

« Aller ou pas à la greffe »
communication, information et décision
dans le cadre de l'allogreffe de moelle en pédiatrie

Catherine Le Grand-Séville, Dominique Davous

avec la précieuse collaboration
Michel Duval, Bernard Asselain, Isabelle Ponsar

Catherine Le Grand-Séville, MCU, socio-anthropologie de la santé, Université LilleII
Dominique Davous, chercheur Espace éthique AP-HP, Université Paris Sud
Michel Duval, md, Centre de Cancérologie Charles-Bruneau, CHU Sainte-Justine, Montréal Qc.
Bernard Asselain, Service de biostatistiques, Institut Curie, Paris
Isabelle Ponsar, Présidente association Capucine

« La communication passe par la mutualisation des savoirs, savoir affectif du corps propre de l'enfant, savoir relationnel et existentiel des parents, savoir biomédical et pratique des membres de l'équipe. Cela implique que la prise de parole ne soit pas d'emblée inféodée à l'objectif de la greffe, au commentaire de données, où l'enfant et ses parents ne peuvent plus que poser des questions, et non répondre à celles que les soignants ne posent pas, et qui seraient pourtant si souvent éclairantes sur les malentendus ».

Catherine Draperi, philosophe¹

Nous rendons compte ici d'une recherche franco-québécoise intitulée « **ASPECTS ET ENJEUX ETHIQUES AUTOUR DE LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE EN PEDIATRIE : LA COMMUNICATION DE L'INFORMATION AUX FAMILLES** » menée de 2005 à 2007, dans le cadre d'une réponse à projet PICRI (Partenariat Institutions-Citoyens pour la Recherche et l'Innovation) de la Région Île-de-France, qui s'inscrit dans les nombreuses démarches et l'élaboration de divers outils qui se développent depuis plus de vingt ans, en Europe comme en Amérique et ailleurs dans le monde, pour favoriser la communication et la compréhension des contraintes que pose la prise de décision ainsi que pour augmenter la capacité à décider des différents acteurs qui ont à faire des choix difficiles, notamment en pédiatrie.

Concernant la greffe, la sévérité de la maladie, l'extrême complexité des soins, les effets secondaires et les risques inhérents au traitement lui-même, l'isolement nécessaire pendant le traitement et sa durée, la perception de l'absence de choix pour tous les partenaires, l'intensité émotionnelle, le stress intense des familles, le risque vital font de la greffe un paradigme pour étudier la question de la décision et du choix.

¹ Intervention : « Point de vue philosophique sur l'éthique de l'information et de la communication dans le cadre de la maladie grave », colloque *Éthique de la communication autour de la greffe de moelle osseuse en pédiatrie*, vendredi 1^{er} février 2008, Institut Curie, Paris.

L'enquête comportait deux volets, l'un quantitatif par questionnaires auprès de parents dont l'enfant avait été greffé en 2004 ou 2005 et auprès de soignants dans des services où l'on greffe des enfants ; l'autre qualitatif dont nous rendons compte ici.

Dans un premier temps, nous rappellerons ces efforts pour "penser" le processus décisionnel dans un rapport moins inégal entre professionnels et profanes. La loi française du 4 mars 2002 parle ainsi de la nécessité d'une information afin que les patients puissent participer aux décisions les concernant. Peut-on dès lors penser comme Jean-Marc Mouillie que « patient et médecin s'engagent dans une relation dont le but doit être l'affirmation du lien social » ? [1].

Depuis plusieurs années, nous avons mené des études auprès de familles, animé des groupes d'entraide avec des parents en deuil d'un ou plusieurs enfants, fondé des groupes de réflexion éthique parents/soignants, fait de nombreuses formations en milieu hospitalier pour faire valoir l'importance des dynamiques familiales dans les processus de soins. C'est cette familiarité acquise auprès de parents et de soignants que nous réinvestissons dans cette recherche. Ce sont donc, notre propre démarche dans ses aspects méthodologiques et réflexifs, l'importance que nous donnons à la narration de l'expérience et les choix retenus parmi les thématiques rencontrées qui feront ensuite l'objet d'une description détaillée.

Cette approche attentive à la parole des acteurs nous conduira à suggérer des orientations à privilégier pour l'avenir afin d'inviter à poursuivre la réflexion sur le processus décisionnel mais aussi ce qui peut être source de confiance, de méfiance ou de défiance dans le trio pédiatrique ; également à ouvrir des pistes dont pourront s'emparer par la suite les soignants confrontés à d'autres situations « limites » impliquant un étroit partenariat avec le patient et sa famille.

"PENSER" LE PROCESSUS DECISIONNEL

Jusque dans les années 1970, dans les pays anglo-saxons, le modèle paternaliste du « médecin décideur » ("Doctor knows best") dans lequel les médecins sont considérés comme les ultimes décisionnaires prévalait [2, 3]. Notons qu'en Amérique du Nord, le paternalisme semble avoir une connotation négative alors que dans l'interprétation française, il est aussi vu comme une qualité (être comme un bon père avec ses enfants) et ce concept se réfère alors fortement au principe éthique de bienfaisance [4].

Le modèle du « patient décideur » qui privilégie le principe d'autonomie a peu à peu remis en cause celui du « médecin décideur ».

Autour des années 1990 se situe l'émergence d'un nouveau modèle de la relation médecin-patient appelé par certains auteurs « modèle de processus de décision partagée » en référence au « shared decision-making model » (SDM) développé principalement en Amérique du Nord et en Australie. Ce mouvement s'accompagne d'une profusion d'outils d'aide à la décision à l'usage des patients (vidéo, multimédia, dépliants, livrets, etc.) qui « tous ont en commun d'être fondés sur les données actuelles de la science et d'être élaborés avec l'aide de patients » [2]. Moumjid et al de l'équipe du Gresac (Groupe de recherche en économie de la santé appliquée à la cancérologie), du centre Léon-Bérard à Lyon, font une importante revue de la littérature sur « la décision partagée » explorant, entre 1997 et 2004, à partir de nombreuses bases de données en langues anglaise et française les différents termes employés autour de ce concept tels que « informed decision making, informed shared decision making, partnership, patient involvement, patient centered care, patient centered communication, evidence-based patient, evidence informed patient choice, equivoise » [5]. La compilation que réalisent ces auteurs fait apparaître une confusion fréquente entre « la décision partagée » et « l'information partagée », en quelque sorte, une réduction de la décision à l'information [6] ; et ceci rejoint notre expérience. Moumjid et al, quant à eux, préfèrent parler de « révélation des préférences des patients en matière de décision » plutôt que de « décision partagée ».

Pour la pédiatrie, en 1995, un groupe de travail franco-québécois (composé de soignants, de parents, de divers spécialistes formés à la réflexion en éthique), s'est réuni avec le soutien de la Fondation de France et du Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (GFRUP) et a abordé la question de la limitation ou de l'arrêt des traitements dans des unités de réanimation néonatale et pédiatrique [7]. Ces travaux ont abouti à proposer aux équipes soignantes de ces unités, des repères pour mieux appréhender le processus décisionnel dans ces situations délicates [8].

Les travaux de Chappuy, Doz et al sur le consentement des parents et de l'enfant quant à la participation de l'enfant à un essai thérapeutique, sont dans cette mouvance et aident à mieux cerner les implications éthiques et légales du consentement [9, 10]. Lors d'une proposition d'essai clinique, essentiellement des

essais de phase III², les parents se disent globalement satisfaits de l'information reçue tout en ayant de réelles difficultés de compréhension, en particulier concernant la notion d'alternative thérapeutique. Sur l'ensemble des parents interrogés, 38% déclarent que la décision a été prise en concertation et en accord avec le médecin ; 26% ont laissé la décision au praticien ; les autres (14%) considèrent qu'ils ont eux-mêmes pris cette décision. La moitié des parents interrogés pensent que leur enfant a pris part au processus décisionnel (avec l'accord des parents, des enfants âgés de plus de 8 ans ont été vus en entretien). Les principaux arguments avancés concernant la décision, en plus du caractère novateur du traitement proposé, tiennent à la confiance accordée à l'équipe médicale et à sa capacité d'écoute.

La fondation, en 1997, du groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie » au sein de l'Espace éthique AP-HP relève de cette dynamique. Les publications et livrets d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents en attestent [11, 12, 13]. Dans une publication ayant trait au caractère éthique, ou non, de proposer pour un enfant dans une perspective de fin de vie, un essai thérapeutique de phase I, le concept de délibération – un processus délibératif qui requiert du temps – apparaît comme central. C'est la réalité de la réciprocité du dialogue qui permet l'émergence d'une décision qui paraît moralement fondée à tous les partenaires et mutuellement acceptée. Ce sont la confiance, la qualité de la relation nouée entre une famille et une équipe médicale, autrement dit l'alliance thérapeutique qui permet à chacun d'oser s'exprimer et d'avoir sa place dans la discussion [14].

Le point de départ de notre étude : « Aspects et enjeux éthiques autour de la greffe de moelle osseuse en pédiatrie : la communication de l'information aux familles », et notre motivation première pour l'engager tiennent à l'existence du livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents déjà mentionné : « Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle » [12] pour lequel nous souhaitons faire une évaluation de ses aspects pratiques, mais aussi en termes d'information et de

² Les essais thérapeutiques de phases III, les plus fréquents en oncologie pédiatrique, sont des essais comparatifs ; ils sont proposés lorsque le traitement de référence donne en bonne partie satisfaction, mais que les résultats de la recherche laissent espérer qu'une modification apporte un bénéfice supplémentaire ; comme ce bénéfice n'est pas encore établi, le nouveau traitement doit être comparé au traitement de référence. Pour que la comparaison des deux traitements démontre avec rigueur que l'un est meilleur que l'autre, il faut qu'elle soit réalisée sur deux groupes comparables et suffisamment grands ; il faut donc constituer deux groupes d'enfants : l'un recevra le traitement de référence et l'autre le nouveau traitement. Ce que permet le tirage au sort, c'est d'éviter des biais dans la construction des "bras" et, par là, d'assurer leur comparabilité ; c'est pourquoi ce n'est pas le médecin qui décide si l'enfant recevra le traitement de référence ou le traitement testé. C'est la rigueur scientifique - et non l'équité - que le tirage au sort est censé assurer.

communication pour des parents confrontés à la proposition de greffe pour leur enfant et la décision correspondante.

La collaboration déjà ancienne avec l'équipe d'onco-hématologie pédiatrique de l'hôpital Ste Justine à Montréal pour la rédaction de ce livret, mais aussi l'état de la réflexion médicale au Québec sur le processus décisionnel et l'implication des parents dans la décision [15, 16] nous a fait souhaiter interroger, dans cette étude, des soignants, des parents et des acteurs du milieu associatif français mais aussi québécois.

Pour nous, se saisir de la question de la décision passe par une mise en lumière et une analyse des zones d'ombres concernant l'information et la communication. La fréquente réduction de la décision à l'information tant de façon conceptuelle que dans la réalité des pratiques, nous incite à préciser l'importance de l'information et les aléas inhérents à la communication dans ce contexte de la greffe.

L'ENQUETE QUALITATIVE, OUTILS METHODOLOGIQUES ET ASPECTS REFLECTIFS

Nous avons donc cherché à surmonter la traditionnelle opposition entre spécialistes et profanes, entre professionnels du soin ou de la recherche, et citoyens. Nous sommes ici partie prenante d'une démarche qui s'invente pour traiter des controverses importantes puisqu'elles engagent l'intérêt de l'enfant fragilisé par la maladie, en respectant la visée d'une démocratie dialogique.

Des parents, des bénévoles, des professionnels se réunissent, s'interpellent, s'écoutent autour des défis et des limites actuelles de la science, comme autour de l'idéal de l'accompagnement et des obstacles concrets qui l'altèrent.

L'approche narrative inhérente à la mise en récit dont témoignent les entretiens approfondis que nous avons menés, offre un accès privilégié aux zones critiques de l'exercice médical.

Nous sommes ainsi engagés dans un espace d'expression où chacun participe à la formulation des problèmes dans un monde qui nous est commun et douloureux, et où s'opère d'ordinaire un partage des places quasi inamovible.

Ceux qui soignent s'autorisent, sans se sentir diminués, à être atteints, touchés, dérangés par la parole exigeante des parents et du milieu associatif.

Pères et mères affectés par la bouleversante maladie qui touche leur enfant ou l'a emporté, se risquent à déplacer leur inquiétude, leur colère ou leur chagrin sur le terrain de la réflexion et du débat.

Un terrain mouvementé où, au-delà des évidences partagées : ne pas nuire à l'enfant, préserver son intérêt supérieur ou son « meilleur intérêt », saillent des questions inattendues, des phénomènes déroutants, surprenants qui exigent de chacun, sens de la solidarité et invention.

Dans la partie qui suit, seront apportées quelques indications sur la méthodologie de l'étude et la description de l'échantillon en soulignant que les soignants ont été des facilitateurs de rencontre mais aussi des « filtres » sociaux. Notre attention se portera ensuite sur le récit que les différents interlocuteurs ont fait de leur histoire dans une diversité d'approches, précisant les enjeux d'une démarche narrative.

Précisions méthodologiques

L'enquête qualitative par nature ne vise ni à l'exhaustivité des situations et des profils rencontrés, ni à la représentativité statistique dans ses résultats.

Elle a utilisé parmi les outils de l'analyse ethnographique, les entretiens approfondis, auprès de plusieurs publics. Cette enquête a donné lieu à trois séries d'entretiens, utilisant un guide d'entretien élaboré avec le comité de pilotage.

La première enquête, menée avec des parents d'enfants greffés en 2004 ou 2005, explore leurs ressentis et précise la manière dont ils ont perçu l'information, la qualité de la communication et des échanges qui leur étaient destinées, dans ce contexte de forte incertitude et de gravité, avant la greffe, lors de la remise du livret « Mon enfant va recevoir une allo greffe de moelle », mais aussi tout au long du traitement, et quand s'envisage la sortie.

Une autre série d'entretiens a concerné les professionnels du soin, médicaux et non médicaux dans des services où l'on greffe des enfants. Ils ont été invités à s'exprimer très librement sur les façons dont ils sont amenés à informer l'enfant et sa famille dans ce temps périlleux de la greffe. Ce sont leurs difficultés, leurs appréhensions, leurs points de vue sur ce qu'il convient de modifier ou de conserver des outils et des méthodes actuellement existants que nous avons recueillis et que nous souhaitons transmettre. Ils ont tous manifesté un vif intérêt à connaître les résultats de cette étude, en mettant en avant la nécessité de prendre plus complètement conscience du vécu des familles.

Enfin, au sein du milieu associatif, quelques responsables ont été sollicités pour proposer leur évaluation critique des dispositifs d'information et de communication

dans le contexte de l'onco-hématologie pédiatrique ou au sein d'unités mixtes accueillant à la fois des adultes et des enfants.

Les entretiens permettaient de mieux connaître de l'intérieur ce que vivent les parents et, pour tous les acteurs, de témoigner de leur expérience, d'explorer la mémoire gardée de leur ressenti, de produire un discours, au sens du récit, de replacer ce temps si particulier marqué de gravité et d'incertitude dans le vaste champ d'une anthropologie du malheur.

S'intéresser aux interactions qui ont pris place en notre présence, aux détails qui venaient ponctuer la singularité des récits, aux associations libres que tissaient nos informateurs, permettait de saisir la dimension « accidentée » de ces histoires de vie avec la maladie de l'enfant. Pour les parents bien sûr, mais aussi pour les soignants.

Description de l'échantillon

Une soixantaine d'entretiens ont été menés avec des parents d'enfants vivants et décédés ; des parents « associatifs », des soignants dans sept services pilotes français pédiatriques ou mixtes (adultes et enfants) et également dans le service de greffe de l'hôpital Ste Justine à Montréal au Québec. Leur répartition s'organise ainsi :

	France	Québec	Total
Soignants	17	9	26
Parents	17	14	31
Associatifs	5	3	8
Total	39	26	65*

Les vingt six entretiens avec les soignants concernaient six médecins, trois cadres, huit infirmiers, une infirmière de recherche (situation propre au Québec), une aide-soignante, trois psychologues, deux assistante sociale/travailleuse sociale, une institutrice, une pharmacienne.

Nous souhaitions procéder au tirage au sort des parents et des soignants pour les entretiens ce qui s'est avéré difficilement réalisable pour la totalité de l'échantillon. En France comme au Québec, nous avons rencontré une population variée du point de vue professionnel et géographique (rural/urbain). Cependant aucune famille de milieu très défavorisé n'a été rencontrée. L'échantillon révèle une relative diversité

sociale et peu de diversité culturelle. Les familles étrangères rencontrées avaient majoritairement un niveau d'études élevé et un mode de vie occidentalisé.

Ce sont donc surtout des hommes et des femmes appartenant aux classes moyennes possédant d'assez bonnes compétences langagières avec lesquels les services nous ont mis en contact. Ce qui peut apparaître comme un biais important dans cette enquête est en revanche éclairant quant aux obstacles sociaux d'une mise en œuvre du partenariat avec toutes les familles.

Les soignants « filtres » sociaux mais aussi facilitateurs de rencontre

Situées le plus souvent dans le cadre d'une relation connue des interlocuteurs-trices parents, nos visites débutaient toujours par le salut transmis de tel soignant (souvent le médecin greffeur de l'enfant ou une infirmière référente) ; nous pouvions ainsi éviter la position d'altérité – pour ne pas dire d'étrangeté – que doit surmonter tout enquêteur extérieur à un groupe familial et social.

Le système de contacts que nous avons privilégié permettait donc de court-circuiter, dans une certaine mesure, le long travail de familiarisation nécessaire à la construction d'une relation d'enquête, que des visites brèves sur le terrain rendaient difficile. Cette mise en confiance initiale a permis d'instaurer avec les personnes interviewées une bonne qualité d'échanges. Le plus souvent nous étions deux enquêtrices à rencontrer nos interlocuteurs ; l'une d'entre nous a été personnellement concernée par l'allogreffe dans ses conséquences les plus tragiques. Il fallut cependant maintenir cette position « d'extimité » selon un néologisme lacanien intéressant, tant il exprime très justement l'attitude dialectique à la fois extérieure et intime à tenir pour mener les entretiens sans en déplacer le cours.

Tous les entretiens ont eu lieu après avoir pris rendez-vous avec la personne sollicitée. Pour les familles, ils ont pratiquement tous eu lieu au domicile³. Avec les soignants, ils se déroulaient le plus souvent à l'hôpital, dans un bureau ou une salle réservés à cet effet.

Nous avons toujours, avec l'accord des personnes, enregistré les entretiens malgré leur nature souvent éprouvante. Nous nous sommes engagées à respecter avec la plus grande attention, l'anonymat des personnes, de leur lieu de vie ou de travail.

³ Lorsque les entretiens se faisaient à l'hôpital, ils étaient plus contrôlés et les parents semblaient plus inquiets ; l'univers domestique et familial permettait par exemple d'étayer le récit par un recours aux photographies de l'enfant immédiatement disponibles.

Une marque de la confiance qui nous était accordée réside dans l'offre fréquente d'une collation au domicile des parents. En effet, une boisson nous a très souvent été proposée, en début ou en fin de rencontre. L'exercice de la convivialité et de la sociabilité a ici la double fonction d'accueillir l'autre en partageant une collation avant que la circulation de la parole ne soit engagée, ou de permettre le retour à des préoccupations plus ordinaires, apaisant les affects mobilisés, et autorisant la séparation, quand se terminait l'entretien.

Consentir au récit

Ceux qui se sont résolus à nous parler des enjeux éthiques de l'allogreffe de moelle ont compris l'importance de partager non plus entre soi, mais dans une sphère plus large, plus politique donc, l'expérience existentielle qu'ils ont traversée en tant que parents, et les dilemmes auxquels ils sont confrontés comme professionnels. L'utilité de faire un récit pour d'autres leur a semblé plus urgente que celle de se taire. Et ce faisant ils nous informaient, dans le sens de la définition que donne Catherine Draperi : « Informer, écrit-elle, c'est d'abord donner une forme à une épreuve, modifier la situation de celui que ces données concernent dans le monde. Ce peut être aussi favoriser la possibilité de redevenir acteur de sa propre existence » [17].

À mettre en mot une histoire pour ceux qui ne l'ont pas partagée avec eux - les enquêteurs-chercheurs - les parents s'engageaient dans une démarche narrative. Ils organisaient et disposaient à partir de nos quelques questions, une recherche des liens de sens qui ordonnent la narration, la connaissance et la temporalité. Ces pères et ces mères construisaient pour nous, pour les autres – comme ils l'ont souvent dit – la mémoire d'une histoire, et par là même la socialisait. Et cette parole transversale révèle ce qui s'est passé pour leur enfant et pour eux dans chaque unité de greffe.

La parole « parle » autrement que le texte « médical » tel que nous le trouvons dans le dossier du patient, par exemple, lequel ne restitue qu'une partie de l'histoire de ce malade et souvent rien de l'histoire vécue par ses proches. Le dossier s'est certes enrichi d'éléments fournis par l'exploration biomédicale et par les ajouts des différents consultants. Mais que dit-il des peurs liées à la greffe et à l'isolement, du trouble lié au don, du mystère du chimérisme, du drame vécu des complications, du dénouement lent ou précipité ? La narration parentale fait toute sa place à l'incertitude, à l'énigme, aux impasses, mais aussi à l'espoir. Elle est plus flexible,

elle n'est pas inféodée à la rationalité médicale et n'offre pas les mêmes précisions. Elle dit autrement la transformation du corps, sa faillite, son énergie insoupçonnée et le brouillage des repères. Elle tente de formuler l'impossible choix face à la question qui fait titre pour cet article : « aller ou pas à la greffe » quand la vie et la mort limitent certainement l'exercice de leur autonomie. Ils apprécient alors que l'échange autour de la décision soit marqué par l'authenticité des différents acteurs. Pères et mères ont su dire la fragilisation, le vacillement, pendant le conditionnement et la greffe elle-même, les priorités du vivre et du survivre. Ils ont raconté la conscience de la perte du banal, de l'ordinaire.

Les familles, les proches, les soignants, après avoir, parfois, surmonté leurs quelques réticences à témoigner, ont en effet insisté sur l'importance d'avoir pu parler, sur la dimension cathartique, pour certains, de cette communication à plusieurs.

Les remerciements émouvants des parents, formulés à l'issue de chacun des entretiens, signifiaient l'importance de « faire mémoire » d'un événement familial tel que la greffe. Il était de notre responsabilité éthique de chercheurs d'être vigilantes quant aux enjeux psychiques du travail de reprise, de remémoration, de mise en sens sous-tendus par de tels échanges.

Bien des soignants également nous ont remerciées parce que la mise en lumière autorisait la mise en perspective ; elle leur offrait à articuler la réflexion entre être et faire, à prendre de la hauteur par rapport au quotidien des pratiques soignantes.

Une lecture plurivoque du réel

Parler de la greffe d'un enfant et des risques encourus, n'allait de soi pour personne, tant le pronostic vital est en jeu dans ce parcours thérapeutique. L'objet de notre étude est apparu à chacun dans toute sa gravité. Toutes ces paroles livrées par les parents, les soignants, tous ces affects mobilisés, ont gardé, nous l'espérons, au sein du texte que nous présentons ici, leur force signifiante, leur épaisseur. Les extraits d'entretiens que nous rapportons s'éloignent des réponses désincarnées et convenues, pour mettre en avant l'intériorité, la fragilité, l'incertitude, le souci de faire « le moins mal possible ».

C'est à une nouvelle dynamique de la communication, à partir d'un questionnement qui ne fuit plus la complexité, qui ne considère pas comme secondaires les aspects symboliques de la vie humaine, que ces témoignages livrés nous invitent.

Entendre les vérités de chacun, savoir parler de ce qui effraye autant que de ce qui rassure, et faire une place à la mort possible, c'est là que se jouent pour les

soignants comme pour les parents confrontés à l'allogreffe d'un enfant, la capacité d'être inventifs de nouvelles expressions d'humanité et donc de responsabilités.

Ces récits, en permettant à chaque locuteur de revenir sur son histoire, révélaient une réelle capacité d'analyse et de distanciation réflexive.

Traverser l'épreuve de la greffe, pour le patient certainement, mais aussi pour ses proches, c'est aiguïser son regard, voir se dévoiler des relations inhabituelles, et observer les liens sociaux à l'oeuvre dans une équipe hospitalière, les tensions entre unités, notamment celles entre équipes de greffe et services de réanimation ou de soins intensifs.

Traverser l'épreuve de la greffe quand on est un parent qui en témoigne, c'est la rencontre inattendue avec des émotions d'un jour nouveau, appréciant intensément les qualités humaines, la proximité sincère d'un autre parent, d'un soignant, la compétence d'une équipe médicale qui accompagne et qui continue à informer même quand elle ignore l'issue des thérapeutiques engagées. C'est aussi nourrir des colères, et constater des regrets, c'est faire l'expérience de l'injustice car tous les enfants ne vivent pas les mêmes complications, dans les mêmes conditions et avec les mêmes chances de guérison.

Pour l'enfant atteint, et son parent surtout, s'imposent l'importance du temps compté et de l'énergie personnelle. Cette énergie qui, pour les uns, s'amenuïse parfois jusqu'au décès ou, pour d'autres, se renouvelle lorsque la sortie de la maladie se confirme. Les destins diffèrent, et chacun s'accompagne d'une attente de solidarité.

La narration des soignants dans un service hospitalier témoigne d'une absence d'autocensure des personnes interrogées. La diversité des points de vue recueillis est en soi un gage de démocratie. Certains membres des équipes, professionnels du soin (assistantes sociales, aide-soignante, infirmières parfois), mais aussi institutrice nous ont fait part de leur surprise d'avoir été sollicités et que nous leur ayons dit combien leur parole était importante ; au fil du discours, certains se découvraient partie prenante d'un processus ou appartenant à une équipe ; ils prenaient plus nettement conscience des fonctionnements – ou dysfonctionnements – de leur service ou entre les services hospitaliers. Parler, générait parfois une mise au jour de difficultés avec les familles ou les enfants. Ils ont pu nommer des situations douloureuses et sentir leur souffrance reconnue. Une pharmacienne a sollicité un entretien pour exprimer l'importance de leur rôle, leurs craintes de faire des erreurs.

Nous avons été témoins au Québec d'une collaboration entre des responsables d'associations et des médecins pour une meilleure prise en charge des enfants atteints de drépanocytose (anémie falciforme). Un père a ainsi longuement décrit la qualité de l'échange de savoirs instauré dans le service de greffe, et aux urgences. La dimension culturelle de la maladie s'en est trouvée prise en compte par les soignants de manière très positive. Ces actions communes donnent de nouvelles proportions à la thérapeutique et à la clinique.

Les parents, les responsables ou membres associatifs, comme les soignants, sont porteurs de valeurs, de cultures, d'appartenances sociales qui peuvent beaucoup varier, mais qui portent toutes en elles l'éventualité – pourvu qu'on veuille la saisir – de mettre en œuvre, encore et toujours, un travail mutuel de compréhension, auquel nous croyons beaucoup.

RECONNAITRE LES ZONES D'OMBRE DANS LA COMMUNICATION ET LA DIFFICULTE DE LA DECISION

Dans l'extrême densité des témoignages, des étonnements, des réflexions, des émotions recueillis il nous a fallu rechercher de la cohérence aux données rassemblées, produire des outils d'intelligibilité, essayer de penser et tenter de dire « l'étant et l'être » des narrateurs. Cette tentative est à rapprocher de ce que Walter Benjamin dit de la tâche du traducteur qui doit faire résonner le sens de tous les sens. On rejoint là, en quelque sorte, la définition que l'on donne souvent de l'ethnologue comme interprète.

Notre analyse a mis en relation des événements, des ressentis qui n'ont pas tous été vécus par l'ensemble des parents ou des soignants interviewés, mais qui nous ont permis de repérer des séries, des récurrences propres à éclairer la question de la décision.

La synthèse – nécessairement réduite – des résultats de ce volet qualitatif propose quelques extraits d'entretiens. Ces témoignages s'offrent comme supports à des développements théoriques replaçant la communication autour de la greffe de moelle osseuse dans les champs plus vastes d'une interrogation éthique majeure et d'une anthropologie du malheur et du risque. Ce sont aussi les logiques de constructions sociales et symboliques des échanges dans le trio

parents/enfant/équipe, à l'œuvre à l'hôpital pédiatrique⁴, autour de la décision, qui sont appréhendées, discutées.

Prenant en compte les diverses contraintes professionnelles auxquelles sont soumises les soignants, nous faisons le constat de la fragilisation de l'éthique du bien faire qui anime la plupart d'entre eux. Les thématiques présentées alors sont à voir comme une illustration des zones critiques qui érodent la qualité de la relation parent-soignant et influent sur le processus décisionnel :

- Dire et entendre le risque
- L'impossibilité de dire non
- Les enfants, « objets de recherche » ?
- Dissimuler entretient la rumeur
- Au-delà de l'information, « ce qui ne se dit pas »
- La solitude, « l'esseulement »
- Et si la mort arrive... les silences autour du décès
- Le recours à la réanimation, et/ou les soins palliatifs en salle

Une éthique du bien faire parfois « fragilisée »

Malgré l'impressionnante conscience professionnelle de chaque soignant rencontré, nous avons pris conscience que l'éthique du bien faire est parfois mise à mal par la charge du travail, les horaires très lourds, le manque de temps, le manque de place...

Un médecin dans une unité mixte enfants-adultes fait ce constat : « *Les lymphomes, c'est plus 20% en dix ans, ce qui est considérable ! Et donc, il faut tout faire vite, à toute allure et on n'a pas le temps de discuter* ».

« C'est comme quand on ne fait pas tout de suite le deuil d'un décès, si on ne le fait pas tout de suite, si on n'en parle pas toutes ensemble... et bien on "pète les plombs" ! Ici, quand on vit mal quelque chose, on n'a pas le temps d'en discuter... Vraiment je suis désolée mais on n'a pas le temps... Et on finit par être fatigué ! » (une aide-soignante).

Pourtant, plusieurs soignants nous ont dit être volontaires pour travailler dans les services d'onco-hématologie pédiatrique et en service d'allogreffe en raison du caractère novateur, non routinier des soins. La dimension stimulante d'une activité

⁴ Ce trio connaît un remaniement certain lors d'une hospitalisation en « adulte », comme nous l'avons constaté avec les entretiens des parents engagés dans un mouvement associatif à la suite de la greffe et du décès de leur enfant jeune majeur.

inscrite dans la modernité technico-médicale est perceptible, cependant les soignants ont été nombreux à dire combien la greffe est une épreuve pour l'enfant, et pour ses parents, mais aussi souvent pour eux-mêmes.

La communication, comme processus de transmission et d'échange, reste difficile. Il y a tout ce qui ne peut pas se dire, tout ce que l'on ne parle pas, que ce soit entre soignants et parents, avec l'enfant, mais aussi entre soignants d'un même service et de services différents : *« On a des médecins qui sont réceptifs et parce que je me sens bien dans ce service... on travaille beaucoup dans ce sens là pour éviter les informations dans le couloir ou un manque d'information... Il est vrai que nous, infirmières, on a le côté où on est tout le temps en train de stimuler les médecins vers l'information... J'ai eu un cas hier où on a été obligé de retirer un cathé en urgence... Le gamin a appelé ses parents au téléphone, moi je suis partie et le médecin est parti sans avoir eu l'idée de prévenir les parents... Ce matin, je lui ai dit : "c'est dommage... car cela prend cinq minutes !" »* (une infirmière).

Dire et entendre le risque

Il s'avère qu'il est très difficile pour les parents d'entendre et, à plus forte raison, d'intégrer, pendant cette période de la greffe, les informations sur les risques. Bien souvent, le risque vital, associé à l'absence de choix quant à la décision de greffe masque les autres risques. Les parents, mais aussi les soignants, disent combien ils se sentent mal à l'aise pour parler du risque vital avec les enfants lors de la proposition de greffe. Ce sont également les complications qu'il est ardu de déployer. L'isolement, la durée d'hospitalisation, et la rechute ne sont pas plus simples à aborder.

Alors qu'à l'hôpital Ste Justine (Montréal), l'annonce de l'éventuelle infertilité n'est pratiquement jamais mentionnée ni par les parents, ni par les soignants, en France on en parle même si c'est difficile :

« Quand je prononce le mot "stérilité"... à chaque fois les parents s'effondrent. C'est la stérilité qui les effondre, c'est impressionnant. C'est le futur, je pense... Cela a un impact psychologique, la stérilité, qui est majeur. Alors, on a beau dire que pour les garçons, il y a les dons de spermatozoïdes, qu'il y a des gens non greffés qui sont stériles, qu'il y a d'autres moyens d'avoir des enfants, rien n'y fait... Moi, j'en parle et je me dédouane, quelque part, en disant : "si vous voulez qu'on en parle, on en parle ; si vous voulez le mettre de côté, on le met de côté" » (un médecin).

« Et puis, quelque part, pour les parents, l'immortalité, c'est ça, c'est le jour où on aura des petits enfants... Et donc, dire à des parents : "votre enfant n'aura pas d'enfant", c'est un peu leur dire : "vous allez mourir deux fois !" » (un médecin).

Les effets gonadotoxiques de certains traitements permettant de préparer la greffe sont effectivement difficiles à annoncer, comme l'est également l'aléatoire préservation de la fertilité par l'autoconservation du sperme ou le prélèvement et la cryoconservation de tissus ovariens.

Sur cette question, les médecins sont sans doute tributaires de la « culture médicale » acquise, toute entière axée sur la notion centrale de vie dont la fonction de reproduction est constitutive ; et ceci se surajoute à l'espérance parentale. Et pourtant, tout particulièrement la stérilité potentielle – mais aussi le risque de mort – pourraient être mis en perspective dans le cadre de la reconquête d'un équilibre vital différent vu comme facteur de développement de la personne et non de son seul effondrement.

Annoncer les risques pourrait, par ailleurs, avoir pour objectif de consolider la fragile alliance thérapeutique par un partage de l'incertitude avec les parents [18].

L'impossibilité de dire non

Tant en France qu'au Québec il nous est apparu que le service de greffe est « un lieu où on ne peut pas dire non ».

C'est la réflexion d'une institutrice qui a fait surgir ce véritable « fil rouge » alors qu'elle nous parlait des enfants hospitalisés qu'elle rencontre dans ce type d'unité : *« Ce qui est difficile à accepter, mais je le comprends, c'est que nous sommes les seules personnes ici à qui ils peuvent dire non. Ils ne peuvent refuser quoi que ce soit, mais la maîtresse, ils peuvent la refuser... Alors, bien évidemment, quelquefois, cela fait un peu mal... On est les seules personnes auxquelles ils peuvent dire non. Pour eux, c'est important et on leur offre la possibilité de ne pas accepter tout, de manière "pacifique", comme cela, avec le sourire ».*

Pour les parents - qui nous disent tous qu'ils n'ont pas eu le choix - c'est en fait la même chose : *« On ne m'a pas du tout présenté la greffe comme quelque chose qui se discute. »*

Une autre, dont un fils est décédé, ses deux autres enfants sont atteints du même déficit immunitaire : *« Je pense qu'ils prennent la décision pour nous et que les parents ne s'y opposent pas. »*

Un parent le dit autrement : « *Le médecin a dit : "ça se soigne bien mais c'est une greffe sinon on va droit dans le mur !" Je m'en souviendrai toute ma vie de cette phrase !* »

« *C'était la greffe ou les palliatifs* »... nous l'avons entendu tant en France qu'au Québec.

Nous pouvons colliger de multiples exemples qui vont dans le même sens, celui du « non-choix ». En fait, une des questions majeures pour ce travail de réflexion sur les enjeux éthiques de la communication autour de la greffe pourrait être : « À quoi consent-on vraiment, quand il n'y a pas de refus possible ? ».

Et, pour les soignants, assumer l'engagement dans un non-choix suppose une lisibilité, une cohérence de l'action soignante pour l'enfant et sa famille et que soit clairement établi ce qui dépend de chacun et ce qui n'en dépend pas, parce que relevant de la nécessité de la thérapeutique. La thérapeutique rend-elle tout nécessaire ?

Les enfants, « objets de recherche » ?

Et ce non choix est d'autant plus douloureux que, souvent, se surajoute chez les parents une inquiétude concernant la recherche et ce tout particulièrement en France. Ils ont des représentations et parfois des suspicions face à la recherche, qu'il est indispensable de discuter – là aussi – avec les équipes :

« *Je me suis dit : "c'est elle (le médecin) qui aime bien ce type d'intervention et elle a envie de faire des essais sur mes enfants" aussi, je n'étais pas trop pour.* »

« *Je me suis demandé si elle n'allait pas servir d'expérience, s'il n'y avait pas manipulation... J'avais l'impression que mon enfant était un peu un corps objet. On avait l'impression de n'être plus qu'avec des scientifiques obsédés par les bilans !* ».

« *On s'est rendu compte que leur éthique de préserver la vie même quand cette vie est foutue, que l'enfant n'est plus que souffrances et qu'il ne se possède plus, moralement c'est insoutenable.* »

« *Les choses se passaient, vous savez, comme des numéros scientifiques, des petits rats de... de laboratoire.* »

Un psychologue qui a pu parler sereinement avec nous des représentations parentales évoque ces rumeurs : « *On ferait plus d'expériences sur leur enfant, on*

donnerait moins de chances à leur enfant parce qu'il est étranger, parce qu'il n'est pas français... Il y a des espèces de schémas comme cela qui se mettent tout de suite en place ! ». Notons d'ailleurs que certains soignants s'inquiètent des essais qui seraient parfois menés sur des enfants étrangers arrivés seuls en France.

En situation de recherche clinique, les parents doivent être clairement informés, et se sentir plus encore autorisés à questionner. Il est indispensable qu'ils puissent acquérir la certitude que la logique de soin est prioritaire par rapport à la logique de recherche : un essai thérapeutique avec et pour l'enfant. Les médecins, quant à eux, ont à accepter de partager avec les parents, l'enfant s'il est grand, l'ignorance médicale vue comme moteur de la connaissance.

Dissimuler entretient la rumeur

Liés à l'évitement de dire ou de laisser paraître, que ce soit en situation de recherche ou dans bien d'autres situations, les effets de ce que l'on dissimule sont redoutables. C'est, par exemple, le silence sur la mort d'une enfant (survenue dans un service de greffe quelques jours avant que l'entretien ait eu lieu) qui se transforme en rumeur : « *Ici, on tue des enfants* ». Ce décès a été « *un tremblement de terre dans le service* » d'après une mère. Ceci sera dit dans une forme très proche par tous les parents rencontrés et de rares soignants. Alors que les parents chuchotent que le décès brutal de cette petite fille serait dû à « *une erreur médicale* », les soignants semblent majoritairement ignorer cette rumeur. Plusieurs d'entre eux ont tenu un autre discours : ils ont été choqués par le repas qui a été organisé spontanément par un groupe de parents, en hommage à l'enfant et pour reconforter la mère. Cette dernière aurait peu apprécié l'initiative d'après les soignants. De fait, c'est assurément eux qui ont peu apprécié ce repas mortuaire, dans un service réticent à faire une place à la mort (les enfants vont habituellement en réanimation quand leur état se dégrade considérablement)⁵. Cet événement collectif mais réduit à une forme de clandestinité symbolique, méritait d'être repris avec plus de franchise par la totalité de l'équipe, avant de permettre un réel dialogue et débat avec les familles.

Au-delà de l'information, « ce qui ne se dit pas »

Il y a effectivement une sorte d'impasse dans l'information en vue de la greffe : comment, en effet, informer le plus complètement sur la greffe, comment annoncer les risques, sachant les inquiétudes, les peurs que cela va engendrer mais aussi les

⁵ Mentionnons pour cette réflexion, l'importance du travail de l'anthropologue Sylvie Fainzang, qui analyse la question du mensonge et de la dissimulation de la vérité en médecine, dans son dernier livre : *La relation médecins-malades : information et mensonge*, P.U.F., 2006.

questions éthiques que l'information va soulever, et en même temps inciter les parents, l'enfant, à « y aller », à accepter la greffe ?

Grâce à cette étude nous comprenons mieux la complexité de la tâche : l'information ne donne pas toutes les réponses ; il y a des pans entiers qui échappent à ce qui peut ou devrait être formulé, expliqué... Il y a par exemple tout ce qui ne s'énonce habituellement pas, et que les entretiens révèlent : les affects, les émotions, la colère, les désaccords, les familles qui dérangent, les personnalités qui perturbent, les rebelles... : *« On s'aperçoit que le sujet dérange et qu'il faut qu'il soit docile, qu'il ne manifeste aucun sentiment négatif, qu'il soit aimable, gentil, qu'il soit reconnaissant en plus, et voilà ! Oui, qu'il soit reconnaissant et surtout qu'il ne nous pose pas de soucis, ni ne nous crée de culpabilité ou d'angoisse pour nous... les rebelles tant côté enfants que côté parents créent des bouleversements chez les soignants. »* (un psychologue).

Que reste-t-il encore, quand on a déjà informé ? Qu'est-ce que l'information ne permet pas de couvrir, de dire, de laisser entendre ? C'est, par exemple, la réalité de la souffrance : *« On peut avoir dit aux parents que leur enfant risquait d'avoir la diarrhée... Mais une diarrhée qui dure trois semaines avec de telles douleurs au ventre qu'elle nécessite la prescription de morphine et qui fait qu'ils voient leur enfant s'affaiblir, ça, je pense qu'ils ne pouvaient pas se l'imaginer ! »* (une infirmière).

« La greffe... au début, moi, je n'avais absolument aucune idée ! Et même, une fois qu'on nous a expliqué, quand l'enfant est réellement en greffe, je veux dire, on est aussi très étonné... de la violence... C'est quelque chose de terrible pour un enfant. » (un parent).

Confrontés à ces douleurs intenses qui rendent la communication tellement difficile, les équipes soignantes, les médecins, ont besoin de réfléchir à ce qu'ils ne « peuvent pas dire » avant la décision de greffe.

Certes, ils peuvent dire qu'ils auront toujours à cœur de soulager la douleur et cela mérite que nous insistions sur les immenses progrès qui ont été faits dans l'attention que les soignants lui portent. Certes ils ont à « croire les parents », qui connaissent leur enfant et restent longuement à leur chevet, quand ils disent que sa douleur n'est pas soulagée ; et cela est pour eux une préoccupation constante.

Et c'est la douleur encore, qui peut amener des parents à douter de leur décision. Bien au-delà de la douleur du corps, la part d'intolérable n'est en général même pas

chuchotée par l'enfant. Comment parents et soignants, témoins de cette souffrance, peuvent-ils autoriser une parole, une plainte alors que cette épreuve leur est aussi insupportable ? Comment reconnaître la violence, ne pas fuir, ne pas rassurer fallacieusement l'enfant, ne pas l'abandonner, malgré eux, à la souffrance qu'il endure ? Il importe dans ces situations ne pas déposséder l'enfant de son histoire et de toujours lui permettre d'expérimenter une présence, une écoute. Tous alors, comme le dit Roland Gori, sont confrontés à un « vacillement qui expose toujours davantage le sujet à la nudité d'une pensée qui se dérobe et qui se trouve ainsi ouverte à l'avenir d'une expérience de l'inconnu comme aux effets de sidération traumatique qu'elle encourt » [19].

La solitude, « l'esseulement »

La promiscuité qui prévaut dans nombre d'unités n'empêche pas la solitude. La mère d'un bébé qui pensait venir pour quinze jours et qui est là depuis un an, peut dire combien dans cette sorte de « loft » (au sens de l'émission de télé-réalité où l'on est nombreux, les uns sur les autres, et sous contrôle et surveillance), « *on est quand même très seul.* »

L'isolement c'est effectivement l'épreuve existentielle qui se rattache à une extrême douleur, à l'intensité de la souffrance vécue et éprouvée : après avoir entendu le témoignage de certains parents, nous pouvons tout à fait reprendre cette notion « d'esseulement » dans l'allogreffe développée par Jacques Ascher [20], et qu'il emprunte à Hannah Arendt, avec ce vacillement, déjà évoqué par Gori, du sentiment d'identité et d'appartenance à l'humain. Ce n'est effectivement pas rien pour un parent, comme pour un soignant sans doute – mais la nature du vécu est différent – d'être confronté de longues heures au corps d'un enfant « régressé » et traversé de violences archaïques massives ; ce que l'on peut qualifier « d'expérience limite ». Aucun outil d'information ne peut prévenir de cela. Or, il est essentiel de pouvoir entendre ceux qui sont bouleversés par les épreuves rencontrées.

Et si la mort arrive... les silences autour du décès

Les effets du silence sur la mort méritent d'être interrogés.

L'épreuve des décès pour le service (ou pour l'hôpital) est palpable dans tous les témoignages. Nous avons entendu que les infirmières sont particulièrement sollicitées quand « *ça devient dur* ». Elles seraient plus lucides lorsque la mort s'annonce, moins prises par surprise, d'après ce médecin : « *Vraiment les infirmières sont plus lucides car quand elles voient le patient qui se dégrade, elles ne sont pas*

fatalistes, mais se disent plus facilement : "il ne faut pas rêver, on sait bien où on va !" et, du coup, elles sont bien souvent beaucoup moins surprises que les médecins de la fin de vie du malade. »

Quelques parents regrettent amèrement que l'équipe ne les ait prévenus de la mort imminente de leur enfant, convaincus *« qu'ils le savaient »*. Une mère précise qu'il faut le dire clairement *« avec les vrais mots, sans cela on n'entend pas »*. Une autre reproche au médecin d'avoir voulu lui donner un calmant, alors qu'elle voulait *« être là, entièrement là. »*

Cela ne serait-il pas aussi se décider à admettre que l'enfant va mourir ?

Le bienfait du soutien après le décès est aussi quelque chose qui a été mentionné, notamment par ce psychologue : *« Hier j'ai revu une maman d'un enfant décédé en décembre et cela lui a fait du bien de revenir, de revoir des traces vivantes de son fils à travers les gens qui l'avaient connu... C'est encore plus vrai pour les parents qui ont perdu un bébé et, bien souvent, les parents me disent : "vous avez été comme notre famille... Vous avez été témoin de notre parentalité plus que notre famille ! Et nous partons sans enfant, mais vous, vous savez qu'on en a eu un !" Et c'est vrai que c'est très important pour eux d'autant qu'on s'est battu avec eux pour que leur enfant vive et on les a amenés, surtout pour les parents dont c'est le premier enfant, à devenir parents. »*

Le recours à la réanimation, et/ou les soins palliatifs en salle

Plusieurs soignants ont dit combien il leur était difficile de voir les enfants aller en réanimation pour mourir, certains allant même à proposer *« une chambre de réanimation dans le service de greffe, ou une chambre pour mourir. »*

« Ici, on est dans un combat thérapeutique très longtemps. Du coup, le moment où cela bascule, cela peut être le moment où il passe en réanimation parce qu'avant on n'est pas du tout là-dedans ! /.../ ces tensions là, c'est dans l'accueil avec la famille qu'elles passent, et du coup, les familles ne sont pas toujours très bien accueillies ! De plus, elles sont confrontées à un nouveau discours, à de nouvelles façons de faire qui peuvent énormément les déstabiliser. » (un soignant).

Voici ce que dit un médecin : *« C'est très rare qu'on mette les soins palliatifs en salle parce que le plus souvent les enfants sont envoyés en réa et décèdent là-bas. Le point de non retour pour nous est très difficile à déceler, si bien qu'il est très rare que les enfants décèdent ici /.../. Honnêtement, je crois qu'il y a aussi la politique du service*

où on a beaucoup d'espoir et qu'on admet difficilement que la situation soit désespérée... Et c'est vrai que cela rend la relation avec la réa très difficile et nos rapports durs parce qu'eux, ils ont l'impression de servir de mouvoir. »

Les tensions avec la réanimation paraissent indispensables à replacer dans une éthique de l'institution, éthique à construire, à côté des comités d'éthique qui ne se donnent pas pour mission de « réguler » les tensions, les dissonances. Au Québec comme en France, il semble qu'une des pistes à ouvrir est de multiplier les échanges avec les équipes mobiles de soins palliatifs et parallèlement d'engager la réflexion avec le service de réanimation (appelé soins intensifs au Québec).

COMMENT TRANSMETTRE, SE SAISIR DE TOUT CELA ? COMMENT ENSEMBLE « SE » RACONTER L'HISTOIRE DE LA MALADIE ?

Restituer pour agir

L'intérêt de cette étude était d'encourager les professionnels du soin à améliorer leurs pratiques relationnelles, à ajuster les composantes et modalités de l'information aux différents sens qu'elle peut revêtir pour les jeunes patients et leurs familles, à poursuivre leur engagement dans une éthique du soin et de la communication. Et, parce que les résultats de notre étude étaient attendus des professionnels des différents services qui ont rendu l'enquête possible, nous nous sommes souciés de la restitution dans chacun des centres. Selon les hôpitaux, l'assemblée réunie était diversement nombreuse et plus ou moins participante, pour deux heures environ de présentation et de discussion. Les séances de restitution permettaient de ne pas voir s'essouffler la dynamique instaurée.

Nous avons dit aux soignants combien nous leur étions reconnaissantes d'avoir non seulement contacté les proches de leurs anciens patients en vue des entretiens, mais d'avoir aussi accepté que la parole libre et souvent difficile, parce que douloureuse, des parents, trouve un écho au sein du service.

Nous sommes particulièrement redevables aux responsables de ces équipes de l'ouverture dont ils ont fait preuve et de leur volonté de poursuivre avec nous la réflexion amorcée par cette étude.

Les professionnels sont conscients d'être confrontés, dans la consultation pré greffe, mais aussi tout au long de la prise en charge de l'enfant, à des difficultés, des

freins, des obstacles. Certains ressentent le besoin d'être aidés dans la "mise à plat" et l'analyse de ces empêchements.

Inviter au travail sur la narration - sensibiliser à la dimension langagière dans la pratique médicale

C'est la pensée de Paul Ricœur qui a diffusé l'importance de la démarche narrative et la force du récit de vie. Le courant de la « narrative medicine » qui se développe depuis plus de dix ans en Amérique du Nord en est un prolongement et une illustration, en particulier les travaux de Sharon [21 à 25] et Divinsky [26].

C'est à un « pas de côté » dans les pratiques soignantes habituelles qu'invite la médecine narrative. Pour illustrer comment Rita Sharon intègre la médecine narrative à sa pratique quotidienne elle n'a qu'à, dit-elle, laisser le patient répondre à la seule question qu'elle lui pose au cours des premiers entretiens : "J'aimerais bien que vous me disiez tout ce que vous souhaitez me dire sur votre santé, plus largement sur votre situation et tout ce qui vous tient à cœur en ce moment ?" » [26]. Le travail du médecin est alors d'accompagner la démarche, l'effort que fait le sujet pour inclure dans son récit de vie l'évènement maladie qui en a brisé le fil et d'associer la connaissance de la maladie à celle que contient le discours du malade : comment il ressent la maladie, comment il décrit ses symptômes, comment il nomme ce qu'il éprouve et comment il explique son mal et comment il en informe le médecin.

Bien des outils ont été développés dans les formations qu'elle propose à l'université de Columbia, dont nous pourrions nous inspirer pour s'entraîner à mettre en sens l'expérience professionnelle pour et avec d'autres : la littérature (les ateliers d'écriture par exemple) peut offrir aux étudiants en médecine, aux soignants en formation permanente ce que la psychothérapie peut offrir à ses patients : la catharsis, l'intuition personnelle et le soutien... La littérature devient un véhicule de réflexion [27].

Nous pensons que la construction narrative offre une voie précieuse de connaissance en médecine, permettant de réconcilier les principes généraux avec les cas singuliers et d'arriver à un niveau de généralisation qui est à la fois pratique, sensible et ouvert au changement. S'il est banal de parler d'approche globale, nous soulignons l'indispensable prise en compte de la dimension existentielle de l'évènement, celle qui confronte le sujet et ses proches aux limites corporelles et humaines et qui ne saurait se réduire à une lecture statistique, quantifiée, mesurée. L'évènement de la greffe ouvre, au contraire, à une expérience du vivre d'une grande intensité. Nous affirmons, en effet, que dans ce qu'ont pu dire

les parents, se trouve un vrai savoir lié à la traversée d'une épreuve inouïe. C'est, on l'aura compris, bien plus qu'une histoire de peur et d'angoisse individuelles que chacun a mis en mots, c'est aussi l'épreuve de la vérité et de la nécessité.

Nous aimerions contribuer à rendre les soignants attentifs à la richesse et à l'utilité du travail sur la narration dans les équipes. Les mots, dits et entendus autrement, dans leur complexité narrative, sont un outil de travail dans la pratique médicale au quotidien. À s'en passer, la relation soignante devient vite pauvre et désincarnée et la décision court le risque de devenir violence et exclusion. Et cela nécessite de se former, de former les jeunes médecins à leur maniement, à les inciter à devenir de plus en plus capables d'une approche « cohérente du divers », à s'entraîner à faire une « synthèse de l'hétérogène », comme le dit bien le linguiste Alain Rabatel.

Au-delà d'une information comme à un « consommateur » de soins, patients et proches ont besoin de la fraternité chaleureuse d'une équipe et que les échanges ne se réduisent pas à des « explications ». Ils ont besoin qu'on leur parle, et qu'on les écoute.

L'idée est de s'ouvrir à de nouveaux liens de connaissance pour la recherche créative du modifiable. Les occasions ne manquent pas d'approcher des artistes qui disent et entendent autrement les mots et le langage ou qui puisent dans la médecine et la maladie la source de leur inspiration créatrice.

Ces espaces hospitaliers à hauts risques où, selon l'expression de Paul Ricoeur « l'histoire de chacun est enchevêtrée dans celle des autres » [28] gagneraient à développer une médecine narrative authentique qui favoriserait, comme le dit si justement Martine Ruzzniewski, la parole de chacun et apprivoiserait l'écoute, « en acceptant d'être dépositaire d'une souffrance sans réponse tout en admettant de cheminer avec ses forces et ses failles en dépit de l'usure et de l'impuissance, de l'émotion et de la détresse... » [29].

La mise en récit de l'histoire de la maladie qu'en fait chacun, révèle un véritable savoir expérientiel et une possibilité de mise en sens. Les soignants ont à ne pas censurer ni étouffer cela, comme ils ne devraient pas avoir peur que la parole puisse éclore.

COOPERER POUR DECIDER - REPERER CE QUI FRAGILISE LA CONFIANCE

Au terme de cette réflexion face à la proposition de greffe, nous saisissons mieux, la complexité du processus décisionnel et les difficultés à communiquer la nature des épreuves à traverser. Notre espoir est de contribuer, de là où nous sommes, à la mise en place d'une véritable éthique soignante et institutionnelle qui manifeste le désir d'une réelle coopération entre les professionnels, les parents et le patient, et ce tant en France qu'au Québec. Coopérer – au sens de participer à une œuvre commune – nous paraît dans ce contexte de choix tragiques tout à fait nécessaire. Elle est désir réciproque de se confier à autrui, de lui faire don et de lui faire crédit.

Les unités de greffe de moelle constituent un champ d'interactions sociales intenses. La coopération comme lien social engage fortement les individus qui participent ; et toutes les parties sont strictement nécessaires pour produire le résultat recherché : prendre le plus grand soin de l'enfant. C'est la confiance, aussi fragile soit-elle, qui va permettre de produire de la coopération : le fait que chacun fasse confiance à l'autre incite chacun à ne pas faire défection, à rester partenaire, partie prenante de la décision.

« Faire confiance, c'est risquer certains aspects de son avenir en pariant sur la loyauté de la personne à laquelle on fait confiance. » Annette Baier [30].

C'est la confiance enfin qui permet à chacun d'accéder à ses ressources, à ses compétences - celles-là mêmes que la personne concernée ne soupçonne pas.

Nous espérons avoir ouvert des pistes de travail et de réflexion qui bien sûr redisent avec force – au-delà de l'absence de choix et de la vulnérabilité mutuelle des différents partenaires – l'importance de la confiance et la réalité de l'interdépendance entre les différents partenaires. Nous espérons surtout avoir contribué à poser des jalons pour expliciter les difficultés, les freins, les obstacles qui la fragilisent. Pour l'approche anthropologique, comme pour l'approche narrative, c'est un chemin de tâtonnements, de retours en arrière, de repérage d'indices discontinus et d'éléments uniques, de témoignages aux « paroles suffoquées »⁶ qui font méthode. C'est bien le sens du chemin qui se retrouve étymologiquement dans le terme "méthode", du grec "meta" (vers) et "hodos" (chemin). Mais c'est un chemin sinueux qui est donné à suivre et non un chemin rectiligne comme mise en ordre de l'entendement au sens présent chez Leibniz, où

⁶ Nous empruntons cette expression au philosophe Jérôme Porée dans la phrase : "C'est la force du témoignage, lorsqu'il ne s'est pas encore détaché de la plainte, que la narration y opère comme une description où dominent le souffle, l'excès, le discord, et le réalisme de paroles suffoquées" [31].

seul le calcul, la manipulation réglée des signes avec leur conclusion nécessaire et immanquable deviennent la règle suprême de la vérité [32].

Ce goût des chemins de traverses nous amène à citer Freud. Il écrivait à Jung en 1910 : "Je vois, au reste, que vous vous y prenez pour travailler exactement comme moi, que vous guettez où vous tire votre inclination, et que vous laissez intouché le chemin manifeste et droit. Je crois que cela est bien la bonne manière ; on s'étonne après coup, combien ces détours étaient logiques" [33]. On sait en effet que Freud, pour se consoler de la lenteur avec laquelle progressent les connaissances scientifiques, aimait à citer le poète Rückert et la Bible : "Ce qu'on ne peut atteindre en volant, il faut l'atteindre en boitant. Boiter, dit l'Écriture n'est pas pécher" [34].

Références

[1] Mouillie JM, Lefève C, Visier L (dir). *Médecine et Sciences humaines, manuel pour les études médicales*, Les Belles Lettres, 2007, p142.

[2] Moumjid N, Brémond A, Révélation des préférences des patients en matière de décision de traitement en oncologie : un point de vue actuel. *Bull Cancer*, 2006 ;93(7) :691-7.

[3] Brémond A, Moumjid N, Carrère MO. Décision médicale et révélation des préférences des patients : de l'expérimentation à la routine. *Journal d'Economie médicale*, 2006;24(5):203-12.

[4] Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. Oxford university Press, New-York (5thedn), 2001.

[5] Moumjid N, Brémond A, Mignotte H, Faure C, Meunier A, Carrère MO. Shared decision making in the physician-patient encounter in France : a general overview. *Z.ärtl. Fortbild Qual.Gesundh.wes (ZaeFQ)*, 2007;101:223-8.

[6] Moumjid N, Gafni A, Brémond A, Carrère MO. Shared decision making in the medical encounter : are we talking about the same thing ? *Medical Decision Making*, 2007;101:223-8.

[7] *Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique ; repères pour la pratique*. Fondation de France, Groupe Francophone de réanimation et Urgences pédiatriques (GFRUP), collection Réflexions, avril 2002, (commande : centdoc@fdf.org).

[8] Hubert P, Canoul P , Cremer R, Leclerc F. Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP. *Archives de Pédiatrie*, 2005;12:1501-8.

[9] Chappuy H, Doz F, Blanche S, Gentet J-C, Pons G, Tréluyer J-M. Parental consent in pediatric clinical research. *Arch Dis Childh*, 2006;91:112-6.

[10] Chappuy H, Doz F, Blanche S, Gentet J-C, Pons G, Tréluyer J-M. Children's views on their involvement in clinical research. *Pediatr Blood cancer*, 2007;00:1-4.

[11] Davous D. *L'implication des parents dans la décision en cas de maladie grave de leur enfant in Faces aux fins de vie et à la mort, éthique et pratiques professionnelles au cœur du débat*, sous la direction de Emmanuel Hirsch. Vuibert, Paris, 2004.

[12] *Mon enfant va recevoir une allo greffe de moelle*, livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents, *Co-coordonnateurs* Dr Michel Duval, service d'onco-hématologie pédiatrique, hôpital Sainte Justine, Montréal, Qc, dominique Davous, Espace éthique AP-HP, 2003.

- [13] *Mon enfant et la recherche en cancérologie*, livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents, Groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie », en partenariat avec la SFCE. Juin 2005.
- [14] Davous D, Doz F, Heard M pour « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie ». Fin de vie de l'enfant et recherche clinique : l'essai thérapeutique de phase I représente-t-il une alternative éthiquement acceptable ? *Archives de pédiatrie*, 2007;14(3) :227-318.
- [15] Carnevale F, Canouï P, Hubert P, Farrell C, Leclerc F, Doussau A, Séguin M-J, Lacroix J. The moral experience of parents regarding life-support decisions for their critically-ill children : a preliminary study in France. *Journal of child health care*, 2006;10(1):69-82.
- [16] Carnevale F, Canouï P, Cremer R, Farrell C, Doussau A, Séguin M-J, Hubert P, Leclerc F, Lacroix J. Parental involvement in treatment decisions regarding their critically-ill child: a comparative study of France and Quebec. *Pediatr Crit Care Med*, 2007;8(4):337-342.
- [17] Draperi C. Dire la maladie : regard philosophique et anthropologique », *Éthique & Santé*, 2004;1(1):24-5.
- [18] Doz F., Davous D, Seigneur E, Heard M. L'annonce des risques en cancérologie pédiatrique : consolider l'alliance thérapeutique. *Archives de pédiatrie*, 2007;15(3):229-354.
- [19] Gori R, Del Volgo M-J, *La Santé Totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*. Denoël, 2005, p.87.
- [20] Ascher J, Jouet J-P, *La greffe entre biologie et psychanalyse*. P.U.F., 2004.
- [21] Charon R. Narrative medicine : form, function, and ethics. *Annals of Internal Medicine*, 2001;134:83-7.
- [22] Charon R. The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA*, 2001;286:1897-1902.
- [23] Charon R. Narrative and medicine. *New England Journal of Medicine*, 2004;350:862-4.
- [24] Charon R. Bearing witness--Sontag and the body. *New England Journal of Medicine*, 2005;352:756.
- [25] Charon R. What to do with stories : the sciences of narrative medicine. *Canadian Family Physician*, 2007;53:1265-7.
- [26] Divinsky M. Stories for life : introduction to narrative medicine. *Canadian Family Physician*, 2007;53:203-11.
- [27] Davous D. S'exprimer et être entendu : l'importance du récit en médecine, actes du colloque « Accueil et qualité de vie à l'hôpital des grands adolescents et jeunes majeurs atteints de cancer », Rouen 3 avril 2009 (en cours de publication).
- [28] Ricœur P. La souffrance n'est pas la douleur. *Autrement*, 1994;142:58-69.
- [29] Ruzsniowski M. *Face à la maladie grave*, Dunod, 1999, p.128.
- [30] Baier A. *Confiance*, in Canto-Sperber M. (éd). Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, PUF, 1996:283-8.
- [31] Porée J. *Le mal. Homme coupable, homme souffrant*, Armand Colin, 2000, p. 149.
- [32] Méditations sur la connaissance, la vérité et les idées (1684) in *Opuscules philosophiques choisis*, Vrin, Paris, 1969,.
- [33] Freud S, Jung G. Lettre du 1er octobre 1910. *Correspondance, II, 1910-1914*, Paris, Gallimard, 1975, p.98
- [34] Flem L. *L'homme Freud, une bibliographie intellectuelle*", Points, Seuil, 1991, p.140.