RARE que la faute du médecin soit reconnue... »* (Internet, Margarine)

*« Ce qui est très compliqué par rapport au monde médical et au monde hospitalier : c'est un peu l'interconnexion entre tout ça. Parce que ce que dit un médecin de l'hôpital, un médecin de l'extérieur il peut pas le démentir, il peut pas faire autrement. Donc c'est très... c'est très compliqué. »* (Laurence)

Germaine quant à elle, victime de séquelles à la suite de problèmes lors d'une opération du pied, relie l'attitude défensive des professionnels à un défaut de formation des médecins :

*« Bien sûr le médecin couvre son équipe. Il va pas me dire « madame c'est Dupont ou Durand », je comprend très bien, mais enfin il aurait pu au moins avoir un geste, sûrement. Et alors c'est là où je me dis que le corps médical est absolument minable, mais je sais que les étudiants ont pas de cours là-dessus : c'est que, ils sont pas humains ... »* (Germaine)

Le sentiment que les médecins refusent de prendre position publiquement contre un confrère est souvent relaté et constitue assurément un obstacle à l'engagement de procédures publiques. Il semblerait que cela soit renforcé dans une région où le nombre de médecins est relativement limité. A l'échelle d'un département peu peuplé par exemple, certains estiment que les médecins se fréquentent tous plus ou moins régulièrement. Certains étendent même cette interconnaissance à l'ensemble des « notables ». Ainsi, un couple souhaitant porter plainte contre un chirurgien a tenu à prendre un avocat dans une autre région ; la femme explique ce choix en faisant remarquer que le chirurgien est lié au milieu de la Justice :

*« Nous on n'a pas voulu prendre un avocat sur la région parce que le médecin qui avait opéré mon mari a un demi-frère qui est avocat sur [nom de ville] et on avait peur qu'il interfère ; dans ce milieu ils se connaissent tous et vont tout faire pour se protéger ! » (Josiane)*

De même Fabienne, qui a porté plainte contre une anesthésiste, reproche une trop grande connivence entre son avocat et les professionnels de la clinique où a eu lieu l'événement indésirable :

*« Oui, ça fait 4 ans que je me bats en justice et j'en suis déjà à 4 avocats. Je vais bientôt en prendre un autre parce qu'il est trop près de la clinique et de l'anesthésiste et comment te dire ... il ne fait strictement rien dans mon dossier ! » (Internet, Fabienne)*

Ce sentiment que la Justice n'est pas rendue en toute impartialité renvoie aussi au statut et à la position de certains médecins, jugés difficilement attaquables. Un homme, médecin lui-même et victime d'un événement indésirable, souligne combien certaines affaires peuvent être « *très sensible(s) sur le plan médical mais aussi politique et financier* » :

*« Je suis le père de la fillette morte de cette appendicectomie. Au-delà de ma douleur, celle de perdre une enfant de 9 ans hospitalisée pour une banale appendicite, j'ai été scandalisé par la pratique des trois médecins qui ont eu en charge ma fille ce jour-là (accumulation de manquement graves durant 15 heures, comme le prouve malgré un rapport d'expertise contradictoire accablant pour ces trois médecins consultable et téléchargeable sur le site Web : [www.amelieb.com](http://www.amelieb.com)). J'ai aussi été scandalisé par l'omerta qui a suivi cette dramatique affaire. Aucune enquête interne ou administrative n'a été diligentée au moment des faits et que je peine à obtenir ces enquêtes, encore aujourd'hui. Un silence et une inertie inadmissible lorsque l'on sait que le directeur de la clinique théâtre de ce drame occupe des fonctions très importantes au niveau de la haute autorité en santé (HAS), la plus importante tutelle médicale en France. Il est en effet vice-président de la commission chargée de délivrer les labels de qualité aux différentes cliniques de France ! Ce drame ne doit pas être considéré comme un banal fait divers. Il pose d'inquiétantes questions sur les dérives de notre système de santé (notamment au sein des établissements privés) et les enjeux qu'il sous-tend sont énormes. (...) La presse locale prend ses distances avec cette affaire, tant elle est explosive politiquement et financièrement parlant, sur un plan local mais aussi et surtout national. » (Internet, Xavier Birembaux)*

Enfin, à l'interface entre le coût social, le coût psychologique et le sentiment d'impuissance en matière de procédures officielles, différentes personnes expliquent que l'idée d'engager des démarches officielles contredit leur souci d'éviter les conflits. Il peut s'agir alors d'une attitude générale visant à n'entrer en opposition avec personne (attitude souvent naturalisée par les personnes) : « *c'est pas du tout dans ma mentalité d'aller faire une action* » (Murielle) ; « *Ca c'est pas ma nature* » (Agnès) ; « *Je suis pas conflictuelle moi de nature* » (Corinne). Il peut s'agir également d'une attitude plus spécifique évitant la confrontation avec des professionnels ayant un statut particulier (comme les médecins), renvoyant notamment à la question de la légitimité perçue à engager un recours institutionnel.

### 2.3. LA PERSONNALISATION DES PROCÉDURES

Le fait que le signalement d'un événement indésirable, le témoignage ou la formulation de doléances puisse mettre en cause nominalement et directement un professionnel peut aussi décourager la mise en œuvre de ce type de démarche. C'est souvent le cas pour les personnes qui estiment que l'événement ne relève pas de la responsabilité d'un médecin ou d'un soignant en particulier mais tient en réalité au contexte dans lequel les acteurs médicaux interviennent. Il leur est alors difficile d'impliquer personnellement un professionnel alors qu'elles considèrent que c'est l'organisation ou le système de santé dans son ensemble qui est en cause.

Pour autant, et bien que ne voulant causer de tort à personne, plusieurs souhaiteraient néanmoins se plaindre publiquement, afin notamment de pouvoir signaler des dysfonctionnements dans le système de santé ou dans l'organisation du système hospitalier, ou bien obtenir une reconnaissance de leur expérience difficile. Quelques-uns ont su trouver un moyen d'expression adéquat à travers les media ou la rédaction de pamphlets ou d'ouvrages par exemple. Emmanuelle Fillion rapporte également le cas de victimes du « sang contaminé » qui, souhaitant épargner leur médecin mais dans le même temps jugeant nécessaire une investigation à un niveau plus global, ont soutenu (parfois financièrement) l'Association Française des Hémophiles au moment où celle-ci s'est lancée dans l'action judiciaire.<sup>53</sup> Beaucoup de personnes, toutefois, n'ont pas trouvé le moyen de porter leurs reproches sur la place publique tout en préservant les professionnels impliqués.

Après une embolie pulmonaire non détectée lors de son premier recours au service des urgences, Agnès (encadré p. 26) témoigne :

*« Porter plainte oui, j'y avais pensé. Mais bon. En fait, je pense que c'est plus dû au... au flot important de gens qui se retrouvent aux urgences ; et je pense que les... les futurs médecins, les internes ne sont peut-être pas assez formés, ne sont peut-être pas assez calmes pour gérer la situation. J' pense pas qu'ils aient pris mon problème par-dessus la jambe mais... je crois que, ils avaient l'air débordés en tout cas. Donc, j'allais pas les attaquer personnellement. Mais je suis quand même un peu en colère ! (sourire) [...Je n'ai pas porté plainte] parce que c'était pas très personnel. C'était plus... j'ai compris que c'était le fait qu'il y ait beaucoup de monde, et l'affluence là-bas... » (Agnès)*

Par ailleurs, même lorsqu'elles imputent la responsabilité de l'événement à un professionnel en particulier, les personnes ne souhaitent pas nécessairement lui causer du tort, ni même le « *mettre dans l'embarras* ». Beaucoup estiment que « *tout le monde peut faire une erreur* » ; les expressions telles que « *l'erreur est humaine* » ne sont pas rares dans les témoignages. Certaines sont conscientes de la difficulté de la tâche des professionnels, et ce constat modère leur indignation, leur ressentiment ou leur volonté de porter plainte. De plus, au-delà du jugement porté sur l'événement indésirable reproché, la décision d'engager ou non un recours peut aussi intégrer le jugement porté sur les autres prises en charge effectuées par le professionnel. La reconnaissance à l'égard d'un médecin qui les avait auparavant toujours bien soignées, qui parfois même leur avait sauvé la vie, peut ainsi détourner de toute procédure judiciaire ou administrative. On peut mentionner également le raisonnement d'une femme opérée dans un hôpital militaire pour un problème au pied : l'opération s'est mal passée, des erreurs ont été commises et elle souffre encore de certaines séquelles. Mais alors que nombre de personnes l'encourageaient à porter plainte,

---

<sup>53</sup> Fillion E. *A l'épreuve du sang contaminé. op. cit.*, p. 340 et suivantes.

elle dit ne l'avoir pas fait en pensant, notamment, au fait que son fils (qui ne travaille pas dans le milieu médical) aurait pu lui aussi faire des erreurs.

*« Bon j'aurais pu porter plainte mais bon, ça me gênait un peu de... de jouer les "porter plainte", faire comme les américains toute la journée... je l'ai pas fait. On m'a dit "c'est ridicule, vous auriez dû au moins écrire une lettre au Général et lui expliquer ce qui s'était passé" ; je l'ai pas fait. Ecoutez, je me suis dit : le chirurgien il a fait certainement très bien son opération, bon. Il a agi en gamin [en ne reconnaissant pas un problème à la suite de l'opération] ; mais bon... je l'excuse, parce que je me suis dit : je suis mère de famille... et peut-être que mes enfants ont peut-être fait des bêtises. J'ai un fils qui à l'époque devait avoir l'âge de ce chirurgien, je me suis dit... ça aurait pu être ton fils qui fasse ça. Donc... » (Germaine)*

Quand on lui demande si elle ou son mari (victime d'une mauvaise lecture de radiographies) ont déjà entamé des procédures en dehors du domaine médical, Lucette quant à elle répond :

*« Nous ne sommes pas du genre à faire des scandales... Même là, au début, mon mari ne voulait pas que mon fils écrive au directeur de l'hôpital, alors vous voyez ! Finalement, il reconnaît maintenant que c'est quand même important que l'hôpital ait reconnu les choses mais il ne voulait pas qu'un médecin ait des problèmes à cause de lui. (...) La représentante des usagers a discuté avec le directeur de l'hôpital de tout ça et il nous a fait dire que si on voulait porter plainte, on était libres de le faire. Nous, on ne voulait pas de ça, ce n'était pas l'argent qui nous intéressait. Et mon mari ne voulait pas démonter un médecin qui s'était trompé, parce qu'il pense que ça peut arriver, c'est tout... » (Lucette)*

Une autre femme reproche qu'à la maternité où elle est restée hospitalisée deux mois avant son accouchement (au motif d'une grossesse à risque), aucune préparation à l'accouchement ne lui a été proposée. Elle n'a toutefois parlé de ses griefs à aucun professionnel, estimant que son gynécologue (qui exerce dans l'hôpital) est quelqu'un de « *très bien* », et que le personnel de la maternité a été « *très gentil* » :

*« Bon, je sais bien que j'avais pas le droit de me lever, mais une sage femme aurait au moins pu prendre une heure pour et expliquer le b-a-ba de l'accouchement et me dire ce qu'il fallait faire et ne pas faire. Ca, je trouve pas ça normal... » « J'ai pas eu l'occasion franchement de le dire et puis, mon gynécologue de l'hôpital, il me va bien, lui il me rassurait, il a tout fait pour que j'aie ma fille – enfin ça a marché, il m'a protégée. Le contact passe très bien avec mon gynécologue, non je lui ai jamais dit d'ailleurs, et puis il me parle toujours tellement du manque de personnel qu'on a l'impression que ce n'est pas de leur faute ce qui arrive, c'est ça aussi. Et puis le reste, au niveau de l'hôpital, enfin moi la partie maternité j'y suis restée deux mois, donc j'ai eu le temps de voir les gens, ils étaient très gentils avec moi. (...) J'avais pas envie forcément de leur faire de mal, voilà. Quelqu'un qui va me rentrer dedans je vais parer, mais quelqu'un qui est sympa avec moi, j'ai pas envie de lui faire du mal quoi, même si il agit mal... » (Corinne)*

La personnalisation des procédures suppose ainsi la mise en cause d'une personne considérée comme responsable de l'événement indésirable. Mais l'implication dans l'événement n'est pas nécessairement associée à une faute. Se pose alors la question de l'intention sous-jacente à l'événement. Plusieurs patients en effet ne souhaitent pas engager de procédures institutionnelles car ils estiment que l'événement indésirable ne relève d'aucune malveillance, d'aucune « *mauvaise intention* » de la part des professionnels.

*« Quand y a pas de mauvaises intentions, je vois pas pourquoi on essaierait de... (...) Moi je ne vois l'intérêt de poursuivre ou de déposer une plainte que si y a un danger pour d'autres, et si ça sert à*

*quelque chose. Sinon... si c'est une erreur, si c'est... si la personne en question en a conscience... »*  
(Murielle)

On comprend dans ce cadre l'importance accordée par certains au fait de savoir si, dans l'événement indésirable qu'ils ont vécu, une faute morale a été commise au-delà de l'erreur ou du dysfonctionnement. Et cela explique en partie l'attention portée à la manière dont les professionnels se comportent au moment de l'événement indésirable, et à la façon dont ils réagissent après les premières manifestations de mécontentement du patient. Leur attitude peut en effet renforcer, ou même faire naître un soupçon de culpabilité. Certaines réactions, telles que le déni ou la mise en doute des douleurs et troubles exprimés par le patient, peuvent être interprétées comme le signe d'un malaise, la réticence à reconnaître un problème contribuant au sentiment qu'il y a eu négligence ou erreur médicale. Comme si l'absence de transparence ne pouvait que signifier qu'une faute a été commise : « pourquoi mentirait-il, s'il n'avait rien à se reprocher ? »... Inversement, l'empathie manifestée par les professionnels, l'accompagnement qu'ils prodiguent au patient et la reconnaissance d'un dysfonctionnement (voire une erreur de leur part) peuvent lever tout soupçon sur l'intentionnalité de l'événement indésirable. Sophie (encadré p. 90) par exemple a envisagé de porter plainte contre un médecin hospitalier, mais aucunement contre son médecin traitant dont elle dit qu'il était « *encore plus mal* » qu'elle après avoir fait une erreur :

*« Moi ça m'est arrivé d'aller chez mon médecin traitant qui est très sympathique et qui, qui n'en est pas moins homme, et qui s'est trompé : il m'a injecté une intramusculaire, il me l'a mise en intraveineuse. J'ai fait un malaise cardiaque. (...) Il est resté avec moi deux jours à l'hôpital sans bouger du lit ! enfin bon... Il a pris conscience qu'il a fait une erreur. Maintenant je vais pas l'attaquer parce que voilà, il a fait une erreur. (...) C'était la première fois que ça lui arrivait, euh... oui, je pense que ça lui a servi de leçon. C'était un jeune médecin, il devait avoir 30, 35 ans. 30 ans. ... Donc je pense que on peut accepter l'erreur mais quand elle est reconnue. »* (Sophie)

Cette question de l'implication personnelle des acteurs n'est pas sans conséquences pour toute réflexion quant à la mise en place de systèmes de signalement des événements indésirables, en particulier les systèmes dits passifs qui reposent sur la déclaration des patients<sup>54</sup>. Car si certains patients s'engagent dans des démarches institutionnelles avec précisément comme motivation l'information des responsables de l'établissement ou du système de soins, d'autres considèrent que ce type de démarches débouche sur une forme de sanction des professionnels, alors même qu'une partie d'entre eux refusent d'impliquer personnellement tel ou tel professionnel. Cette logique de sanction ou, tout au moins, de personnalisation des procédures, représente ainsi pour eux un obstacle important au signalement des événements indésirables.

## **2.4. LA LÉGITIMITÉ RESENTIE À MENER DES RECOURS INSTITUTIONNELS**

Engager des démarches institutionnelles, quelles qu'elles soient, suppose de se reconnaître une légitimité à mener ce type de démarche : légitimité tout d'abord à porter un jugement sur les soins médicaux effectués, légitimité ensuite à dénoncer un événement survenu dans le système de soins, mais aussi légitimité à interpeller des institutions. Or de nombreuses personnes disent se sentir intimidées face au corps médical ou face aux institutions. Certaines éprouvent même un sentiment d'infériorité, affectant leur capacité à se saisir des moyens de recours disponibles. « *Tout ce qui est corps médical, effectivement, je me*

---

<sup>54</sup> Amalberti R, Gremion C, Auroy Y, Michel P et al. Les systèmes de signalement des événements indésirables en médecine. *Dress Etudes et Résultats*, n°584, juillet 2007, 8 p.

*sens peut-être petite, ou je me sens peut-être pas à la hauteur pour entrer en conflit avec eux* » explique Corinne. D'autres redoutent d'avoir à dire à un médecin qu'ils n'ont pas eu confiance en lui et ont consulté un confrère par exemple.

De surcroît, le sentiment d'avoir une part de responsabilité dans l'événement indésirable amoindrit généralement la légitimité que les patients se reconnaissent à manifester leur mécontentement, qu'il s'agisse d'engager une démarche informelle ou une procédure administrative ou judiciaire. Cette part de responsabilité ressentie peut être construite à partir d'un comportement particulier, mais se fonde souvent sur leur regret de n'avoir pas su insister davantage pour faire entendre leur point de vue auprès des professionnels (douleurs importantes, sensation d'une dégradation de leur santé, désir d'examen complémentaires, etc.). Les reproches que certains se font à eux-mêmes les conduisent à ne pas exprimer leurs reproches à l'encontre des professionnels, en ébranlant finalement leur légitimité à critiquer autrui.

Une femme témoigne ainsi après une erreur de diagnostic d'un médecin libéral. Celui-ci avait diagnostiqué un « *tour de reins* » alors que ses douleurs étaient dues à un « *problème rénal* » avec risque d'urémie. Elle s'est finalement rendue aux Urgences d'un hôpital où on lui a annoncé que cette erreur aurait pu avoir des conséquences fatales :

*« Je me suis dit "bon ben tant mieux, je suis arrivée à temps" mais bon c'est, ça a été tout. C'était pas non plus... j'étais pas spécialement en colère, l'erreur est humaine, hein. Parce que bon, c'est vrai que j'ai dit que j'avais poussé un meuble au départ, donc ça a induit tout le monde en erreur finalement. »*

Elle n'a pas envisagé de retourner chez le médecin pour lui signifier son erreur. Le constat qu'il n'y a finalement pas eu de séquelles, mais aussi le sentiment qu'elle aurait pu imposer davantage son point de vue, l'ont dissuadé de s'engager dans ce type de gestion de l'événement indésirable :

*« Parce que je me sens un petit peu coupable aussi moi-même, puisque moi j'ai dit au départ – il m'a demandé si j'avais poussé un meuble et oui j'en avais poussé un donc... Je me dis, bon, c'est moi aussi qui l'ai induit en erreur... Certainement que si j'avais pas – c'était la coïncidence en fait hein mais... mais bon. Après moi je vois pas... bon de toute façon c'était tellement douloureux que de toute façon j'ai reconsulté donc ; y a pas eu mort d'homme non plus (sourire) quoi... » (...) « je suis quelqu'un de très très timide de nature et j'insiste peut-être pas assez aussi, hein, je me dis c'est peut-être pour ça que ça c'est passé comme ça aussi. Je suis pas du tout du genre à, à aller me plaindre, vraiment, à insister fortement quoi... » (Noémie)*

La question de la légitimité renvoie aussi au type d'événement reproché. Il semble notamment que les personnes se sentent d'autant moins légitimes à engager une action en justice que l'événement indésirable n'a pas laissé de séquelles, ou n'a pas causé de dommages physiques importants. Ce qui renvoie, en partie, au fait de relativiser l'événement indésirable subi.

Cette question recouvre également celle de la place du patient dans la relation de soin – position résultant d'un ajustement (d'une négociation plus ou moins consciente) entre la place qu'il se reconnaît et celle qui lui est reconnue. Le sentiment de légitimité à dénoncer publiquement un événement indésirable dépend en effet du type de relation thérapeutique établie au moment de cet événement et, plus largement, du rapport qu'entretient le patient avec le corps médical (entre un modèle parfois qualifié de paternaliste, où le patient délègue aux professionnels les décisions, et des modèles plus coopératifs où le patient participe aux décisions et aux soins). Le climat relationnel établi influe bien sûr aussi sur l'assurance du patient souhaitant se plaindre au moment même de la prise en charge. En rapport avec le sentiment de dépendance vis-à-vis des professionnels, une femme rapporte par exemple qu'elle n'a pas osé exprimer ses griefs au

personnel hospitalier (aggravant ce faisant son état de santé et l'événement indésirable) car elle avait le sentiment de le déranger :

*« Moi j'étais très très mal, je supportais plus de souffrir autant, mais j'osais pas trop dire parce que je sentais bien que je les dérangeais. Et puis j'ai dérangé tout le monde avec cette machine qui sonnait tout le temps, vous imaginez pour les autres malades... En fait, j'étais presque gênée alors que j'y étais pour rien et que j'avais très mal, c'est le comble ! J'avais vraiment l'impression qu'il fallait pas les embêter, finalement c'est après qu'on se dit qu'on aurait dû être plus ferme et dire ce qu'on avait à dire, mais sur le coup on n'ose pas quand on est entre leurs mains » (Nicole)*

Certains estiment de surcroît que l'évaluation du travail des médecins, et des contraintes qui sont les leurs, nécessite des savoirs médicaux qu'ils ne maîtrisent pas. Dès lors, bien qu'étant sûrs de leur jugement quant à leur propre expérience vécue (avoir vécu quelque chose qui ne leur convient pas), ils manquent d'assurance pour soutenir publiquement leur interprétation en termes d'événement indésirable, de dysfonctionnement ou d'erreur. Certains s'en remettent ainsi à l'avis des professionnels et, lorsque ceux-ci infirment l'hypothèse d'un événement indésirable, leur laissent le bénéfice du doute.

Mais la question de la légitimité peut aussi se poser sous un autre angle : celui des institutions chargées de statuer sur l'événement indésirable. Lorsque les patients estiment que le « combat est perdu d'avance », parce que « les notables se soutiennent entre eux » ou qu'il y a une justice « à deux vitesses », c'est finalement la légitimité morale et politique de ces institutions qui est remise en cause. Certains doutent notamment de l'impartialité (voire dénoncent la partialité) des experts médicaux. On citera ici l'extrait d'une interview accordée par Xavier Birembaux au quotidien *Le Parisien*, après que le Conseil de l'Ordre ait annulé en appel les condamnations qu'il avait énoncées à l'encontre de trois médecins après le décès de sa fille :

*« C'était surréaliste : certes, on m'a laissé parler, mais ensuite, on ne m'a posé aucune question ! Prise de risque, assistance au malade... je pensais que les juges ordinaires allaient comparer le code de déontologie médicale avec les conclusions - sans appel - des rapports d'expertise. Or, ces rapports n'ont même pas été évoqués... (...) Avant, je croyais dans le conseil de l'Ordre. En fait, cette institution fantôme est arc-boutée sur l'intérêt des médecins. Ils ont blanchi leurs pairs, c'est scandaleux. (...) Ce jugement n'étant basé sur aucun élément médical nouveau, je me pose la question : y a-t-il eu des pressions au plus haut niveau ? Ce qui est sûr, c'est que ce dossier est également politique : le directeur de la clinique Montréal est, aussi, une personnalité en vue de la Haute Autorité de Santé, celle-là même qui édicte les recommandations médicales... méconnues du chirurgien qui a opéré Amélie. (...) Hospitalisée pour une simple appendicite, ma fille est morte parce que des médecins ont mal fait leur travail. Et, deux ans et demi après, nous devons encore nous justifier ! Seulement voilà, je le rappelle, ma femme et moi sommes médecins, nous savons donc lire les rapports d'expertise, nous comprenons tout. Or, depuis le début, on se fout de nous. Si nous, nous baissons les bras, qui, en France, aura la moindre chance de gagner ce genre de combat ? Voilà pourquoi nous venons de déposer un recours devant le conseil d'Etat.*

- Et sinon ?

*Nous irons devant la Cour Européenne de Justice. Il est temps de faire respecter l'Etat de droit. Aujourd'hui, je me tourne, aussi, vers les candidats à la présidentielle : si l'Etat veut être crédible, aucun citoyen, aucune institution ne doit être au dessus des lois. » (Le Parisien, 3 mai 2007)*

Si cet homme a porté plainte devant l'Ordre des médecins et au pénal, on peut penser qu'un certain nombre de personnes renoncent à de telles démarches faute de confiance en ces institutions ou de crainte d'une mise en cause de leur légitimité à statuer sur l'événement indésirable qu'elles ont vécu.

## 2.5. LA RELATIVISATION DES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

Juger qu'un événement indésirable a eu lieu ne présume aucunement, nous l'avons vu, que des démarches institutionnelles soient entreprises, ni même que des remarques particulières soient adressées aux professionnels impliqués. Au-delà des différents « obstacles » ou « freins » déjà mentionnés, il faut noter que nombre de personnes « acceptent » ou « s'adaptent » finalement à l'expérience négative vécue. En particulier, et bien que jugé indésirable, l'événement est parfois relativisé, c'est-à-dire mis au regard d'autres problèmes plus importants rencontrés par la personne elle-même, ou bien comparé à d'autres événements médicaux indésirables qu'elle a pu vivre dans le passé, ou bien encore à des événements indésirables vécus par d'autres et ayant eu des séquelles plus importantes.

Cette mise en perspective de l'expérience vécue renvoie à différents critères et différentes situations. Les difficultés rencontrées (lors de l'événement en lui-même ou dans ses conséquences) tendent pour certains à être perçues et vécues comme « aléas de la vie ». Bien sûr, il s'agit là aussi de constructions, susceptibles d'évoluer au fil du temps en fonction d'interactions multiples. Ce jugement repose notamment sur des normes et attitudes personnelles, ainsi que sur les expériences vécues antérieurement par les personnes. Il dépend aussi du rapport à la médecine, en particulier des attentes à l'égard des médecins, de la médecine et du système de soins. Il est en outre possible qu'il existe sur ce point un « effet de génération » du fait du contexte sociétal rencontré par les patients au cours de leur vie. Que l'on pense par exemple à l'influence éventuelle d'avoir vécu à une époque où la médecine était encore peu « efficace » et les accidents thérapeutiques fréquents... Parallèlement aux caractéristiques sociales individuelles des patients, ce type d'expérience pourrait influencer sur leurs critères de jugement des prises en charge dans le système sanitaire français contemporain, et plus particulièrement sur l'évaluation des réactions qu'il convient de mettre en œuvre après une prise en charge insatisfaisante. Les personnes seraient peut-être d'autant moins enclines à qualifier d'indésirable une prise en charge, et à engager pour cela des procédures institutionnelles, qu'elles ont été socialisées dans un contexte où le type d'événement indésirable déploré était fréquent et considéré comme « normal », voire « naturel » ou inévitable.<sup>55</sup>

C'est aussi, et en partie, dans ce cadre qu'on pourrait expliquer que d'après l'enquête SIRS représentative de l'agglomération parisienne, les étrangers déclarent moins souvent que les Français avoir été victimes d'erreurs médicales (en sachant que les étrangers viennent très majoritairement de pays où les systèmes de santé sont moins développés qu'en France)<sup>56</sup>.

La relativisation de l'événement indésirable passe également par la mise en perspective de ses conséquences. La gravité de ces dernières est alors estimée en référence à la situation d'autres victimes, ou en référence à d'autres problèmes personnels. De nombreux patients nuancent ainsi l'importance de ce qu'ils ont vécu en soulignant que d'autres personnes doivent faire face à des séquelles beaucoup plus sérieuses que les leurs. « *C'était pas grand-chose, quoi, comparé à d'autres choses qui peuvent arriver, non non ça c'était pas grand-chose. J'ai juste souffert un peu quelques jours mais...* » mentionne par exemple Noémie. Cette attitude semble plus particulièrement (mais pas uniquement) partagée lorsque les événements indésirables n'ont entraîné aucun préjudice physique. En lien avec la question précédemment évoquée de la

---

<sup>55</sup> Ces effets de génération ne sauraient être considérés de façon univoque, étant donné la diversité et la complexité des facteurs intervenant dans la qualification et la gestion des événements indésirables.

<sup>56</sup> Même s'il convient de tenir compte parallèlement que les étrangers ont en moyenne vécu moins longtemps en France et, par conséquent, ont *a priori* connu moins de situations de prises en charge susceptibles de donner lieu à des événements indésirables.

légitimité à se plaindre, les événements indésirables renvoyant à des manquements à la dignité, à des expériences psychologiques difficiles ou à des problèmes d'organisation du système sanitaire, pourraient ainsi être moins fréquemment signalés aux instances institutionnelles. Une femme par exemple se plaint, lors d'un entretien, de l'organisation des hôpitaux et du système de santé, mais elle n'a pas engagé de procédures publiques et relativise son expérience en précisant : « *Quand on a rien subi de physique, on se dit que ce n'est pas si grave que ça finalement ! Je sais bien qu'il y a des cas très graves.* » (Marie-Louise). D'autres patients soulignent qu'ils disposent de différents moyens (matériels, financiers, sociaux, psychologiques...) pour faire face et atténuer les conséquences de l'événement indésirable, et sont conscients que ce n'est pas le cas de l'ensemble des victimes.

*« L'erreur de diagnostic (...) aurait pu être évitée parce que c'était assez simple à voir paraît-il. Mais c'est pas là-dessus que j'ai tenu à réagir, non, vraiment, ça ne m'est pas venu à l'idée de faire quelque chose contre mon médecin. Et puis comme à l'hôpital ça s'est bien passé, j'avais pas de raison de faire quelque chose. »* (Emilie)

Un homme s'exprime sur Internet, en réponse à une bloggeuse qui relatait l'erreur médicale subie par son frère :

*« mon orthodontiste m'a pourri les dents suite à des traitements trop forts et exagérés. Ce qui a entraîné la disparition des racines de mes dents de devant... normal à force de tirer dessus comme un bourrin. Je ne me plaignais pas pour autant pendant le traitement, je pensais que ça faisait aussi mal pour tout le monde. Donc évidemment aucun sport (du moins officiellement) pouvant entraîner des contacts physiques qui pourraient être violents. Je ne sais plus ce que c'est que de mordre une pomme à pleines dents. Bin oui ça serait con de retrouver la pomme avec mes incisives dessus ! ^^ J'en ris maintenant mais ça m'a longtemps emmerdé, et ça m'énerve quand même assez régulièrement... »*

Il termine son message en précisant :

*« Enfin je n'ose pas comparer mon petit problème à la souffrance de ton frère et je comprends tout à fait ta réaction. »* (Internet, Mr H.)

On citera également les propos de Corinne (encadré p. 35) qui a longtemps relativisé le handicap consécutif à l'opération qu'elle a subie, en se disant d'une part que d'autres personnes étaient plus handicapées qu'elle et, d'autre part, que ses séquelles s'estomperaient au fil du temps :

*« A l'époque, quand j'ai eu mon accident (...) le vendredi même on avait été à un forum handicap (...) et j'avais vu tous ces gens accidentés en fauteuil roulant, donc ça c'est l'image que j'avais le vendredi, ce qui fait que lors de l'accident et quand j'ai été renversée, j'ai contrôlé le bassin, voir si je bougeais les jambes, quand j'ai vu que c'était le bras je ne pleurais pas. En fait la fille qui m'a renversée était en larmes et moi j'étais là "c'est rien, c'est qu'un bras". J'ai tenu ce discours pendant 6-8 mois, avant que je me rende compte que non, effectivement, je suis handicapée du bras et que dans ma vie, ça me pourrit la vie quoi. Mais pendant, je dirais même un an, j'ai dit "c'est qu'un bras", parce que j'avais cette image d'handicapés qui souffrent beaucoup plus que moi... »* (Corinne)

Cas particulier, l'âge du patient est parfois pris en considération pour juger la gravité des séquelles et, ce faisant, de la pertinence d'engager des démarches institutionnelles après un événement indésirable. Une femme de 84 ans relativise ainsi les séquelles qu'elle subit à cause d'erreurs lors d'une opération du pied, en affirmant que ces séquelles seraient encore plus dommageables pour la vie sociale et personnelle d'une personne plus jeune :

*« Les conséquences sont quand même embêtantes parce que, je marche mais j'ai un problème, c'est qu'il faut que je fasse très attention – c'est une vigilance de tous les instants : quand je pose mon pied par terre, il faut que je le pose bien parce qu'autrement (...) il faut pas longtemps pour que patatras je tombe par terre. Et même chez moi, hein, ça m'est arrivé. Bon c'est [pas pratique de vite] de prendre la canne, et c'est vrai que ça me retient et puis j'ai le temps de... C'est quand même grave. C'est*

*quand même grave. Bon, supposez que cette chose-là arrive à une femme de 50 ans, elle a une vie... »*  
(Germaine)

La relativisation de l'événement indésirable renvoie ainsi à un déplacement des valeurs mobilisées, selon qu'il s'agit de le qualifier ou qu'il s'agit d'en « faire quelque chose ». Les critères de jugement ne sont pas nécessairement les mêmes au moment où la personne interprète ce qui s'est passé et au moment où elle décide s'il faut ou non le dénoncer publiquement, ou encore au moment d'en tirer des conclusions en termes de poursuite de la prise en charge. Nous l'avons déjà souligné, les aspects de l'événement considérés comme les plus dommageables par le patient ne sont pas toujours ceux qui lui semblent les plus pertinents pour le dénoncer auprès des institutions. Il peut en être de même lorsqu'il s'agit, par exemple, d'interrompre un suivi médical.

*« Nous avons envisagé de changer de médecin mais notre généraliste, à qui nous faisons entièrement confiance, nous l'avait hautement recommandé et nous avait prévenu auparavant qu'il avait un caractère "particulier". J'ai donc décidé que le plus important était sa compétence, et non sa personnalité. »* (témoignage Irène)

Plusieurs patients relativisent ainsi la mauvaise qualité de leurs relations avec un professionnel en se référant à sa compétence technique. Plus largement, certains estiment que, même si des négligences ou des erreurs (voire des fautes) ont été commises, celles-ci ne doivent pas faire oublier l'aide apportée par ailleurs par le professionnel ou l'établissement de soins.

## CONCLUSION

---

Dans un système sanitaire affichant comme objectif de rendre le patient acteur de sa santé, et cherchant par ailleurs à améliorer les procédures de repérage des événements indésirables, il importe de prendre en compte le point de vue des patients quant aux situations qu'eux-mêmes jugent indésirables. Tous les événements définis comme « événements indésirables » par les instances de régulation en effet ne sont pas vécus ni qualifiés comme tels par les patients ; inversement, alors qu'ils ne sont pas définis ainsi par les instances, un grand nombre d'événements le sont par les patients (qui utilisent plutôt des expressions telles que « inadmissibles », « tout à fait anormal », « faute professionnelle impardonnable », etc.). De surcroît, la manière dont les patients réagissent aux événements indésirables s'avère extrêmement diverse et ne se traduit que dans une minorité de cas par un signalement institutionnel ou un recours administratif ou judiciaire.

### La construction des événements indésirables

Les prises en charge ou épisodes de soins ne sont pas *intrinsèquement* « indésirables » ou « non indésirables ». Elles font l'objet d'une expérience, d'une identification et d'une qualification par les acteurs. Les événements indésirables sont ainsi le produit, construit et défini au fil du temps, d'une série d'opérations cognitives et morales de jugement, reposant sur de multiples confrontations entre les normes des patients, celles de leurs proches et celles de leurs interlocuteurs professionnels et institutionnels.

Cette construction sociale repose sur des logiques particulières à chaque acteur, et s'inscrit toujours dans un contexte spécifique qu'il convient de prendre en considération. Si certains types d'événements ont acquis une visibilité sociale et font aujourd'hui l'objet d'un certain consensus quant à leur caractère inadmissible ou indésirable (ce fut par exemple le cas, au cours des dernières années, des infections nosocomiales ou des contaminations dans les « affaires du sang contaminé »), ce consensus n'en est pas moins le résultat négocié de l'action de différents acteurs : patients, familles de malades, médecins, responsables politiques et administratifs, associations, juristes, etc. La reconnaissance des événements indésirables ne passe certes pas toujours par la médiatisation et la négociation dans l'espace public. Tous ne mobilisent pas autant d'acteurs, et tous n'aboutissent pas nécessairement à un consensus. Mais leur qualification résulte quoiqu'il en soit de processus interactifs et d'ajustements normatifs complexes. Selon les époques, les sociétés, les groupes sociaux en présence, le type de structure de soins, selon les individus également... et même, pour un individu, selon le contexte dans lequel il se situe, on trouvera de fortes variations quant à la définition des événements indésirables et quant au choix de ce qu'il convient de faire face à un tel événement.

Le champ des événements indésirables tels que vécus et définis par les patients s'avère extrêmement large et hétérogène. Les domaines de la prise en charge sur lesquels portent leurs récriminations sont variés (concernant des aspects techniques et physiologiques, mais aussi relationnels, structurels ou organisationnels...) et une partie de leurs critères de jugement s'écarte des règles d'évaluation biomédicales. Mais, si l'on ne peut définir le périmètre des prises en charge vécues comme des événements indésirables, on peut toutefois sérier les domaines auxquels elles renvoient. Nous avons distingué schématiquement cinq types d'atteinte. Les *atteintes au corps physiologique* concernent les événements ayant eu des répercussions sur la santé physique, qu'ils aient ou non laissé des séquelles physiologiques.

Ces atteintes peuvent être directes (on citera par exemple les erreurs médicales ou les infections nosocomiales) ou bien indirectes (dans le cas par exemple d'un manque ou d'un refus de soins). Les *atteintes psychologiques* renvoient aux comportements ou attitudes des professionnels ayant pour conséquences chez le patient des affects tels que l'angoisse, le repli sur soi, une certaine apathie, etc. Les *atteintes aux biens matériels* résident dans des vols ou la détérioration d'objets personnels des patients, y compris de prothèses. Les *atteintes à la dignité*, quant à elles, touchent à la représentation de soi ; elles correspondent à des attitudes ou comportements mettant en cause le patient dans son identité personnelle et sociale, dans les fondements de ses compétences et de ses connaissances, ou quant à sa place dans la relation de soins. Des situations liées à la considération du patient, à la valeur accordée à son savoir sur son état de santé, ou encore des problèmes de transmission d'information, tout comme des situations vécues comme violentes, humiliantes ou discriminantes peuvent ainsi entrer dans le champ des événements indésirables. Enfin, les *atteintes au corps social* concernent le non respect de normes et valeurs qui encadrent les prises en charge et relations thérapeutiques. Le corps social en effet est composé des normes et valeurs censées régir les modalités d'exercice de la médecine et les rapports entre l'institution, les professionnels et les patients. A côté des règles formelles telles que les codes de déontologie, l'éthique médicale ou les chartes des patients hospitalisés, les acteurs partagent en partie une certaine culture sur les économies de santé, sur les rôles professionnels, etc. La transgression de ces normes remet en cause les fondements (voire le sens) de la relation de soins, perturbe la confiance accordée au système de santé, à la médecine ou aux professionnels, et déstabilise le rapport de l'individu à la société et à ses institutions.

Les systèmes de signalement des événements indésirables s'attachent plus particulièrement aux *atteintes au corps physique*. La question des biens matériels figure certes parmi les rubriques pré-définies des questionnaires de déclaration (plus détaillées en ce qui concerne le matériel de la structure qu'en ce qui concerne celui des patients), de même que la question relationnelle peut être signalée sous un item de type « agression verbale ou morale ». Mais d'une manière générale, les systèmes existants se concentrent généralement sur les événements aux conséquences physiques ou physiologiques objectivables, importantes et collectivement reconnues comme telles. Les patients rencontrent dès lors fréquemment des difficultés lorsqu'ils souhaitent signaler d'autres types d'événements indésirables, pouvant même être déconsidérés ou remis en cause quant à leur jugement sur la gravité de l'expérience qu'ils ont vécue. Pour signifier et faire entendre leur mécontentement au travers des circuits institutionnels, ils ont souvent intérêt à se référer aux critères reconnus par ces institutions. Certaines personnes sont ainsi amenées à mettre en avant des éléments qui ne sont pas nécessairement ceux qu'elles ont initialement considérés comme les plus indésirables, mais qui sont selon elles les plus recevables par les institutions contactées. Par-delà la définition induite par les systèmes de signalement, une hiérarchie résultant de normes collectives et individuelles tend à classer les épisodes de soins en fonction de la gravité de leurs conséquences physiologiques – et ce davantage qu'en fonction, par exemple, de leurs conséquences en termes d'estime de soi. Les patients adoptent plus ou moins consciemment cette grille de lecture lorsqu'ils dénoncent un épisode de soins péjoratif. Leurs plaintes et courriers de doléances tendent ainsi, généralement, à mettre en avant les atteintes physiques qu'ils ont subies plutôt que les atteintes psychologiques ou sociales, lesquelles sont davantage décrites au cours des entretiens et témoignages, où ils peuvent occuper une position centrale.

La construction des événements indésirables repose généralement, par ailleurs, sur un principe de cumul. Ce n'est en outre pas toujours sur la prise en charge elle-même que portent les récriminations des patients, leur jugement négatif portant parfois davantage sur les causes de la prise en charge incriminée (par exemple la négligence ou l'attitude discriminatoire d'un professionnel, ou les intérêts économiques dans le système de santé), ou sur ses conséquences (en termes d'état de santé comme de répercussions dans les

multiples domaines de leur vie). De plus, il ne leur est pas toujours possible d'isoler un acte qui serait en tant que tel responsable du préjudice subi. Dans différents cas, il semble d'ailleurs que c'est une succession d'actes (ou de non-actes) qui a provoqué préjudice ou séquelles. Plus qu'un acte, l'événement indésirable est souvent vécu comme une conjonction d'éléments négatifs – une « cascade de pertes » qui fragilisent progressivement le patient, jusqu'à ce que ses ressources cognitives, sociales et identitaires ne lui permettent plus de les assimiler et que son identité soit menacée : perte (temporaire ou non) de capacités physiques, perte de dignité et d'estime de soi, perte de confiance en la médecine ou en un professionnel, etc. Les différents champs de récrimination tendent à se renforcer les uns les autres, c'est-à-dire que le jugement porté sur un élément négatif est d'autant plus sévère que d'autres aspects de la prise en charge posent eux-mêmes des problèmes. Dans ce processus, la sphère relationnelle occupe généralement une place très importante. D'une part en effet, de nombreux patients estiment que le préjudice subi aurait pu être prévenu si leurs relations avec les professionnels avaient été meilleures, en particulier si ces derniers avaient porté davantage attention à leur parole et à leurs propres savoirs sur leur corps et leur santé. D'autre part, la qualité des relations humaines constitue aux yeux de beaucoup une « circonstance atténuante » en cas d'erreur, de faute ou d'aléa thérapeutique, les amenant à relativiser l'événement ou tout au moins à ne pas engager de démarches institutionnelles.

On comprend ici l'importance que prend la réaction des professionnels après un événement indésirable, en particulier leurs attitudes et comportements vis-à-vis du patient après que celui-ci ait manifesté des interrogations sur la prise en charge. Le sentiment que les professionnels lui cachent quelque chose, ou qu'ils refusent d'admettre qu'il s'est produit un dysfonctionnement, ajoute à la déstabilisation du patient déjà produite par l'événement en lui-même. Au-delà de l'effritement de la confiance en la médecine, le silence ou le mensonge d'un professionnel (ou d'une équipe) est vécu comme une trahison, voire comme une humiliation. Ces sentiments deviennent d'ailleurs parfois une source de motivation supplémentaire dans la recherche d'une sanction des acteurs impliqués.

On voit aussi que l'identification par les patients des événements indésirables n'est pas indépendante de leur manière de les gérer. Qualification et gestion en effet, loin d'être des opérations distinctes, consistent en des processus intimement imbriqués. Qualifier une prise en charge « d'événement indésirable » (ou au contraire ne pas le faire), c'est déjà un moyen de la gérer, c'est-à-dire d'en « faire quelque chose », et d'y faire face... Réciproquement, en parler à un professionnel par exemple, ou demander l'avis d'un expert, contribue à élaborer son jugement sur l'événement, au travers des réponses apportées ou de l'attitude manifestée. La qualification et la gestion se construisent ainsi progressivement en rétroaction, parallèlement à l'évolution des conséquences de l'événement indésirable.

### **La carrière morale du patient face à l'événement indésirable**

La question de la temporalité intervient à différents titres dans la construction, la qualification et la gestion des événements indésirables. En outre, certains aspects d'une prise en charge peuvent apparaître inacceptables au moment de l'épisode de soins mais être par la suite relativisés, par exemple si le patient reçoit des excuses ou que les séquelles disparaissent. Inversement, une prise en charge initialement vécue comme « normale » peut devenir objet de récriminations lorsqu'un (nouveau) préjudice apparaît ou que des éléments d'informations conduisent à interpréter ce qui s'était passé sous un nouveau jour. L'événement indésirable se produit et se révèle dans le temps. Les critères utilisés pour le juger se transforment eux aussi au fil du temps. Les patients développent généralement une succession de réactions et de démarches, qui

forment une série d'épreuves au cours de laquelle s'élaborent de nouvelles normes de jugement et de nouvelles logiques d'action.

On peut parler de carrière morale du patient face à l'événement indésirable, au cours de laquelle évolue non seulement sa situation « objective » en termes d'état de santé et de démarches mises en œuvre, mais aussi le sens qu'il donne à l'événement, ainsi que ses motivations et son propre regard sur la manière de le gérer. Si le déroulement de cette carrière morale dépend bien sûr de l'évolution de l'expérience intime du patient, il est également marqué par de nombreuses interactions au cours desquelles informations et normes de jugement sont échangées et construites. Les informations prises en compte pour construire son jugement et développer tel ou tel mode de gestion sont en effet diverses, qu'elles proviennent de l'avis de proches, de professionnels de la santé ou du droit, d'acteurs d'associations ou d'Internet, de la presse, etc. La carrière morale du patient face à un événement indésirable se traduit ainsi, généralement, par une succession de modes de gestion, influencée en partie par ses contacts avec le milieu médical et éventuellement le milieu administratif ou judiciaire, mais aussi par ses interactions et expériences vécues dans différents domaines de sa vie (sphère familiale et amicale, sphère professionnelle, réseau associatif, rapport aux institutions publiques, etc.). Comprendre cette carrière suppose alors de comprendre en quoi et comment elle est imbriquée à la carrière dans la maladie, le parcours dans le système de santé, la carrière professionnelle, la trajectoire familiale, etc., des patients.

De plus, les événements indésirables affectent bien souvent l'entourage et leurs conséquences se répercutent dans de nombreux domaines de la vie des patients. C'est donc potentiellement dans l'ensemble des sphères de socialisation que s'élaborent et se déroule la gestion des événements indésirables. Les patients peuvent trouver autour d'eux différentes formes de soutien, mais également des contraintes, qui orientent plus ou moins leur gestion de l'événement. On soulignera notamment que les proches eux-mêmes doivent conduire un travail propre de gestion de l'événement et de ses répercussions ; or si ce travail s'inscrit parfois en synergie avec celui du patient, il est aussi susceptible de le contrarier, lorsque leurs objectifs, leurs moyens ou leurs motivations diffèrent.

### **La diversité des modes de gestion des événements indésirables**

Vivre un événement indésirable lié aux soins médicaux constitue toujours un déséquilibre. La gestion de ces événements par les patients (ce qu'ils font de ce qu'ils ont vécu) peut être lue comme un parcours pour corriger ce déséquilibre ou pour trouver un nouvel équilibre. Elle s'effectue au travers de modes extrêmement divers : certains se plaignent auprès de tel ou tel médecin, décident de ne plus consulter dans le centre de soins incriminé ou bien se tournent vers des médecines alternatives ; d'autres se plaignent aux professionnels impliqués, écrivent au Conseil de l'Ordre, au Ministre de la Santé ou prennent conseil auprès d'un avocat ; un soutien peut être également recherché auprès d'amis, de victimes d'événements indésirables, ou de psychologues ; d'autres encore concentrent leur énergie et leurs moyens à recouvrer la santé... La gestion d'un événement passe également par la gestion de ses conséquences sur le plan familial, professionnel, etc. Si bien que le patient se trouve confronté à plusieurs impératifs qui n'ont pas nécessairement les mêmes temporalités ni les mêmes exigences, et s'avèrent parfois difficilement compatibles. S'occuper de sa santé pour surmonter des séquelles physiques, par exemple, peut ainsi entrer en contradiction avec les contraintes d'une procédure judiciaire demandant temps, énergie, confiance en soi, moyens financiers, etc. De nombreuses personnes expliquent d'ailleurs avoir renoncé à tout signalement dans le circuit institutionnel du fait de priorités plus pressantes dans leur vie privée.

Les motivations qui animent les patients après un événement indésirable, tout comme les logiques qui président aux réactions qu'ils mettent en œuvre, sont généralement de plusieurs ordres. Certaines sont

principalement tournées vers le patient lui-même. Il peut s'agir par exemple de se soigner, de « tourner la page » et tenter d'oublier tant l'événement que le problème de santé pour s'investir dans d'autres sphères sociales, ou encore de restaurer sa dignité. Pour certains, la motivation principale est de faire entendre leur point de vue, car l'inaction reviendrait selon eux à accepter l'inacceptable de l'événement indésirable. Les motivations financières ou matérielles apparaissent relativement peu répandues, et se doublent souvent d'une autre motivation : la recherche de reconnaissance. Reconnaissance qu'il s'est passé quelque chose d'anormal, reconnaissance des souffrances endurées, reconnaissance de dysfonctionnements dans le système de santé..., cette question s'avère capitale dans la gestion de nombreux événements indésirables. Elle permet notamment de comprendre l'influence de la réaction des professionnels impliqués (du moins jugés comme tel) quant aux suites données par les victimes. Nombre de personnes ont en outre engagé des procédures administratives ou judiciaires car elles n'acceptaient pas que les médecins dénie ce qu'elles avaient vécu d'indésirable. Mais on soulignera également que quelques personnes, n'obtenant pas cette reconnaissance dans la sphère médicale, vont la rechercher (et éventuellement l'obtenir) dans d'autres sphères, par exemple parmi leurs proches ou dans le milieu associatif.

La logique sous-jacente aux modes de gestion peut aussi être dirigée vers les professionnels impliqués dans l'événement indésirable. La recherche de la « vérité », en particulier, peut s'avérer nécessaire pour que les patients puissent comprendre ce qui s'est passé, donner un sens à ce qu'ils ont vécu et faire le deuil du préjudice subi. Elle se traduit, selon les situations, par une grande variété de démarches : demande d'explication au médecin ou à des confrères, démarche administrative ou judiciaire, recherche d'information sur Internet, etc. D'autres logiques orientées vers les professionnels sont davantage soutenues par le souci de confronter ces derniers à leurs responsabilités, voire qu'ils soient jugés et sanctionnés. L'attente d'une sanction répond pour certains à un ressentiment personnel ; elle renvoie pour d'autres à une question morale – le principe de ne pas laisser dans l'impunité les responsables d'une faute apparaissant comme le garant du bon fonctionnement de la société, et parfois comme une condition nécessaire à la confiance dans le système de santé.

Enfin, un troisième type de logiques est orienté vers la collectivité. Il s'agit alors, bien souvent, de contribuer à l'amélioration du système de santé, notamment à la prévention des événements indésirables. Différents modes de gestion sont en effet portés par le souci d'épargner à autrui l'épreuve des événements indésirables, qu'il s'agisse d'un autrui généralisé ou bien de proches personnifiés : information de son entourage, démarches institutionnelles pour informer les responsables en espérant des mesures correctives, etc. Dans d'autres cas, les actions développées concernent plus spécifiquement les malades souffrant du même problème de santé ou les personnes victimes elles aussi d'événements indésirables. La création de réseaux associatifs ou informels, par exemple, repose parfois sur une logique collective visant l'échange d'information et de soutien moral entre pairs. D'une manière générale, agir pour le bien d'autrui peut constituer en soi un moyen de gérer l'épreuve de l'événement indésirable, en transformant cette dernière en quelque chose de positif. Certains parviennent par ce biais à donner un sens à l'événement, parfois même un sens nouveau à leur vie.

## **Les contraintes des procédures institutionnelles**

La gestion des événements indésirables n'est donc pas restreinte, loin s'en faut, aux seuls signalements auprès des instances de régulation. Et parallèlement, les signalements ou recours administratifs et judiciaires peuvent reposer sur des logiques différentes selon les patients : besoin de reconnaissance, volonté de placer un médecin face aux conséquences de ses actes, souci d'améliorer la prise en charge médicale dans un établissement en particulier, etc. En réalité, la complexité des processus de qualification et de gestion des épisodes de soins est telle (dépendant de multiples interactions et du contexte

dans lequel ils s'inscrivent) que l'on ne saurait statuer *a priori* s'ils seront ou non jugés comme un événement indésirable nécessitant une démarche institutionnelle. En outre, et même après un événement correspondant parfaitement à la définition officielle des événements indésirables, tous les patients n'envisagent pas de telles procédures. Nous avons indiqué que les aspirations et priorités des patients peuvent conduire à d'autres modes de gestion, par exemple en cas de volonté de « passer à autre chose ». Mais il faut souligner également que les démarches institutionnelles nécessitent certaines compétences. Or toutes les victimes ne disposent pas des mêmes ressources pour faire face à un événement indésirable – non seulement en termes d'informations sur leurs droits, sur les procédures existantes et sur le fonctionnement des institutions compétentes, mais aussi en termes de ressources psychiques, d'état de santé, de moyens matériels et financiers ou encore de supports relationnels et sociaux. Les contraintes émanant de leurs réseaux familiaux, sociaux et professionnels orientent également plus ou moins leur gestion de l'événement indésirable.

Les procédures administratives et judiciaires sont souvent perçues comme complexes, longues, fatigantes, coûteuses et parfois hasardeuses ; et ce d'autant plus que certains sont encore affectés par des problèmes de santé, ou déstabilisés dans leur vie privée par l'événement indésirable et par ses suites. Le temps d'instruction coïncide rarement avec les priorités des patients et leur démarche de reconstruction personnelle, alors même que certains ressentent le besoin d'une reconnaissance publique de l'événement pour ce faire. De nombreuses personnes se plaignent de surcroît de difficultés d'accès aux informations médicales qu'elles doivent fournir en cas de requête, et le corporatisme qu'elles perçoivent au sein des professions médicales accroît encore ce ressentiment. S'opère alors une forme d'évaluation, plus ou moins consciente, du rapport entre les coûts des démarches et ce qu'elles pensent pouvoir en retirer. Ces coûts ne sont pas uniquement matériels. Ils sont aussi psychologiques et symboliques (notamment lorsque les démarches confrontent le patient à la négation de sa vérité sur l'événement), et se déclinent en termes de temps et d'énergie à consacrer à ces démarches. Le coût social des procédures institutionnelles doit également être pris en compte. L'évitement des conflits et la non perturbation de l'ordre « normal » des relations de prise en charge peuvent en effet être préférés à la formulation de doléances. Porter plainte ou critiquer un médecin suppose de plus une certaine confiance en soi (et en la validité de son jugement sur l'événement indésirable). Celle-ci renvoie au sentiment de sa propre légitimité à porter plainte ou à critiquer un médecin. Elle renvoie également à la position particulière (et singulière) du patient dans la relation de soins et vis-à-vis des institutions. Or une forme de dépendance à l'égard de la médecine, parfois d'un médecin en particulier, sous-tend différentes prises en charge médicales, en particulier lorsque le patient souffre de graves problèmes de santé. Si bien que l'expression de récriminations par les patients est parfois restreinte par leur crainte que cela ne nuise à leur prise en charge en cours ou à venir.

Ces remarques amènent à quelques réflexions sur les dispositifs de gestion des événements indésirables, tant du point de vue institutionnel, afin d'améliorer le repérage et, par suite, la prévention de ce type d'événement, que du point de vue des patients afin de mieux répondre à leurs attentes. L'accessibilité matérielle et symbolique des dispositifs reste encore un obstacle pour différentes personnes, tandis que d'autres ne voient pas d'intérêt à engager des démarches institutionnelles. Comment repérer un événement indésirable lorsque le mode de gestion adopté par le patient consiste à vouloir oublier l'épreuve vécue et rapidement « passer à autre chose » ? Comment également prendre en compte l'ensemble des événements indésirables vécus par les patients ?

Face à la complexité et aux coûts (financier, psychologique, social...) des procédures administratives et judiciaires, on soulignera l'intérêt des différentes formes de médiation existant entre patients et professionnels. Ce type d'initiatives en effet, moins formelles et plus accessibles et rapides, permet de répondre à un certain nombre d'attentes des victimes d'événements indésirables, telles que le besoin d'une reconnaissance publique de l'événement, le désir de manifester son désaccord, le souci d'informer afin que les dysfonctionnements puissent être corrigés. Leur souplesse permet en outre au patient d'y exprimer une gamme plus large d'événements indésirables, en particulier ceux qui ne correspondent pas aux catégories objectives et prédéfinies des typologies institutionnelles. Or cette expression est essentielle pour que le patient puisse être entendu dans la spécificité et l'étendue de ses doléances. Dans certains cas, ce type de médiation gagnera à être formalisé et inscrit dans une institution reconnue (tel que l'hôpital ou le Conseil de l'Ordre des médecins) ; dans d'autres au contraire, l'écoute directe du patient par les professionnels impliqués dans l'événement, la prise en compte de son point de vue et éventuellement la formulation d'« excuses » ou d'« explications », répond totalement à son attente de reconnaissance.

En prolongement de ce premier travail de recherche, il semble important d'analyser la construction des événements indésirables et les modes de gestion (éventuellement successifs) adoptés par les victimes en analysant conjointement le point de vue des patients et celui des professionnels, ainsi que l'influence de leurs interactions sur la carrière morale des patients face à un événement indésirable. Une meilleure compréhension des processus en jeu devrait parallèlement être apportée par la prise en compte des évolutions macro-sociales touchant le champ de la médecine, dans le domaine en particulier des questions de qualité des soins, de sécurité du patient, et de responsabilité des professionnels.

## ANNEXE. LISTE DES PERSONNES INTERROGÉES

---

### Entretiens

Agnès, 33 ans, vit en couple avec 2 enfants, Maîtrise, a interrompu son travail d'intervenante en écoles primaires pour des raisons de santé, en formation de diététicienne, Ile-de-France

Béatrice, 39 ans, vit seule, dermatologue, Ile-de-France

Camille, 65 ans, veuve, vit seule, retraitée, ancienne traductrice, Ile-de-France

Catherine, 39 ans, vit en couple avec 3 enfants, secrétaire, Bourgogne

Céline, 38 ans, Maître de conférences en Droit, Bourgogne

Charles, 50 ans, RMIste, bénévole dans le monde associatif, Bourgogne

Christophe, 41 ans, vit seul, Bac, compositeur, Ile-de-France

Claire, 50 ans, vit en couple avec 3 enfants, mère au foyer, Ile-de-France

Corinne, 40 ans, vit en couple avec 2 enfants, formatrice en informatique, Bourgogne

Elisabeth, 47 ans, femme de ménage, Bourgogne

Emilie, 81 ans, retraitée, ancien professeur de piano, solfège, chorale et danse, Bourgogne

Fabienne, 41 ans, vit seule avec 5 enfants, Bac, fleuriste, Nord

Fabrice, 51 ans, vit en couple avec 1 enfant, consultant en informatique, Ile-de-France

Gérard, 56 ans, en couple, en invalidité, ancien chef d'atelier mécanicien, Bourgogne

Germaine, 84 ans, vit seule, Aquitaine

Jean, 56 ans, célibataire sans enfants, en arrêt maladie depuis 2 ans, ancien secrétaire administratif dans une mairie, Ile-de-France

Josiane, épouse de Gérard, Bourgogne

Judith, 34 ans, vit en couple avec 1 enfant, chargée de relations internationales dans une école d'ingénieurs, Ile-de-France

Laurence, 42 ans, vit seule, travaille dans un bureau d'études, Ile-de-France

Lucette, 79 ans, épouse de René, Bourgogne

Marie-Louise, 69 ans, retraitée, ancienne commerçante, Bourgogne

Maurice, 70 ans, en couple, retraité, ancien mécanicien en fonderie, Bourgogne

Michel, en couple, 6 enfants, ancien dessinateur

Micheline, 63 ans, en couple, retraitée, ancienne infirmière, Bourgogne

Monique, épouse de Maurice, Bourgogne

Murielle, 38 ans, 2 enfants, Ile-de-France

Nicole, 54 ans, chauffeur livreur en arrêt de travail (maladie professionnelle) depuis 6 mois, en attente d'être reclassée, Bourgogne

Noémie, 30 ans, vit en couple avec 1 enfant, technicienne, Poitou-Charentes

Omar, 31 ans, vit seul, BTS, manutentionnaire, Ile-de-France

Patricia, 39 ans, vit seule, dermatologue, Ile-de-France

René, 85 ans, en couple, retraité, ancien agent d'affrètement, Bourgogne

Sandrine, 30 ans, vit en couple avec 2 enfants, Bac, bénévole dans des associations, Ile-de-France

Solange, 65 ans, en couple, Retraitée, ancienne libraire, bénévole dans des associations, Bourgogne

Sophie, 43 ans, vit seule, 2 enfants, Bac+3, responsable d'une société de web design, Languedoc-Roussillon

### **Témoignages écrits**

Caroline, 36 ans, vit en couple avec 1 enfant, Bac + 5, chômage, Languedoc-Roussillon

Clémentine, 23 ans, chargée d'études, Ile de France

Géraldine, 37 ans, vit en couple avec 4 enfants, Bac + 5, chargée d'études, Bourgogne

Irène, 1 enfant, vit en couple, Languedoc-Roussillon

Valérie, 1 enfant, vit en couple, Bourgogne