

Université de Montréal

Des évidences à l'incertitude : interroger les liens thérapeutiques entre familles et équipe soignante au programme de transplantation du foie de l'hôpital Sainte-Justine

par
Annie Gauthier

Programme de Sciences humaines appliquées

Faculté des études supérieures

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
En vue de l'obtention du grade de Philosophia Doctor (Ph.D)
en Sciences humaines appliquées

Juin 2006



© Annie Gauthier, 2006

AC
20
U54
2006
v.007

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée

Des évidences à l'incertitude : interroger les liens thérapeutiques entre familles et équipe soignante au programme de transplantation du foie de l'hôpital Sainte-Justine

Présentée par
Annie Gauthier

A été évaluée par un jury composé par les personnes suivantes :

Jean-Michel Vidal
Président-rapporteur

Gilles Bibeau
Directeur de recherche

Fernando Alvarez
Codirecteur

Guy Bourgeault
Membre du jury

Frank Carnavale
Examineur externe

Fabie Duhamel
Représentant du doyen de la FES

RÉSUMÉ

Au cours des dernières décennies en Amérique du Nord, plusieurs études en psychologie et en sociologie de la communication ont affirmé le caractère essentiel du lien thérapeutique pour la bonne évolution des processus thérapeutiques. Cette proposition est soutenue par un nombre croissant de chercheurs mais elle a été peu explorée en contexte hospitalier pédiatrique. Ce contexte nécessite une attention particulière dans la mesure où l'on passe de préoccupations inhérentes à la dyade patient thérapeute à des questions élargies touchant le lien social. Le lien thérapeutique constitue dans cette thèse une porte d'entrée pour l'étude des dimensions culturelles des pratiques pédiatriques. Malgré la considération accrue de ces dimensions dans les processus thérapeutiques aujourd'hui, pédiatrie et culture n'en demeurent pas moins perçues, dans les pratiques hospitalières, comme deux champs très dissociés. Cette thèse propose un parcours menant à l'articulation de ces champs, à travers un type de questionnement à la jonction de la pratique clinique, de l'éthique et de l'anthropologie médicale.

Les *trois articles* qui constituent le cœur de cette étude représentent trois aspects de l'articulation entre les pratiques pédiatriques et leurs dimensions éthiques et culturelles intrinsèques. Le premier propose une lecture des pratiques de l'équipe, vue comme projet de coexistence, à l'intérieur de laquelle la créativité et l'élaboration des sens chez les praticiens ont été examinées. Le deuxième propose une exploration de la trajectoire des familles et met en relief différentes étapes de leur trajectoire au programme de transplantation du foie. Étudier l'impact des processus de soins dans la vie des familles a permis de sortir de l'ombre tout un pan de l'expérience de la maladie de l'enfant, moins apparent de l'intérieur de l'hôpital. Le troisième article explore différents enjeux du lien thérapeutique à partir de quatre vignettes cliniques, auxquelles s'arc-boutent quatre réflexions théoriques qui font ressortir des manières différentes d'aborder la question du lien entre familles et équipe soignante.

Les résultats d'analyse montrent notamment que l'ouverture des savoirs à l'incertitude est essentielle à la formation de liens thérapeutiques ; qu'un tel lien est conditionné par

la prise en compte de la position éthique et subjective des acteurs concernés ; que cette prise en compte est étroitement liée au rapport que chacun entretient relativement aux idéaux qui guident sa pratique. Les résultats penchent en faveur d'une reconnaissance et d'une considération accrue des ressources symboliques des enfants et des familles.

L'élaboration de cette thèse est soutenue par un corps de données ethnographiques et par deux séries d'entrevues réalisées à un an d'intervalle avec des parents d'enfants transplantés (20 parents de 10 familles) et des praticiens d'horizons divers (23 praticiens), impliqués au programme de transplantation du foie de l'Hôpital Sainte-Justine. J'ai voulu intégrer l'ensemble de ces éléments dans une composition originale et autant que possible, harmonieuse.

MOTS CLÉS : alliance thérapeutique, transplantation, pédiatrie, équipe soignante, interdisciplinarité, incertitude clinique, maladie chronique

SUMMARY

Over the past decades in North America, a number of studies in the psychology and the sociology of communication have supported the essential character of therapeutic links in the healthy development of therapeutic processes. This proposition has been supported by a growing number of researchers, but has itself been scarcely explored in the context of pediatric hospital care. This context necessitates particular attention when one passes from preoccupations inherent to the patient-therapy dyad to questions more broadly affected by the social world. The therapeutic link constitutes an entry-point in this thesis for the study of the cultural dimensions of pediatric practices. In spite of the growing attention paid to these dimensions of therapeutic processes today, pediatrics and culture remain disparate in hospital care, like two fields far apart. This thesis proposes to articulate these fields by approaching them from a line of questioning at the junction of clinical practices, ethics, and medical anthropology.

The *three articles* that constitute the heart of this study represent three aspects of articulation between pediatric practices and their intrinsic ethical and cultural dimensions. The *first* proposes a reading of practices of a healthcare team, seen as a project of coexistence, inside which the creativity and elaboration of meanings among practitioners were examined. The *second* proposes an exploration of the trajectory of families, in particular focusing on the different stages of their passage through the liver transplantation programme. Studying the impact that these processes have had on families permits us to draw out of the shadows an important piece of the experience of childhood illness, a piece that is less apparent from a perspective fixed strictly within the hospital setting. The *third* article explores different injustices in therapeutic links through four clinical vignettes upon which four theoretical reflections depend, drawing out different approaches for treating the question of bridging the interests of families with those of healthcare teams.

The results of this analysis demonstrate notably that the opening of one's knowledge to uncertainties is essential in the formation of therapeutic links between families and healthcare teams. These articles suggest that such links can be conditioned by taking into

account the ethical and subjective positions of concerned actors. This taking into account favours the recognition and consideration accrued from the symbolic resources of children and their families.

The elaboration of this thesis is supported by a body of ethnographic data and by a series of two interviews conducted at an interval of one year with the parents of transplant children (20 parents from 10 families) and practitioners from a range of fields (23 practitioners), all implicated in the liver transplantation programme at Saint-Justine Hospital. It has been my aim to integrate these elements in an original composition that is, as much as possible, harmonious.

KEY WORDS: therapeutic alliance, transplantation, pediatrics, healthcare teams, interdisciplinarity, clinical uncertainty, chronic illness.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	I
SUMMARY	III
TABLE DES MATIÈRES	V
TABLEAU	VIII
REMERCIEMENTS	IX
INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
CHAPITRE 1	7
CADRES DE LA RECHERCHE	7
L'UNITÉ DE PÉDIATRIE INTERCULTURELLE	8
1. Le Centre hospitalier universitaire mère-enfant du Québec	8
Petite histoire du « virage pluraliste » dans les institutions québécoises	8
Des ponts à bâtir	10
2. Une étude exploratoire à double volet	12
3. Trois problématiques de recherche	15
Les rapports entre l'hôpital et la maison	15
Les rapports entre technologies, techniques et humanisation des soins	16
Les rapports interdisciplinaires	17
LE PROGRAMME DE TRANSPLANTATION DU FOIE DE SAINTE-JUSTINE	17
1. L'appel à l'autre et le don	18
2. Corps réel, corps imaginé	19
3. Un dispositif d'accueil pour un parcours à long terme	21
CHAPITRE 2	24
LE LIEN THÉRAPEUTIQUE : QUELQUES SOURCES LITTÉRAIRES	24
L' « ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE » : BREF ITINÉRAIRE D'UN CONCEPT	25
LA RELATION MÉDECIN PATIENT : TROIS MODÈLES	28
1. Le modèle biomédical	29
2. L'approche biopsychosociale	31
3. L'approche « centrée sur le patient »	32
4. Portée et limites des modèles	35
LA « COMPÉTENCE CULTURELLE » : UN APERÇU	35
VERS UNE ANTHROPOLOGIE DU LIEN	37
CHAPITRE 3	41
INTERROGER DES LIENS : ÉLÉMENTS DE MÉTHODE	41
ORGANISATION DE L'ÉTUDE	42
1. Rejoindre des familles dans leur milieu de vie	42
2. Rejoindre des praticiens en milieu hospitalier	45
3. Activités de recherche	46

Entretiens avec parents et praticiens	46
Observations : consultations cliniques et réunions hebdomadaires de l'équipe	48
4. Objectifs de l'étude	49
5. Modalité d'analyse choisie.....	50
6. Présentation par articles	53
CHAPITRE 4	55
SORTIE DE L'INCERTITUDE. JEUX DE LANGAGE ET INTERDISCIPLINARITÉ DANS L'ÉQUIPE DE TRANSPLANTATION DU FOIE DE L'HÔPITAL SAINTE- JUSTINE.....	
INTRODUCTION.....	56
TERRAIN DE RECHERCHE	57
1. Un programme pédiatrique de transplantation hépatique	57
2. Un programme interdisciplinaire	59
COMPOSITION ET VARIABILITÉ DES SAVOIRS NARRATIFS : APPROCHE ANTHROPOLOGIQUE.....	
1. Questions et objectifs	61
2. Données.....	63
3. Analyse	64
RÉSULTATS	66
1. L'équipe comme projet de coexistence : tensions et stratégies	66
Signifier : la production des sens	69
Médiatiser : le rapport à soi et à l'autre	72
Distancier : la fonction critique et l'horizon de l'action	75
Lier : orchestrer des réalités	78
2. Interdisciplinarité et pratiques cliniques	81
Qu'est-ce que l'interdisciplinarité?.....	84
Quel est l'objet de l'interdisciplinarité?.....	86
L'Autre de l'interdisciplinarité	88
3. Le travail de l'incertitude.....	90
Idéaux et résistance des réalités	91
Savoirs en suspens	92
Zones de silences et de réserves.....	93
CHAPITRE 5	94
FACE À LA DÉTRESSE DE L'ENFANT GRAVEMENT MALADE. RÉPONSES DE PARENTS À L'IMPRÉVU ET À L'IMPRÉVISIBLE	
INTRODUCTION.....	95
DE LA MAISON À LA MAISON, EN PASSANT PAR L'HÔPITAL : MOMENTS D'ÉPREUVES....	
1. L'équilibre fracassé ou à propos de la perte des repères.....	98
2. La transplantation, un point de non retour	101
3. De retour chez soi : règles du jeu.....	104
ESPACES NARRATIFS.....	106
1. Vivre avec l'impondérable.....	107
2. Limiter la fatalité : portions d'espérance	110
3. Face au refus possible	113

CONCLUSION	117
BIBLIOGRAPHIE	120
CHAPITRE 6.....	121
DES ÉVIDENCES À L'INCERTITUDE. INTERROGER LES LIENS THÉRAPEUTIQUES ENTRE FAMILLES ET ÉQUIPE DE SOIN EN MILIEU HOSPITALIER PÉDIATRIQUE	121
INTRODUCTION.....	122
RATIONALISER LE MONDE VISIBLE	126
1. La quête d'une écoute différente.....	126
2. L'héritage du behaviorisme	129
SE RASSEMBLER AUTOUR D'UN MÊME SENS	132
1. Quand une vérité paraît se dérober	132
2. La pensée s'oblige au consensus.....	134
L'ÉCLATEMENT DU MÊME : LA MULTIPLICITÉ.....	136
1. Au carrefour de deux fictions : le trait problématique	136
2. Tensions et indifférences	139
INTERSTICES DU DISCOURS	142
1. Se figurer l'irréparable manque	142
2. L'alliance en suspens : l'incertitude	144
CONCLUSION	147
CHAPITRE 7	153
BILAN DU TRAVAIL ET OUVERTURES.....	153
1. Trois conditions du lien thérapeutique.....	154
Qu'il y ait ouverture des savoirs à l'incertitude.....	156
Que l'idéal soit minimisé ou relativisé	159
Que l'histoire ne soit pas effacée	161
2. Autres enseignements du terrain.....	163
Qu'est-ce que la réalité?.....	164
Qui est l'homme sujet?	166
Positions à l'égard du mythe.....	168
3. Le voyage de Théo : cas littéraire	169
CONCLUSIONS GÉNÉRALES	176
BIBLIOGRAPHIE	180
ANNEXES	XI
1. LETTRE D'INVITATION AUX PARENTS	XII
2. FORMULAIRES DE CONSENTEMENT	XIV
3. GRILLES D'ENTRETIEN.....	XXIII
4. GRILLES D'ANALYSE	XXXVIII
5. AUTORISATION DE L'ÉDITEUR POUR REPRODUCTION DE L'ARTICLE #1	XLIII
6. VERSION ANGLAISE ET ABRÉGÉE DE L'ARTICLE # 2	XLIV

TABLEAU

Tableau : Données générales relatives aux familles participantes 44

REMERCIEMENTS

J'exprime ma vive gratitude au professeur Gilles Bibeau, directeur de cette thèse, dont les perspectives souvent surprenantes et l'expérience unique en anthropologie médicale m'ont été inestimables. Gilles Bibeau a posé au cours des cinq dernières années un regard critique et ouvert sur mon travail. Il a su relancer mon autodétermination par des paroles encourageantes. Je tiens à remercier le Dr Fernando Alvarez, co-directeur de cette thèse, qui en a rendue possible la réalisation : à l'automne 2002 Fernando Alvarez ouvrait les portes du Département de pédiatrie de Sainte-Justine à l'anthropologie médicale ; au printemps 2003 il ouvrait les portes du Programme de transplantation du foie à mon projet.

Je remercie l'équipe multi spécialités et chacune des familles qui ont participé à cette étude, en acceptant de partager leur vision du lien thérapeutique et de témoigner de leurs expériences de la greffe hépatique au CHU Sainte-Justine. Parents et praticiens ont contribué de façon très importante à concevoir la pertinence du lien thérapeutique dans la pratique pédiatrique, à situer cette pratique sur l'horizon qui est le leur, et à reconnaître les conditions susceptibles de soutenir la formation de liens thérapeutiques dans le travail auprès des enfants et leurs familles. Merci aux collègues de l'Atelier des étudiants de Sainte-Justine et aux membres de l'Unité de Pédiatrie Interculturelle qui, en plus de constituer un cadre d'étude privilégié, ont été des partenaires précieux en réfléchissant de leur lieu à l'une ou l'autre des questions abordées dans cette thèse.

Deux personnes travaillant de façon remarquable m'ont assisté : Anne-Louise Raymond, dans la transcription de la première série d'entrevues et Rita Isabel Henderson, à qui j'ai confié la traduction du résumé de cette thèse et celle de son deuxième article. Enfin, une bourse m'a été accordée par le Fonds de Recherche en Santé du Québec (FRSQ), dans le cadre de son programme de soutien aux études de troisième cycle. Cet appui financier m'a permis de poursuivre mes études.

Merci à toutes ces personnes et institutions. Merci à tous les parents et amis qui ont cru en mon désir de réaliser cette thèse et de la mener à bien.

INTRODUCTION GÉNÉRALE

*« Vous autres étrangers,
Vous ne croyez pas aux forces invisibles »
Parole de Cheikha¹*

La biomédecine, symbole des avancées scientifiques et de la mise au service de l'homme des finesses et des audaces des nouvelles technologies, fascine à plus d'un titre, tant par les promesses qu'elle fait miroiter que par les possibilités thérapeutiques réelles qu'elle offre aujourd'hui. À partir de la seconde moitié du 19^e siècle occidental, marquées par son apparition et son essor, les pratiques pédiatriques ont commencé à se modifier de façon définitive, jusqu'à distinguer en elles ce que l'on a appelé un « modèle biomédical ». Quelles sont les implications cliniques de ce modèle? Ne peut-on y reconnaître une tendance à ramener l'humain au biologique? La vie humaine peut-elle dépendre totalement des percées de la biomédecine? Comme tous les progrès, les progrès médicaux entraînent des questions et des critiques. Après les excès « déshumanisants » de la biomédecine et les critiques qu'ils entraînèrent, l'homme démontra qu'il savait corriger ces excès eux-mêmes et rétablir l'équilibre. Ainsi, du triomphe des thérapeutiques et des techniques de pointe, s'élevèrent des pensées au cœur desquelles apparaît un souci éthique de l'humain.

Les cliniciens sont les premiers à faire l'expérience des limites inhérentes au modèle biomédical, eux qui sont constamment appelés, dans leur pratique, à résoudre des difficultés et à poser des actes qui mobilisent des savoirs autres que ceux qui sont mis à leur disposition par ce modèle. Pédiatre et directeur du programme de transplantation hépatique de l'hôpital Sainte-Justine, Fernando Alvarez rappelle que la tâche des médecins, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé, est d'aider les patients à retrouver la santé, au sens complet du terme, et que cette tâche fait appel à des savoirs qui vont bien au-delà de la science biologique et de la technique (Alvarez, 2004).²

¹ Extrait du roman *Le voyage de Théo* de Catherine Clément, Paris : Seuil, p. 171

² Rappelons que la santé définie par l'OMS depuis 1946 est « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Voir le site Internet de l'OMS à l'adresse : <http://www.who.int/about/definition/fr/index.html>

Quelle serait la nature de tels savoirs, « au-delà » de la science biologique et de la technique? Est-il possible de les repérer et les retracer?

L'anthropologie médicale nous a appris à distinguer, à côté des diagnostics, traitements et pronostics, aussi utiles soient-ils, d'autres aspects d'une pratique clinique (ex : les aspects sociaux, culturels, éthiques) où s'articulent des sujets et des sens donnés à la vie et à ses aléas. Elle nous a appris également que la pédiatrie, avec les spécialités médicales et paramédicales qu'elle s'est associées, s'inscrit dans un champ historique et qu'en cela, elle est ce que la société en fait, parcourue des représentations que suscitent l'enfant et sa famille, la santé et la maladie. Dans cette thèse, en étudiant tour à tour les pratiques de l'équipe de transplantation du foie de l'hôpital Sainte-Justine, l'expérience des parents d'enfants à qui l'on a transplanté un « nouveau » foie, et les rapports entre ces deux groupes, j'ai voulu m'intéresser plus spécifiquement à différents enjeux liés à la situation suivante : un enfant connaît un déséquilibre complet de sa vie, parce que des symptômes physiques envahissent son corps et perturbent son quotidien ; des membres de sa famille le conduisent ou l'accompagnent chez des spécialistes, qui édifient un tableau clinique auquel correspondra le nom d'un dysfonctionnement du foie ; à l'enfant est ensuite prescrit un traitement déroutant, la transplantation, qui implique la prise d'un médicament « anti-rejet » jusqu'à la fin de ses jours.³ Je n'ai pas la prétention de faire le tour des enjeux associés à ce type de situation : ils sont trop nombreux, et j'en serais incapable. Je privilégierai certains aspects, pour en laisser d'autres de côté.

Mon travail vise à penser, en partant d'observations faites sur des terrains concrets et d'entrevues semi dirigées, l'articulation des dimensions individuelles et collectives impliquées dans la situation thérapeutique, sans nécessairement réconcilier ces dimensions, ni renier le fossé qui les sépare. La notion de *lien thérapeutique*, centrale à cette thèse, sera à la fois un objet d'étude et un outil conceptuel, pour considérer la

³ C'est en éclairant la question des (in)compatibilités immunologiques que la médecine moderne a rendu possibles les transplantations hépatiques : stratégie d'exception s'il en est, un foie, un cœur, un pancréas, un rein prend la place de celui qui dysfonctionne. Cette opération ne peut réussir qu'en maîtrisant les phénomènes biologiques de rejet. Autrement dit, les défenses immunologiques diminuant, le corps est mieux protégé. Traitement déroutant? Quoiqu'il en soit, l'enfant, lui, n'est pas nécessairement affecté par ce que l'on croit. Il ne faudrait le pas perdre de vue, tandis que dans ce travail, je me pencherai essentiellement sur les savoirs de ses parents et des praticiens qui l'entourent.

manière dont se négocient les pratiques de l'équipe de transplantation du foie de l'hôpital Sainte-Justine et celles des familles consultantes à ce programme. Dans l'idéal, nous pourrions supposer que les rapports entre les personnes concernées par le traitement de l'enfant seront déterminés par ce pour quoi ou ce par quoi elles s'unissent : pour l'équipe soignante, il s'agirait de servir la vie de l'enfant, de le soigner, d'accompagner et d'offrir le meilleur soutien possible à la famille touchée. Praticiens et parents collaboreraient pour atteindre un objectif, le rétablissement maximal de l'enfant et son retour à une « vie normale », à l'horizon de laquelle est envisagé son mieux-être.

Cette conception sans ombrage du processus de soin est présente, à côté d'autres observations qui la limitent ou la contredisent parfois, dans les discours des praticiens et des parents. Il faut admettre que les rapports entre les équipes soignantes et les familles sont reliés à plusieurs facteurs, dont des sources d'espoirs intarissables et des « combats » persévérants contre la maladie de l'enfant, qui facilitent souvent la collaboration des familles en pédiatrie. De plus des conventions professionnelles et sociales contribuent à orienter dans un sens jugé souhaitable par les autorités médicales, cette collaboration. Or, dans des circonstances complexes et multiples, il arrive inévitablement (et heureusement!) qu'un praticien, un enfant ou un parent concerné se prononce un jour en son nom, à son propre compte, pour exprimer ce que, par-delà les espoirs, les combats et les conventions établies, il estime souhaitable ou acceptable quant à la meilleure marche à suivre. Pour l'illustrer, je citerai le « cas vécu », relaté par L. Beirnaert (1996), de Valérie, une enfant atteinte d'une aplasie médullaire :

« Cette toute jeune fille est soignée pendant plus de trois ans, par des traitements lourds, aux effets secondaires difficiles à supporter. Les médecins assurent que, à s'y soustraire, elle ne peut que mourir. Ils entendent bien que Valérie reste à l'hôpital. Valérie, qui a d'abord supporté vaillamment les divers traitements, comprend peu à peu qu'il n'y a rien à faire, et elle veut rentrer à la maison. Elle est légalement une enfant ; c'est donc le juge des enfants qui va statuer sur son sort. Il tranche en faveur des médecins, qui justifient leur position au nom de l' « assistance due aux personnes en danger ».

Les parents, la mère surtout, ballottés entre l'amour de leur fille et leur croyance dans la médecine, font appel. Se fondant sur les articles du code tout comme le premier juge, le juge d'appel décide qu'elle soit rendue à sa famille. « Ce sont les parents qui ont la charge de leur enfant ». Conflit exemplaire, où

deux droits s'affrontent : celui de la famille et celui de la société qui tente d'assurer le maintien en vie de l'enfant. Je passe sous silence tout ce qui peut motiver tant les médecins que les juges, pour constater une chose dont la mère témoigne par ses pleurs : le malheur est là dans sa fatalité. Tel le chœur antique, la mère se lamente et pleure. Où y a-t-il de l'acte éthique là dedans?⁴ Du côté des juges qui ne font qu'appliquer le code? Du côté des médecins qui veulent, disent-ils, le bien de la malade malgré elle? Ou du côté de Valérie elle-même qui dit : « mourir pour mourir, je veux mourir à la maison »?

Elle le dit toute seule, dans sa singularité de sujet, dans son rapport à sa propre mort. Là est l'acte éthique. »⁵

On le voit, la pédiatrie dans sa dimension de pratique sociale incontournable, est porteuse d'enjeux humains réels où des éthiques différentes sont en tension. Plusieurs questions se profilent à la lecture d'un cas comme celui de Valérie. Quand une situation se noue entre différents acteurs sur la scène clinique, quelle place est donnée aux multiples versions en présence ? Quelles voix sont réprimées dans la famille et dans les équipes soignantes ? Qui donne l'architecture pour faire sens de l'événement ?

Les épreuves reliées à la « mauvaise rencontre » de la maladie de l'enfant et les ressources qu'elles mobilisent au sein des familles, se doivent d'être respectées. Leur repli ou leur effacement ici et là, par des procédures de gestion de cas ou plus simplement par les réponses défensives qu'elle réactive si facilement, est en soi un drame humain qui concerne tout un chacun et dont on ne peut prédire les conséquences à long terme. À ces difficultés ou à ces souffrances des enfants et familles doit répondre, du côté des praticiens qui en sont témoins, un ensemble de pratiques partout reconnues comme essentielles : l'écoute, le respect, la solidarité. Telle pourrait être une première intuition des conditions d'un lien qui serait thérapeutique en soi. Il semble que dans cette apparente simplicité, un tel lien ne requiert pas les détours et les efforts d'une thèse, et pourtant, ne revêt-il pas du même coup une dimension d'impossibilité? Qu'en est-il en effet de ces qualités que l'on prétend, dans nos sociétés, connaître à l'évidence, au point parfois de les prendre pour acquises? À la fin de cette thèse, jugera-t-on cette première

⁴ Cet exemple est tiré d'un chapitre intitulé « Qu'est-ce que l'acte éthique? » d'un recueil de textes de Louis Beirmaert (c/f références). L'auteur conçoit l'acte éthique comme un acte que pose un sujet en rapport avec une « loi non écrite » tenue pour plus fondamentale que les lois écrites : le sujet est seul à pouvoir répondre de son acte et il le pose au péril de sa vie même (vie sociale, professionnelle, biologique...).

⁵ L'auteur note que la petite fille vit toujours, a repris les chemins de l'école, s'amuse comme les autres enfants de son âge (p. 97).

intuition purement théorique, idéale? Et si elle était quasi impraticable dans nos institutions publiques, l'estimera-t-on néanmoins incontournable?

Le médecin Axel Khan (2000) évoque à ce propos un humanisme moderne : « La médecine qui conciliera pleinement le respect de l'autonomie et la manifestation de la solidarité, c'est-à-dire qui s'exercera dans le vrai respect de la personne, reste à inventer : l'objectif est ambitieux, mais j'ai peine à considérer que tout autre soit acceptable » (p. 333). En quête de ce qu'il reste à inventer, l'humain ne peut-il être entraîné à poser des actes créatifs? Qu'est-ce qui viendra canaliser ses ambitions dans des voies constructives? L'anthropologue Gilles Bibeau (2003) suggère que « l'humanité ne pourra assumer sa responsabilité à l'égard d'elle-même et de tous les vivants que si elle invente un humanisme nouveau ». Il précise que ce sera « porté par le devoir de solidarité avec les vivants et appuyé sur une éthique construite autour des notions de frontière, d'interdit et de transgression » (p. 331) que ce nouvel humanisme, dans le champ médical, pourra voir le jour. Justement, nos institutions de santé sont traversées par des questions escarpées, tournant autour de ces notions : « jusqu'où aller? » ; « où s'arrêter? » et « selon quels critères? ». Dans des formules diverses, tout au long de mon étude, j'ai rencontré ces interrogations. Les positions à leur égard sont versatiles, tant du côté des praticiens que de celui des parents, ce qui indique le climat d'incertitude dans lequel opère la médecine spécialisée et le souci éthique aussi, associé à de multiples choix à faire quotidiennement.

Dans cette thèse, j'aimerais explorer où nous en sommes dans notre société par rapport à ces questions suscitées par les progrès de la médecine et l'évolution de nos sociétés, en les abordant sous l'angle de leurs effets sur le lien thérapeutique et en les appliquant au champ plus spécifique de la pédiatrie. Je propose que l'expérience des parents et des praticiens au programme de transplantation du foie de Sainte-Justine, reposant sur les témoignages que chacun en aura fait en entrevue, auxquels se joindront des observations ethnographiques, peut nous guider dans cette tâche. Certes, il n'existe aucun signe scellant de façon indiscutable la portée de ces expériences et les sens qui s'y rattachent, aucune certitude qui permettrait de désigner de façon sûre leur degré d'interférence sur

le lien thérapeutique. À ce titre, la valeur d'une méthode dépend, me semble-t-il, de sa pertinence en regard de son objet d'étude, qu'elle doit servir à éclairer, non à altérer ou à réduire. Si la pluralité éthique et culturelle dans le Québec contemporain est une contribution incontournable au dynamisme de nos espaces sociaux, si de plus son déploiement est au moins en partie commandé par le contexte dans lequel elle s'insère, la quête d'une réponse univoque aux questions posées par le lien thérapeutique est ici en porte-à-faux. Ces considérations nécessitent cependant une réflexion plus poussée. Je la poursuivrai en tentant de la préciser aux différentes étapes du présent travail.

Après avoir présenté les cadres institutionnels et théoriques dans lesquels s'inscrit cette étude et rendu compte de la revue de littérature ayant soutenu l'élaboration de sa problématique, j'enchaînerai avec les trois articles qui en forment le cœur. Dans ces articles particulièrement, nous nous laisserons guider par les témoignages des praticiens et parents, en nous appuyant sur de nombreuses citations. Nous pourrons ainsi nous introduire à la logique de leurs pratiques et expériences au programme de transplantation du foie. Ces articles seront suivis d'une discussion générale visant l'intégration des résultats dégagés et où sera posée la question des conditions minimales requises pour la formation de liens thérapeutiques en contexte clinique. Quelques enseignements tirés de mon passage au programme de transplantation de l'hôpital Sainte-Justine seront élaborés. Ensuite, dans le but de faire rebondir les idées émises dans cette thèse, nous porterons notre attention ailleurs, du côté de l'enfant, à travers un cas de littérature se présentant comme le déroulement mythique d'un voyage aux vertus thérapeutiques. Nous y retrouverons un thème que j'ai tenté de mettre en lumière à travers cette thèse : les implications du désir dans le dénouement des processus thérapeutiques. Pour terminer, je formulerai quelques conclusions d'ensemble et j'évoquerai les questions que la démarche, ainsi poursuivie jusqu'à son terme, aura soulevées.

CHAPITRE 1
CADRES DE LA RECHERCHE

L'Unité de Pédiatrie Interculturelle

1. Le Centre hospitalier universitaire mère-enfant du Québec

À ses tout débuts en 1907, jusqu'à ce qu'en 1914 un surcroît d'activités l'amène à se loger dans une bâtisse avoisinante puis à emménager, en 1957, dans l'édifice de la Côte Sainte-Catherine qu'il occupe aujourd'hui, Sainte-Justine occupa une maison de la rue Saint-Denis à Montréal. C'est dire qu'en moins d'un siècle s'effectua le passage d'un modeste dispensaire pouvant accueillir douze enfants, à une importante institution universitaire chargée de soins d'urgence et de base, de traitements ultra spécialisés et multidisciplinaires. Le changement récent de désignation, qui fait de l'Hôpital Sainte-Justine aussi le Centre Hospitalier Universitaire mère-enfant du Québec, semblait sceller, en 2005, ce passage.

En s'effectuant, un tel passage ne pouvait faire l'impasse sur les réalités sociales et culturelles qui s'imposent au Québec, notamment sur le « virage pluraliste » qui dans nos institutions de santé publique, est chargé d'implications et de défis à relever. Comment, par exemple, orchestrer la valeur d'« uniformité » des soins et services à offrir à une approche à la fois individualisé et globale, qui ne présumerait pas que tous et chacun partagent un même univers de significations, font un même usage de la parole, expriment leurs angoisses de la même manière? (Bibeau, 1992)

Petite histoire du « virage pluraliste » dans les institutions québécoises

Un tel virage ne peut s'éclaircir sans se reporter aux transformations historiques qui au cours des dernières décennies jusqu'à aujourd'hui, ont bouleversé le Québec, jusqu'à atteindre les racines où il puise ses sens. La « chute des grands récits » (Lyotard, 1979) a conduit à la mise en place d'institutions laïques, où une pensée pragmatique allait pouvoir servir de fil conducteur pour constituer un nouvel espace public que l'on croyait volontiers délié de tout mythe. Portées par l'idée de progrès technologiques, les sciences y sont devenues un élément privilégié, ce qui signifiait un changement radical

du point de vue historique, tandis que le Québec devait et continue de devoir faire face à des difficultés nécessitant des apports variés. Par ailleurs, associée aux différentes vagues d'immigration d'individus en provenance de divers pays vers le Québec, cette chute des « grands récits » allait faire proliférer les « petits récits » qui, encouragés par le droit d'expression qui leur est accordé, donnait un nouveau visage à la vie collective et l'ouvrait à des idées jusque là inexplorées.

Le philosophe Luc Ferry (1996) pense que ce qui caractérise l'univers sécularisé occidental est que nous y existons en permanence sur le mode du projet. Il suggère aussi que c'est à l'intérieur de tels projets, qu'il appelle par ailleurs des « petits desseins », que les actions des individus prennent aujourd'hui un sens. Dans l'entrelacs des intérêts qui les animent, quelle est la place du sujet dans ces projets? Comment, sous ses différentes facettes, cette multiplicité de petits projets travaille-t-elle aujourd'hui le tissu social? À ces questions, aucune réponse unique n'est envisageable.

Chantal Delsol (1996) suggère qu'une des conséquences concrètes du recul ou de l'effacement des catégories de l'éternel et de l'immortalité qui accompagnaient la pensée religieuse, est une difficulté à penser des projets capables de s'inscrire dans un « temps long », qu'elle oppose à l'« œuvre de la durée courte, biologique ». La durée ne fait pas que diminuer, elle éclate en de multiples fragments. Delsol voit dans cet émiettement de l'existence la toile de fond de nos sociétés. Elle en repère les signes tant dans les vies individuelle que collective : « Parcellisation de la vie individuelle qui ne rend plus compte d'une œuvre cherchant à se structurer, mais de moments, de tranches de vie éclatées et sans liens les unes avec les autres. Parcellisation de l'existence sociale et politique, parce que nous ignorons quelle société nous souhaiterions construire, et nous contentons de répondre aux problèmes cruciaux au jour le jour. » (p. 200) Il ne faudrait pas oublier, cela dit, les violences qui de tout temps accompagnent les essais d'unification de l'existence sociale et politique. Là comme ailleurs, il n'est pas possible de considérer un scénario unique, immuable.

Souvent parcourue dans l'urgence des solutions à trouver, parfois dans l'illusion de les avoir trouvés, cette tranche historique qui est la nôtre implique des remaniements profonds, en ce qu'ils touchent à l'architecture même de nos constructions collectives. Dans nombre de nos institutions, notamment à l'hôpital Sainte-Justine, la question à résoudre se présente aujourd'hui comme un carrefour de négociations, un choix qui pourrait se formuler ainsi : entre une ouverture sans limite à l'expression des individus et le verrouillage des systèmes de sens ; entre les désirs des sujets et le privilège des grands consensus de la modernité progressiste, comment habiter le monde dans la coexistence? Les historiens de demain diront-ils que nous développons, dans le Québec contemporain, des approches cliniques innovantes, faisant progresser les soins aux malades sans faire aucun compromis sur le respect de chacun?

Des ponts à bâtir

Pour bien situer le contexte de mon étude à Sainte-Justine, il faut mentionner ici la rencontre, à l'automne 2001, d'anthropologues de l'Université de Montréal, de cliniciens de l'hôpital et d'étudiants, dont le désir était de discuter d'un nouvel espace de recherche à mettre sur pieds, en vue de favoriser l'ouverture des pratiques cliniques aux particularités socioculturelles des familles consultant l'hôpital, et de penser aux conditions et implications d'une telle ouverture. Un projet s'élaborant sur 4 ans (2002-2006) et portant le titre « *Pluralisme socioculturel et développement d'une pédiatrie interculturelle au Centre hospitalo-universitaire mère enfant du Québec (Hôpital Ste-Justine)* » est né de cette initiative. Il représentait le coup d'envoi de l'Unité de Pédiatrie Interculturelle, lieu de recherche et d'intervention qui soutient l'importance d'articuler la pratique clinique à des réalités qui portent la pensée au-delà des aspects biologiques de la maladie.⁶ L'Unité de Pédiatrie Interculturelle s'est ainsi dotée d'une spécificité éthique à partir de laquelle depuis, elle entretient un dialogue constant avec d'autres personnes et instances à l'hôpital.

⁶ Gilles Bibeau (directeur scientifique) et Fernando Alvarez (directeur clinique) sont co-fondateurs de cette Unité, qui comprend aujourd'hui 11 membres (médecins spécialistes et anthropologues), 15 étudiants à la maîtrise et au doctorat, 2 gradués et 4 assistants de recherche. Un des postulats centraux au programme, plusieurs fois vérifiés par des études ethnographiques (ex : Kleinman : 1988, Good : 1998, Good et DeVecchio Good : 1981 et 1993) est que le corps biologique est indissociable de ses ancrages émotifs, des systèmes symboliques et de son insertion dans un contexte social et culturel.

Souhaitant établir des ponts avec des praticiens de tous horizons disciplinaires et les équipes qui sont sur place, voulant par ailleurs recueillir des données et développer une réflexion clinique qui puisse intéresser et peut-être éclairer divers secteurs de l'hôpital, un accent a été mis sur deux critères dans le choix des premiers terrains de recherche : 1) la disponibilité et le désir des membres des équipes de participer à un projet anthropologique et l'ouverture exprimée par les autorités en présence et ; 2) la capacité d'un projet à s'articuler aux préoccupations concrètes des praticiens, tout en contribuant positivement au cadre plus général de recherche formulé par l'Unité de Pédiatrie Interculturelle.⁷ C'est dans ce cadre que s'est inséré mon projet de thèse : parmi les fondateurs de l'Unité de recherche, le Dr Fernando Alvarez et son équipe ont été intéressés à participer à une étude portant sur le lien thérapeutique, au programme de transplantation du foie. Comme étudiante désirant réaliser une étude sur un terrain complexe, j'acceptai cette proposition.

Toutefois, avant de consolider les orientations de l'Unité de Pédiatrie Interculturelle (et de débiter mon projet), il fallait connaître un peu mieux le terrain sur lequel nous nous aventurons, en établissant un profil démographique de la population consultante de l'hôpital et en discutant avec différents groupes d'employés. Il s'agissait d'établir, dans la collaboration, les assises d'une démarche qui, tout en voulant s'articuler à son milieu, ne voulait pas pour autant y sacrifier son originalité. Aussi un groupe de travail se constitua, dont je faisais partie, et nous avons accompli une étude exploratoire à deux volets, dont je reprends les grandes lignes dans les pages qui suivent. En effet, les résultats obtenus fournissent des repères qui permettent de spécifier le contexte de ma propre étude, la situant sur l'arrière-fond de données générales, relatives à la population consultante et à différents groupes d'intervenants.⁸

⁷ Ce cadre inclut trois problématiques, soit les rapports maison/hôpital, les rapports technologie/humanisme et les rapports entre les disciplines. Chacune de ces problématiques sera discutée plus loin (page 25).

⁸ Les résultats de cette étude, de même que les trois problématiques que je résumerai plus bas, ont fait l'objet d'une publication aux Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine. Voir Gauthier et al. (2004). J'ai repris tels quels quelques-uns des éléments de cet article, en ai modifié d'autres et ai fait des ajouts, afin de les relier plus étroitement à l'objet de ma thèse. L'adaptation libre qui en résulte est traversée de mes propres questionnements et n'engage que moi.

2. Une étude exploratoire à double volet

Le *premier volet* s'est effectué auprès d'environ 150 familles, rencontrées à l'urgence et au service de pédiatrie générale et visait à préciser le profil démographique des familles, enfants et adolescents qui fréquentent l'hôpital, sur les plans familial, social, culturel, linguistique et religieux. Il en est ressorti les données statistiques suivantes :

- a) les enfants reçus sont plutôt jeunes, un peu plus de 75% ont moins de 4 ans. Les enfants de plus de 11 ans représentent 7% de l'ensemble.
- b) Les mères sont globalement plus jeunes que les pères. Plus de la moitié d'entre elles ont plus de 35 ans, tandis près des $\frac{3}{4}$ des pères a plus de 35 ans. 15% des mères et 7% des pères ont moins de 25 ans.
- c) La répartition selon le sexe des enfants est de 40% de filles, et 60% de garçons.
- d) 39% des enfants ont pour langue maternelle une autre langue que le français. Dans une proportion décroissante après la majorité francophone, on a l'arabe (8%), l'espagnol (6%), l'anglais (5%) et le vietnamien (4%) suivis de plusieurs autres langues.
- e) 44% des pères et 43% des mères sont nés à l'extérieur du Canada. Presque toutes les mères concernées continuent de s'associer, sur le plan culturel, à leur pays d'origine.
- f) Le christianisme est la religion la plus représentée, avec une moyenne générale de 61%. Ensuite vient la religion musulmane, dont la proportion de 13% est considérable. Comptent ensuite pour 7% divers mouvements religieux (ex : le pentecôtisme, celui des baptistes, celui des témoins de Jéhovah). 7% des personnes se placent sous la catégorie « laïque ». Près de 4% des familles s'associent à la philosophie bouddhiste. Suivent différents types d'affiliation (ex : protestantisme, judaïsme, hindouisme).

Au-delà des apparences, nous pouvons voir que les réalités auxquelles ces données renvoient prolongent un pays, un univers de sens et une lignée familiale et qu'alors l'espace de l'enfant, de sa vie psychique et de son corps ouvre sur des espaces plus complexes et diversifiés que ce qui en est perceptible dans l'immédiat (Corin, 1996). Ces quelques données rappellent ainsi l'hétérogénéité des histoires personnelles et collectives, et leurs empreintes dans la vie des familles, remarquables par exemple à travers la variabilité des modes d'explication des maladies et des manières de penser les mécanismes de la guérison. On ne compte plus les études ayant démontré qu'une prise en compte de ces dimensions des pratiques médicales et paramédicales conditionne la pertinence et l'efficacité des traitements offerts (Fermi, 2001 ; Barnes et al., 2000 ; Rousseau, 1998 ; Corin, 1998 ; Ahmad, 1996 ; Bibeau, 1992 et Bernal, 1993).

Le *deuxième volet* a consisté, par l'intermédiaire de sessions de discussion, à entendre les points de vue de différentes catégories professionnelles touchant divers aspects des dynamismes socioculturels impliqués dans leurs pratiques.⁹ Des idées s'en sont dégagées, que je résume ici.

En premier lieu, les praticiens confirment que la population des familles accueillies à Sainte-Justine se diversifie depuis quelques années, selon le portrait démographique du Québec. Certaines familles se présentent à l'hôpital éprouvées par les exigences reliées à leur passage d'un pays à un autre ou adressent aux équipes soignantes des demandes inédites. Les praticiens expérimentent les défis que représentent souvent les décalages interculturels. Pensons seulement aux malentendus pouvant survenir entre un médecin parlant français, avec un anglais minimal, et un enfant ou un parent parlant arabe ou italien, avec aussi un anglais minimal. L'absence d'une tradition bilingue à l'Hôpital a été discutée par les participants, la division francophone anglophone des institutions semble pour plusieurs mal convenir aux réalités contemporaines. Un accès à des interprètes professionnels, capables de décoder la langue des familles et les référents culturels qu'elle véhicule, paraît essentiel.

Les participants ont par la suite précisé que la variabilité interne à la population consultante tient aussi à d'autres transformations récentes ayant affecté leur pratique, parmi lesquelles : 1) une plus grande complexité des problématiques médicales induite par le développement de nouvelles thérapies (ex : transplantation du foie), associé à une prolongation de la durée de vie des enfants ayant une maladie dite chronique ; 2) un contexte ambulatoire faisant en sorte que les patients hospitalisés souffrent de maladies plus graves ; 3) des familles qui rendent compte de configurations toujours plus inouïes, les confrontant à des frontières intérieures à la société québécoise et à des préjugés dont ils se découvrent à l'occasion porteurs, vis-à-vis des individus les plus vulnérables de notre société. Les différentes manières de vivre l'expérience de la maladie sont, de fait, à

⁹ Les groupes de discussions impliquait des médecins spécialistes, des représentants du personnel infirmier, des professionnels des services paramédicaux, administratifs et autres, comme la maintenance, la sécurité et les comptes.

la base d'un pluralisme qui prend racine dans les lignées familiales et les expériences des individus, d'où qu'ils viennent.

En réponse à ce contexte pluraliste, il a été question d'une « capacité d'accommodement des services » à préciser, d'où l'idée d'un « accommodement raisonnable », évoquant les limites constitutives des services publics, avec ses normes et ses idéaux particuliers. À ce sujet, les participants se sont interrogés : Jusqu'où et au nom de quoi s'ingérer dans la sphère des valeurs d'autrui? Ne faut-il pas s'attacher à bâtir avec les enfants un lien de confiance, en cultivant une attitude ouverte et flexible dans nos rapports aux parents? La laïcité étant un acquis historique substantiel pour notre société, les dimensions « existentielles » ne devraient-elles pas être absolument dissociées de la pratique médicale? Comment se distancier de ses propres ancrages, dans un monde qui structure d'avance nos manières d'appréhender les choses? Autour de ces questions portées par les participants, plusieurs débats.

Enfin, l'ensemble des professionnels consultés s'est montré favorable à la perspective de voir l'hôpital s'engager dans des projets ou études s'intéressant aux diverses questions abordées relativement au pluralisme éthique et culturel. Cependant, plusieurs ont formulé le souhait que ce travail ne se traduise pas essentiellement par l'ajout de normes de pratiques ou de règles à suivre, mais plutôt par la mise en place d'occasions pour apprendre de leurs expériences et de celles de leurs collègues. Des propositions concrètes ont été lancées, qui font appel à trois types de démarche différents : 1) une action organisationnelle ouverte sur la ville, par exemple via des partenariats avec des ressources communautaires ; 2) des projets de recherche en sciences humaines et sociales, en particulier en anthropologie, et ancrés dans des réalités concrètes et ; 3) une assistance aux praticiens, par exemple sous la forme de consultations permettant d'échanger à propos de moments critiques ou inhabituels, vécus au quotidien. Ces trois types de démarche devraient se recouper, se faire écho les unes les autres, converger vers un but commun.

Les résultats de cette étude exploratoire ont soutenu la formulation de trois problématiques de recherches, reliées par une histoire somme toute assez récente au Québec. Autour de ces problématiques s'est élaboré, de 2002 à 2006, le travail de l'Unité de Pédiatrie Interculturelle. Chacune recouvre des enjeux qui parcourent le champ de ma thèse, c'est pourquoi il me paraît opportun d'en dire quelques mots, en éclairant leur lien à mon objet d'étude.

3. Trois problématiques de recherche

Les rapports entre l'hôpital et la maison

Rencontrer les exigences du virage ambulatoire, qui désigne la diminution de la durée de séjour à l'hôpital et l'accroissement des soins à domicile, peut s'avérer difficile pour certaines familles (Carnevale et al., 2006), spécialement si cela implique des pressions importantes sur leur budget ou des modifications dans la maison ou l'appartement (ex : s'il y a des moisissures, si un ascenseur est requis et qu'il n'y en a pas), ou encore pour les familles résidant dans des régions qui ne bénéficient pas de la même organisation de services que les milieux plus fortement urbanisés. Se traduisant par un nouveau partage des responsabilités entre les services publics, les familles et le secteur communautaire, la philosophie du virage ambulatoire est traversée d'un paradoxe : d'un côté il est demandé aux parents d'assurer à la maison une partie des soins, impliquant parfois des réaménagements dans leur vie (ex : au plan du travail des parents, de la scolarité de l'enfant), ou qu'ils développent une certaine expertise technique ; d'un autre côté, une « expertise » plus subtile et probablement plus fondamentale leur est dérobée, lorsqu'ils voudraient prendre part à des décisions relatives aux soins de l'enfant et qu'il leur est demandé de se fier aux spécialistes.

Au programme de transplantation du foie, où l'on tend comme ailleurs à déplacer, si possible, certains soins à la maison ou à l'appartement des familles, le retour chez soi peut être, bien qu'attendu, alourdi par des mesures d'hygiène à suivre, des médicaments à administrer et parfois d'autres types de contraintes reliés à des complications post-

greffe ou à des effets secondaires des traitements. La présence des intervenants dans l'espace familial intime, au contact de différences souvent voilées sur la place publique (ex : concernant l'alimentation et l'éducation des enfants, etc.) peut être à la source de malaises dans la relation thérapeutique, relié à des idéaux portés par les praticiens qui, dans le lien thérapeutique, se révèlent dans toute leur particularité : ils ne sont ni neutres, ni universels.

Les rapports entre technologies, techniques et humanisation des soins

Plusieurs discours critiques mettent aujourd'hui en balance la technologie médicale dont nous disposons dans nos hôpitaux et la question de l'humanisation des conditions entourant la naissance, la maladie, la mort. Il n'est pas facile de se défaire des accents d'opposition stérile qui dans la littérature se fixent souvent à ces sujets forts débattus, tandis qu'il est indéniable qu'en ce domaine, quand les avancées sont au service de la vie humaine, leurs bienfaits sont évidents (ex : mise au point de médicaments qui rendent possible un réel contrôle de la douleur chez l'enfant mourant, réduction des risques d'infections dans les hôpitaux). Il n'en demeure pas moins qu'une question fait aussitôt surface : est-ce toujours le cas et les critères pour en juger sont-ils si flagrants? Force nous est de reconnaître que non, notamment parce que les techniques peuvent, dans un mouvement qui appartient à la vie même, conduire l'homme au bord de l'excès.

Il n'y a aucun étonnement dans le fait que la technique médicale de pointe secrète sa propre altérité. Pas plus à l'abri de dérapages possibles que n'importe quelle autre activité, l'activité médicale s'est donnée des points de repère pour s'y retrouver, comme le suggèrent certaines notions : ainsi à propos des traitements, l'on parle à l'occasion de « traitement futile » ou de « mesure extraordinaire » ; l'on parle aussi parfois d'« acharnement thérapeutique » ou d'« obstination déraisonnable » pour évoquer l'attitude de certains médecins. Aussi utilise-t-on les notions de « moyen proportionnel » et de « moyen disproportionnel » pour tenter de guider les décideurs vers le choix de moyens de traitement proportionnés aux possibilités réelles de réussite, le barème en pédiatrie devant demeurer, rappelle l'éthicienne et pédiatre Pascale Gervais (2004), le

« meilleur intérêt de l'enfant ». ¹⁰ Sous quels visages se présentent ces questions au programme de transplantation hépatique?

Les rapports interdisciplinaires

Un point fort de l'approche interdisciplinaire est de favoriser, au sein d'équipes de travail, l'expression de constructions différenciées qui émergent des individus en présence, formés à partir de disciplines variées. En effet, une lecture unique et non ambiguë qui viendrait colmater les failles d'un « cas » ou d'une situation, affaiblirait le potentiel créatif qui constitue par ailleurs une richesse incontestée du travail en équipe (ex : mettre en relief de nouvelles façon de voir, dénouer des situations bloquées, relancer des processus de pensée). Tout en considérant les défis que pose toute entreprise interdisciplinaire, il semble certain qu'elle favorise l'étude des contextes et l'élaboration d'une pensée allant au-delà des limites dans lesquels s'enferment parfois les disciplines. Le programme de transplantation hépatique, avec ses 12 spécialités médicales et paramédicales, offre un dispositif d'accueil multidisciplinaire remarquable. Chacun investit sa fonction d'une manière qui lui est propre de telle sorte que les rapports interdisciplinaires créent une pluralité plus subtile et complexe que ne le laisse paraître une énumération des spécialités autour d'un même projet.

Le programme de transplantation du foie de Sainte-Justine

La transplantation d'organe chez l'enfant fait partie des entreprises thérapeutiques ayant marqué l'histoire médicale du 20^{ième} siècle. Elle demeure aujourd'hui une opération médicale complexe nécessitant des ajustements spécifiques à chaque patient. ¹¹ Pourtant,

¹⁰ Le comité de bioéthique de la Société canadienne de pédiatrie définit le meilleur intérêt de l'enfant comme suit : il s'agit d'« un excédent d'avantages potentiels par rapport aux torts ou souffrances pouvant résulter de la poursuite d'un traitement donné. Aucun intérêt ne peut avoir préséance sur celui de l'enfant, que ce soit la stabilité ou le bien-être de la famille ou le bien-être d'autres personnes qui en ont la charge. Bien que l'on doive tenir compte des charges qui incombent à la famille dans le processus décisionnel, ni ces responsabilités, ni celles du personnel de garde ou de la communauté ne peuvent être la raison principale du renoncement au traitement. On doit considérer sérieusement toutes les conséquences identifiables possibles (bénéfiques et nuisibles) du traitement et du non-traitement. Habituellement, les meilleurs intérêts de l'enfant dictent une option de traitement favorisant le maintien de la vie. » Pour plus de détails, visiter le site Internet : <http://www.cps.ca/francais/enonces/B/b86-01.htm>

¹¹ *Encyclopédie Théma Larousse* (2000), « Sciences de la vie », no. 5

ce n'est pas seulement pour ses aspects techniques que la transplantation est une modalité thérapeutique particulière parmi d'autres.

1. L'appel à l'autre et le don

Le rapport annuel 2004-2005 de Québec-Transplant indique que pendant l'année 2004 au Québec, 136 donneurs ont permis de transplanter 451 organes chez 424 patients.¹² Le nombre de patients en attente d'une greffe a toujours dépassé le nombre d'organes disponibles et ce nombre, d'après les chiffres de Québec Transplant, plafonne depuis quelques années. En 1989, Mme Colette Dionne-Birks, qui oeuvrait à l'époque pour l'organisme, s'exprimait dans un article du quotidien *La Presse*, en terme de « pénurie chronique de greffons au Québec et ailleurs ».¹³ Des statistiques récentes révèlent que si 82% des Québécois se disent favorables au don d'organes, 37% d'entre eux ne prennent pas de disposition concrète pour faire connaître leur volonté de donner leurs organes à leur décès. Ils ne l'autorisent pas formellement, par exemple en signant l'endos de leur permis de conduire ou de leur carte d'assurance maladie.¹⁴ (Q-T : 5).

Les discours sociaux qui soutiennent la possibilité même de la transplantation d'organes, notamment en interpellant les citoyens au niveau d'un don à faire, doivent non seulement légitimer cette pratique sur le plan moral, mais aussi en faire un « beau geste » pour le plus grand nombre d'entre eux. Revenir sur les informations données sur le don et la transplantation d'organes, celle de la presse en particulier, permet de saisir la portée de ces discours. Le titre de l'édition du 19 novembre 1989 de *La Presse*, « Un don d'organe pour un don de vie » évoque l'attente et l'espoir : « Près de 400 patients

¹² Québec Transplant est l'organisme mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec pour coordonner le don d'organes au Québec. L'organisme affirme notamment les principes qui président à la transplantation : principe du respect de l'autre à travers la gratuité du geste, inspiré par des valeurs de solidarité, d'altruisme, de bienfaisance et de générosité ; principe d'équité dans l'accessibilité au traitement pour les personnes en attente d'un don d'organe ; principe d'intégrité corporelle lors du prélèvement de l'organe du corps du défunt ; principe du libre choix du donneur potentiel ou de sa famille, de qui le consentement est exigible. Pour des détails sur la mission, les objectifs spécifiques et les activités de promotion et de sensibilisation de l'organisme, on peut consulter le rapport annuel 2004-2005, sur le site Web de Québec Transplant : <http://www.quebec-transplant.qc.ca>. Dans cette section, tous les renvois à Q-T se rapportent à ce document.

¹³ Pour une analyse critique des facteurs concrets expliquant ce déficit croissant d'organes, voir Margaret Lock (2006).

¹⁴ Au Québec, 10% des organes transplantés proviennent de donneurs vivants. Cette proportion est de 25% au Canada. Dans les années à venir, Québec Transplant a l'intention de s'intéresser davantage à la promotion du don d'organes vivants. Un développement de cette pratique est envisageable (Q-T : 6).

québécois, lisait-on, attendent désespérément une greffe. Pour près du quart (...) c'est une question de vie ou de mort (...). Pour répondre à ces attentes qui sont souvent le dernier espoir d'un patient et de sa famille, on compte bon an mal an une centaine de donneurs ». Les discours sociaux connectent ainsi la mort individuelle à la générosité collective, dans un appel lancé pour parer au déclin du don.

Dans le même article de *La Presse*, les auteurs citant à nouveau Mme Colette Dionne Birks : « il faut maximiser le nombre de donneurs en expliquant au public que le don d'organe demeure le seul moyen de donner un sens à une mort autrement absurde ». Plus loin, ils parlent d'une dame qui, six ans après qu'un accident ait emporté la vie de son mari et celle de son fils, explique sa décision de « donner » : « sans savoir que parallèlement à cette mort absurde trois vies aient pu être sauvées, je ne sais pas comment je m'en serais sortie ». Aussi de nouvelles significations voient-elles le jour, intimement reliées à l'évolution des nouvelles thérapies, aux défis d'humaniser les perspectives troublantes qu'elles ouvrent, à l'inventivité qu'elles nécessitent pour maintenir la cohésion des sociétés et fabriquer du sens autour de l'inédit : « C'est le dernier beau geste qu'on peut faire quand il n'y a plus rien à faire! » ou « On demande toujours la permission de la famille car on veut préserver la beauté autour du don d'organes ». L'économie interne aux multiples figures du don, suggère Gilles Bibeau (1996), pourrait avoir été mise en place pour infuser du sens dans les espaces incertains et périlleux, où le connu et l'inconnu se croisent, où des liens s'établissent entre des aspects auparavant déliés. L'anthropologue Pierre Beaucage (1995) souligne que « la gratuité se présentent aujourd'hui comme un facteur équilibrant dans les rapports sociaux utilitaires et impersonnels et dans les échanges fragmentés et médiatisés, réalisés en fonction d'intérêts matériels ».

2. Corps réel, corps imaginé

« Tout ce qui est physique est imaginativement élaboré ». Ce propos de Winnicott (1971) met de l'avant une vision non biologique du corps humain, et nous introduit à une différence radicale entre ce que serait l'organisme, lieu des organes, et le corps, lieu des

passions, des pulsions (Apollon, 2002). Dans cette perspective, l'histoire du corps éprouvé, métaphorisé et construit par un individu peut se présenter dans un écart considérable par rapport à l'histoire clinique, fondée sur des signes et symptômes codifiés de l'extérieur. Une distinction semble devoir être établie ou renforcée entre d'une part ce que serait le destin biologique des personnes et les promesses d'une santé meilleure, à quoi renvoie l'action du traitement, et d'autre part ce qu'un humain peut souhaiter et désirer sur un plan éthique plus fondamental. En effet, il arrive que les questions de la vie, de la destinée et de la mort, dans l'expérience subjective des individus, aient peu à voir avec la définition clinique de la vie et de la mort. Le film « 21 grammes » du réalisateur mexicain Alejandro González Inárritu illustre, par sa trame narrative, ce décalage entre le corps métaphorisé et le corps réel :

*« Combien de fois vivons-nous? Combien de fois mourrons-nous?
On dit qu'au moment précis de notre mort nous perdons tous 21 grammes.
Sans exception. Mais que peuvent donc contenir ces 21 grammes?
Qu'emportent-ils ces 21 grammes? Que gagne-t-on à cette perte? »*

C'est dans le registre essentiel de la poésie que le film tire l'inspiration où l'impossible réduction du corps humain à l'organisme est représentée de manière crédible pour le spectateur. Cette crédibilité est ce qui fonde le sens en dehors de toute référence à la science.¹⁵ Dans ce film construit comme un kaléidoscope mélangeant le passé, le présent et le futur et orchestrant jusqu'à la fin le suspens et l'angoisse autour des thèmes du don, de la perte brutale d'êtres chers, de la difficulté parfois de continuer à vivre, lorsque Paul (qui a reçu une greffe d'organe), en dépit du principe de confidentialité duquel il est informé par son médecin, décide de savoir d'où lui vient ce cœur qui bat en lui et prolonge sa vie, il rencontre les résistances de ses proches. Il vaut mieux, lui laisse-t-on entendre, ne pas savoir.

¹⁵ Dans un article de la rubrique « Insolites » de *Courrier International*, Robert Stern, pathologiste de l'Université de Californie à San Francisco, rompt le charme : « L'origine de ce chiffre (21 gr.) remonte au médecin Duncan Mac Dougall, qui exerça à Haverhill, dans le Massachusetts, au début des années 1900 », écrit Stern. « Fasciné par la mort, Mac Dougall consacra une grande part de sa carrière à rechercher des preuves de l'existence de l'âme ». Stern rapporte que Mac Dougall a publié les résultats de ses études dans la revue *American Medicine* en 1907 : « Mac Dougall y décrit comment il a transformé un lit d'hôpital en balance afin de mesurer la variation de poids des patients à leur mort ». Il aura par la suite répété ses essais sur 15 chiens qui, conformément aux convictions religieuses de Mac Dougall, n'avaient pas d'âme : « Les chiens assura-t-il, n'avaient rien perdu. De quoi pouvait-il donc s'agir (chez l'humain) sinon du poids de l'âme quittant le corps? ».

Dans l'article de *La Presse* cité plus haut, une dame soutient qu'une telle quête est risquée. Connaissant une veuve qui est devenue amoureuse de celui qui a reçu le cœur de son mari défunt, elle conclut qu'« il ne faut pas chercher à voir chez les gens, celui qu'on a perdu. » D'où peut-être, dans nos institutions, l'évitement des dérives possibles, associé à un style d'information neutralisant. En effet, dans un document préparé à l'attention des familles consultantes au programme de transplantation hépatique de Sainte-Justine, on peut ainsi lire : « Les informations sur le donneur (nom, sexe, poids, etc.) sont confidentielles. Le sexe et la race du donneur n'ont pas d'importance au point de vue médical. Un organe n'a pas de personnalité en soi et n'altérera donc pas le tempérament et l'individualité de l'enfant receveur » (Viau, 1999).

Conjointement à une mise en sens culturelle où la notion de don est centrale et à des questions relatives au traitement psychique de l'organe, nous rencontrons une réduction organiciste utile à l'activité scientifique, qui prétend qu'« un foie n'est qu'un foie » et qui en fait une chose. Mêlant l'organicité et la science, la mort et le corps désirant à des discours sociaux et à des repères culturels, la transplantation est ainsi particulièrement intéressante par ce qu'elle peut nous apprendre de l'humain et de nos sociétés. Sans explorer plus avant ces aspects, il est facile de voir qu'elle relève de réalités individuelles et collectives, que déjà sous l'angle de l'imaginaire qui s'y « greffe » et du don qu'elle requiert, nous avons pu entrevoir.

3. Un dispositif d'accueil pour un parcours à long terme

Le programme de transplantation hépatique de Sainte-Justine dessert l'ensemble du territoire québécois. Depuis son implantation en 1986, son équipe a pu acquérir une expérience particulière, dont il sera plus précisément question dans le premier article. Néanmoins, il m'a semblé utile d'esquisser un portrait préliminaire du dispositif d'accueil des familles selon quelques-uns de ses aspects, de l'évaluation initiale qui est la même pour tous, à l'individualisation des soins au fil du temps.

Avant d'être inscrit sur la liste de greffe, des investigations et des avis de différents spécialistes médicaux et paramédicaux visent à établir les possibilités d'une transplantation du foie chez l'enfant, selon le stade actuel de sa maladie. L'évaluation et les examens requis durent environ 5 jours.¹⁶ Suite au bilan obtenu lors de l'évaluation, les spécialistes se réunissent et décident s'il est opportun ou non d'envisager une greffe et sinon, discutent des alternatives possibles. Les parents sont ensuite informés de la recommandation du comité par un des membres de l'équipe. Si la décision de transplanter est prise, l'enfant sera inscrit sur la liste d'attente de Québec Transplant. Selon une échelle de priorité tenant compte de la condition de l'enfant, la durée d'attente d'un foie est variable (Viau, 1999). Lors de cette première évaluation, l'enfant et sa famille rencontrent chacun des membres de l'équipe, du radiologiste à la travailleuse sociale, en passant par l'ergothérapeute et le chirurgien.

L'évaluation offre un premier regard sur ce qui est à venir, mais ne présage pas de tous les enjeux cliniques. Aucun élément ne va pouvoir définir avec exactitude l'évolution de l'enfant, même si l'évaluation est faite avec une grande attention. Certaines situations jugées graves au début évolueront favorablement et vice-versa. L'expression globale de la maladie, la manière singulière dont l'enfant et sa famille réagissent à des niveaux différents au traitement et composent avec ce qui leur arrive, se déploient avec le temps et peuvent s'avérer changeantes. L'équipe ne peut donc, malgré la standardisation de ses protocoles, s'enfermer dans une prise en charge stéréotypée. Concourant à la spécificité du programme, un dispositif à « géométrie variable » permet d'offrir un cadre unique, tout en disposant d'une diversité d'approches et d'une souplesse relative dans les réponses à chacun. La variabilité des modalités d'utilisation des services offerts, depuis la demande initiale jusqu'au départ de l'enfant vers un hôpital pour adulte, est fonction des prescriptions des spécialistes, de la demande des parents, à quoi il faut vraisemblablement ajouter la présence de contraintes de temps pour la plupart des praticiens.

¹⁶ Ceci implique, par exemple : des analyses de sang, des collectes d'urine pour connaître le fonctionnement du foie et des reins, de vérifier s'il y a eu une infection antérieure ou actuelle de tuberculose, de mesurer la capacité de filtration des reins, d'évaluer la croissance des os, etc. (Viau : 1999).

Le *lien thérapeutique*, mon objet d'étude, concerne les liens qui sur ce terrain, se créent ou non entre divers aspects des pratiques, impliquant une équipe soignante multi spécialités et des parents d'enfants ayant subi une greffe du foie. Si cette thèse ne peut d'évidence pas apporter un éclairage sur tous les scénarios possibles du lien thérapeutique, ni les approcher dans le détail ou en saisir toute la complexité, elle présentera un aperçu des discours de la pratique et des effets d'un tel dispositif d'accueil. Avant d'aller plus avant, je me dois d'abord de préciser où se situe mon travail par rapport aux différents courants théoriques d'aujourd'hui et quelles sources littéraires m'ont aidé à effectuer mes recherches.

CHAPITRE 2
LE LIEN THÉRAPEUTIQUE : QUELQUES SOURCES LITTÉRAIRES

L' « alliance thérapeutique » : bref itinéraire d'un concept

Plusieurs revues de littérature sur l'alliance thérapeutique font remonter son origine à Sigmund Freud (1912), puis suivent le fil de ses réappropriations ultérieures par des cliniciens de différentes écoles de pensée, parfois aux antipodes les unes des autres quant à ce qui fonde leur pratique.¹⁷ Freud fut peut-être, en effet, le premier à interroger systématiquement, à partir d'observations issues des cures analytiques, l'effet des identifications du patient sur la relation thérapeutique et l'évolution des symptômes, à côté d'autres facteurs variant dans chaque cas particulier. Il a observé, entre autre, que les émotions du patient ou de sa famille au contact du thérapeute pouvaient soutenir favorablement les efforts thérapeutiques, mais aussi contribuer à leur opposer une forte résistance (ex : un refus obstiné ou voilé est opposé au traitement prescrit). Ces aspects sont associés, en psychanalyse, à la réminiscence d'un vécu de l'enfance. Freud précise qu'en ces circonstances, les bénéfices que le thérapeute prétend tirer d'une situation où le patient est en état d'observance complète ne sont souvent qu'apparents. S'il veut que la condition du patient s'améliore durablement et se maintienne hors de son champ d'influence, le thérapeute aurait avantage à sauvegarder et à favoriser l'indépendance de celui-ci. De plus, les discours moraux, note Freud, n'auront le plus souvent pas ou peu d'effets durables sur les « passions » impliquées dans les conflits pouvant surgir dans de telles circonstances, car elles sont en partie indépendantes du contexte de réalité où elles surgissent néanmoins.¹⁸

Bien que le lien thérapeutique soit devenu une source d'intérêt et de questionnements riches dès les débuts du 20^{ième} siècle, l'alliance thérapeutique telle qu'elle se présente

¹⁷ Par exemple Sterba en 1934 ; Zetzel en 1956 et Greenson en 1965 ont théorisé de différentes façons l'alliance thérapeutique. Dans le *Grand Dictionnaire de la Psychologie* (Larousse-Bordas, 1999) on trouve une définition mettant au cœur de l'alliance thérapeutique le désir du patient de surmonter ses problèmes, ce désir étant ce qui soutiendrait par ailleurs une volonté consciente et rationnelle de coopérer au traitement et une disposition favorable à suivre les conseils du thérapeute. Certains psychanalystes ont fait de la volonté consciente, le Moi, l'aspect décisif de l'alliance thérapeutique et cela a soulevé des critiques chez d'autres psychanalystes qui placent au centre de leurs préoccupations thérapeutiques le sujet du désir inconscient.

¹⁸ L'expérience de la cure analytique qui fondait les constructions cliniques de Freud n'est plus à la base des travaux contemporains, qui s'en distinguent radicalement. En effet, les études empiriques à vastes échantillons, réalisées sur un mode expérimental, ne répondent pas à l'exigence que s'imposait Freud d'examiner chaque cas dans sa singularité.

aujourd'hui comme « quintessence des variables intégratives »¹⁹ dans le champ de la recherche empirique en psychothérapie n'a pas existé avant 1976 (Horvath, 1994). Après s'être attaché à saisir les ingrédients du succès psychothérapeutique, on tente surtout aujourd'hui de saisir l'influence entre trois facteurs : les individus impliqués, la technique utilisée et les résultats de la thérapie. Durant les quinze dernières années, des travaux ont insisté, par exemple, sur les dimensions relatives à l'« attachement » au thérapeute et sur les questions touchant à la collaboration patient-thérapeute (ex : Horvath et Luborski, 1993) ; on a mesuré la corrélation existant entre l'alliance thérapeutique du point de vue de ces deux catégories d'acteurs et les résultats des traitements offerts (ex : Fenton, Cecero, Nich, Frankforter et Carroll, 2001) ; on s'est intéressé à l'influence des variables personnelles portées par les thérapeutes et les patients, pour tenter d'en dégager un savoir sur les (pré)dispositions individuelles favorables à la formation une alliance thérapeutique (ex : Hersoug et al., 2001) ; on a examiné les difficultés associées à l'adhésion à un régime sévère de thérapie médicamenteuse chez les adolescents (ex : Nevins, 2002).

Dans ce domaine, une force des études empiriques qui s'effectuent à partir de vastes ensembles d'individus est leur capacité à confirmer l'efficacité immédiatement appréciable d'une thérapie donnée. Or, certaines limites restreignent la pertinence méthodologique des études empiriques, lorsqu'elles sont utilisées dans le champ clinique, car en s'intéressant à ce qui est statistiquement significatif, elles laissent de côté des données riches, cliniquement significatives (Audet et Bouchard, 2001). L'individu y figure d'abord comme partie d'une population et les données le concernant se perdent dans le processus d'établissement de la moyenne du groupe. Le résultat moyen, en balayant les différences individuelles, offre un reflet déformé et cristallisé de processus uniques survenus en cours de thérapie et masque l'évolution temporelle. Et, dès lors que les processus sous-jacents à des situations concrètes deviennent impossibles à repérer, nous entrons dans une entreprise qui participe de l'effacement des histoires, individuelles et collectives.

¹⁹ L'expression est de Wolfe et Goldfried. (1988) D'après les études récentes sur les facteurs de succès des thérapies, l'efficacité du traitement est étroitement reliée à la qualité de l'alliance thérapeutique. Parmi d'autres facteurs celui-ci apparaît presque toujours comme déterminant (Postel, 1999).

Pour faire davantage justice à la singularité de chaque cas, les psychologues Caroline Audet et Marc-André Bouchard (2002, 2003) recommandent de s'appuyer sur de nombreuses observations à travers le temps et de porter une attention particulière et unique à chaque situation thérapeutique. Cette approche, disent-ils, en plus d'apporter des données qui mettent en lumière des processus autrement inaccessibles, a une portée clinique immédiate. Il semble toutefois que dans ce champ d'étude, la difficulté de généraliser les résultats soit une critique fréquemment formulée vis-à-vis des études de cas, qui en perdent souvent de la valeur et du crédit auprès de la communauté scientifique. E. E. Jones (1993) soutient toutefois que cette appréciation ne rend pas bien compte des possibilités d'inférence offertes par les études de cas, surtout lorsque plusieurs cas sont examinés.

En se basant sur une revue de la littérature récente, Audet et Bouchard (2002) rapportent que la plupart des recherches sur le processus thérapeutique sont fondées sur le faux postulat qu'il y a peu de variation d'un patient à un autre, d'un thérapeute à un autre et même d'un traitement à un autre. Un « mythe de l'homogénéité » ou une quête d'uniformité, bien que servant la validité scientifique de l'entreprise, affaiblirait ainsi plusieurs études. Des voies alternatives sont donc proposées (ex : identifier et analyser des moments critiques et des moments-clés dans le processus thérapeutique) qui accordent une attention plus rigoureuse et pointue aux changements particuliers et semblent prometteuses pour l'étude des processus thérapeutiques. Elles encouragent en effet l'analyse des contextes et tiennent compte de l'évolution de chaque cas.

Cette courte traversée de la littérature autour du concept d'« alliance thérapeutique » permet de constater la concentration importante des travaux qui sur ce sujet appartiennent au domaine de la psychologie. Elle me reconduit, au moins dans un premier temps, vers des travaux réalisés dans le but d'être plus immédiatement applicables au contexte de la pratique médicale. En effet, conduites pour la plupart sur le terrain de pratiques psychothérapeutiques impliquant un thérapeute et un patient travaillant dans un cadre bien spécifique, leurs résultats ont une pertinence mitigée pour

mon étude à l'hôpital Sainte-Justine. À ma connaissance, peu d'études utilisant le concept d' « alliance thérapeutique » en ont proposé une application pertinente aux caractéristiques de la clinique pédiatrique. Lorsque ces études s'intéressent aux contextes, il s'agit le plus souvent du micro contexte touchant l'univers psychologique individuel du patient que de cadres socioculturels élargis. Or, pour approcher les réalités des pratiques pédiatriques en milieu hospitalier, où des familles et une équipe multi spécialités sont impliquées, ces aspects sont essentiels.

La relation médecin patient : trois modèles

Particulièrement révélatrice des orientations culturelles et éthiques d'une société, la relation entre médecin et patient, pour n'être pas purement instrumentale, s'est constituée comme un objet d'étude privilégié au cours du 20^{ième} siècle (Richard et Lussier, 2005). Elle revêt un intérêt croissant dans nos milieux hospitaliers, où au cours des dernières décennies, les contextes de pratiques ont changé avec, notamment, des situations cliniques toujours plus complexes, un virage ambulatoire privilégiant des séjours brefs et une importante fragmentation des soins internes. En Amérique du Nord en particulier, on ne saurait ignorer la place considérable qu'a prise ces dernières années, dans la conception de la relation spécifiquement médicale, la réalisation de modèles relationnels ou de pratique.

Qu'est-ce qu'un modèle de relation médecin patient? Dans la littérature médicale où il est usuel, le terme renvoie à des styles d'interaction, à des catégories d'entrevues ou à des typologies. Construits à partir d'épisodes de soins et d'entrevues observés puis modélisés sous la forme de représentations graphiques ou sur la base d'analogies (ex : négociation d'un contrat), de tels modèles peuvent également donner lieu à des théories visant à expliquer, interpréter, prescrire ou explorer divers aspects de la relation médecin patient. Lise Giroux (2005), médecin, dénombre trois principaux modèles d'entrevue médicale qu'elle présente à la fois comme des « approches relationnelles » : a) le modèle

biomédical ; b) l'approche biopsychosociale et ; c) l'approche centrée sur le patient.²⁰ Chacune correspond à des notions assez communes et certainement actives sur le plan imaginaire, dans les milieux québécois de pratiques en santé. Il est donc important d'interroger ce qu'elles recouvrent, d'en apprécier les portées et les limites, afin de voir si elles peuvent me guider dans ma démarche.

1. Le modèle biomédical

Sur le plan de la pensée collective, si l'on examine les définitions de la médecine dans quelques encyclopédies et dictionnaires contemporains, on s'aperçoit qu'elle n'y est pas réduite à ses aspects biologiques ni ne se présente en un bloc monolithique. Il y est plutôt fait étalage de multiples secteurs d'activités, orientations, spécialités. Que l'on pense à la médecine familiale, sociale, humanitaire ; aux spécialités hospitalières et à la médecine se constituant comme « science de laboratoire », à la médecine légale et aux médecines alternatives (ex : homéopathie). Sous cet angle, la biomédecine représenterait un seul aspect d'une pratique se déployant à plusieurs autres niveaux.

L'*Encyclopédia Universalis* propose que « la médecine contemporaine est à la fois scientifique et sociale » et que « l'importance sociale de la médecine grandira avec ses progrès en tant que science » (Péquignot, 1995). Dans la même encyclopédie, toujours sous la rubrique médecine, mais sous la plume de Charles Coury (2002) il est écrit que : « l'approfondissement des connaissances et le perfectionnement des techniques ont abouti au démembrement de la médecine dite 'générale' au profit de spécialités de plus en plus étroites ». Plus loin, Coury poursuit à propos des ambitions de la médecine, qui n'en deviendraient, dans les circonstances de son perfectionnement continu, que plus étendues : « sa tâche n'est plus seulement de guérir ou de soulager les individus : elle s'étend à la préservation du meilleur état possible de bien-être physique et moral au sein de collectivité ».

²⁰ On trouve dans la littérature, outre ces trois modèles, des « modèles professionnels en sciences de la santé » (ex : en sciences infirmières, les modèles médical, biomédical et d'autonomisation) à côté d'écrits proposant des « stratégies communicationnelles » et de « gestion des émotions » à l'attention des médecins. Ces derniers empruntent beaucoup aux études empiriques en psychothérapie, discutées plus haut. L'ouvrage dirigé par Richard et Lussier (2005) offre une excellente vue d'ensemble de ces différentes manières d'aborder la relation médecin patient.

Ailleurs, dans le *Dictionnaire de la pensée médicale*, on peut lire : « Les rapports entre biologie et médecine sont un thème de recherche récurrent et controversé de l'histoire et la philosophie de la médecine. Le statut particulier de la médecine, entre science, pratique et morale, est au cœur de la controverse » (Sinding, 2004). Après avoir évoqué les tensions qui traversent la médecine entre science et clinique, Sinding, médecin et historienne, rappelle qu'*avant* d'être objet de science, la maladie est *d'abord* une expérience rapportée par le malade à son médecin. Enfin, dans l'*Encyclopédie Encarta* (2000), on peut lire que la médecine est : « science et art relatifs à la guérison et à la prévention des maladies ainsi qu'à la préservation de la santé » et que la pédiatrie, comme spécialité médicale créée au XX^e siècle, a pour objectif de « prévenir, soigner et traiter les malades de la naissance à l'âge de l'adolescence ».

Ces définitions, en ramenant des considérations d'ordre général, conduisent à questionner la place de la biomédecine dans la pratique hospitalière d'ensemble, et son influence réelle sur le lien thérapeutique. D'après Giroux (2005) malgré ses limites incontournables, le modèle biomédical reste largement utilisé en Occident et est un élément constitutif de tous les modèles de relation médecin patient. En effet, une fois le modèle biomédical convertit en modèle d'entrevue et de pratique, il façonne, par extension, la relation médecin patient, en la faisant reposer sur un système de référents où la subjectivité risque d'être écartée, dans la mesure où le diagnostic et le traitement sont orientés par la biologie et la technologie. D'après Lucien Israël (2002), cet aspect de la médecine fait de la rencontre médecin patient « un inventaire des performances objectives des fonctions biologiques essentielles » ce qui est, dit-il, insatisfaisant. Peut-on saisir dans les discours et pratiques, des traces d'une telle simplification?

Le programme de transplantation du foie de Sainte-Justine, de par sa nature multi spécialités, ajoute à la culture biomédicale, prépondérante dans les sociétés occidentales, des apports différents. De plus, il faut considérer qu'une vision positiviste du monde ou mécaniciste de l'humain n'appartient pas uniquement à la biomédecine, mais peut avoir tendance à infiltrer d'autres disciplines, sciences humaines incluses. Enfin, quelle que

soit sa spécialité, médicale ou paramédicale, chaque professionnel introduit dans l'exercice conventionnel de son travail une manière de faire qui lui est propre. Mettre trop d'emphase sur le modèle biomédical reviendrait à négliger ces aspects dynamiques de l'équipe de transplantation.

2. L'approche biopsychosociale

La biomédecine, si elle était pratiquée isolément et à la lettre, reviendrait à tenir pour négligeables les déterminants relevant d'autres niveaux de l'humain, tels que les déterminants psychiques et socioculturels de la santé. Le tournant interdisciplinaire en santé, principalement associé à l'*approche biopsychosociale*, semble avoir émergé à l'encontre de ce découpage des réalités humaines qui paradoxalement, tend à dissocier la biologie de la vie, en la standardisant. Le psychiatre Engel (1977), à qui est attribué, dans le champ médical, la paternité de cette approche, propose que de façon générale, plus un phénomène est perturbant sur le plan social et plus il est troublant pour l'individu, plus se fait sentir le besoin de construire des systèmes et des modèles explicatifs, qui fabriquent du sens et favorise l'organisation de ce qui apparaît désorganisé. La biomédecine « organise » la maladie et constitue en ce sens une façon d'y répondre, de s'y adapter.

Le problème apparaît et se traduit en effets indésirables sur les plans psychosociaux et scientifiques, lorsque les limites de cette « réponse adaptative » ne sont pas prises en compte. Engel soutenait qu'une définition réduite de la médecine à la biomédecine ne pouvait que contribuer à détourner l'attention des enjeux de responsabilité des cliniciens vis-à-vis des patients. Voulant neutraliser les effets de ces dérives, Engel recommandait aux praticiens de s'enquérir des données issues des sciences humaines, de les mettre à profit dans leurs activités cliniques. Ce que le psychiatre présentait alors ressemblait à un nouveau paradigme scientifique, impliquant pour les praticiens d'apprendre à interpréter de façon juste, à l'appui de données scientifiques et rationnelles (ex : des sciences du comportements) les expressions subjectives des patients. En regard du lien thérapeutique, le point de vue de Engel (1977) est que « la relation entre le patient et le

médecin influence puissamment les résultats thérapeutiques, pour le meilleur et pour le pire ». Cette relation, précise-t-il, a des répercussions sur l'expérience que le patient a de la maladie. Elle affecte des processus biochimiques sous-jacents.

Après Engel, d'autres ont élaboré des théories visant à clarifier la nature et à concevoir la spécificité d'une approche qui serait biopsychosociale.²¹ Depuis que l'approche biopsychosociale a commencé à faire l'objet d'une réflexion dans différents domaines de pratique, quelques critiques ont été formulées. Par exemple, Brody (1999) souligne que l'approche biopsychosociale conçue par Engel, se voulant scientifique et de là, le plus neutre possible sur le plan éthique, la communication entre le médecin et le patient y conserve la même fonction instrumentale que dans un modèle strictement biomédical. Elle est réduite à un outil de collecte d'informations. Le modèle demeure inchangé, à l'exception du fait que dans la grille de lecture et d'entretien du praticien s'ajoutent des éléments d'ordre psychosociaux qu'un ancrage positiviste contribue à réifier. Où est passée, demande l'auteur, la curiosité impliquée dans le choix de devenir médecin ou scientifique? Cette curiosité est essentielle, dit-il, pour s'intéresser à ce que l'autre vit, au-delà d'une collecte de donnée pleinement codifiée. Dégager la portée et les limites de l'approche biopsychosociale peut contribuer à enrichir de visions différentes la conception d'un idéal qui est en pratique peu questionné.

3. L'approche « centrée sur le patient »

Le caractère global d'une approche ne saurait se passer d'un découpage nécessaire à sa conceptualisation. L'approche « centrée sur le patient » veut élargir le cadre médical en abordant la maladie comme un « phénomène bipolaire » (Giroux, 2005) avec un aspect bio pathologique et un aspect expérientiel qui suppose, à côté de l'évaluation médicale faisant appel à une expertise médicale, l'aménagement d'un espace dans lequel il est

²¹ Au Québec, Monique Tremblay (1992, 2001 pour la réédition) a abordé la question sous l'angle de l'« adaptation biopsychosociale », en insistant sur la portée positive des pertes et des perturbations aléatoires qui s'imposent à l'individu et face auxquelles il est appelé à s'auto-structurer en tenant compte de sa vie psychique, de son environnement social et culturel et de son intégrité biologique. Dans la perspective de Tremblay (1992), les intervenants sont amenés à soutenir ce processus, en s'appuyant sur une « philosophie du possible » tout en stimulant la créativité des individus.

possible au patient d'évoquer des dimensions plus intimes de son expérience de la maladie. La communication devient non seulement un outil de collecte et de transmission d'informations, comme le déplore Brody (1999) dans sa critique du modèle biopsychosocial présentée ci haut, mais aussi un moyen pour se parler et négocier des réalités différentes et co-construire une réalité clinique où entrent en jeu des explications, des idées, des dénouements.

Côté et Hudon (2005) situent l'origine de l'expression « approche centrée sur le patient » dans les travaux du médecin anglais Balint (1970), ajoutant que son élaboration dans les dernières années a été traversée de plusieurs influences, dont celle de Engel (1977) et de Kleinman, Eisenberg et Good (1978) en anthropologie médicale. Ces derniers, dans un article intitulé « Culture, Illness and Care » signalent l'importance des savoirs populaires qui affleurent dans les récits des patients, circulent dans les lignées familiales et se tiennent à la limite des significations plus intimes et particulières des sujets. Ces savoirs répondent à une logique autre, pouvant s'éloigner considérablement des logiques médicales finement articulées, consignées dans une littérature scientifique spécialisée. Ce qu'une personne peut signifier de son expérience est moins conceptualisé. Cette expérience, manifestement plus ardue à investiguer et à décoder, semble être précisément celle que l'approche « centrée sur le patient » veut prendre en compte, notamment en tant qu'étroitement impliquée dans la formation de liens thérapeutiques.

Dans son mémoire de maîtrise en sciences infirmière, Christine St-Jean (1984) suggère que cette approche peut s'avérer un « outil de désaliénation » intéressant, qui favorise un certain dépassement de l'immédiat de la situation, laquelle peut être chargée d'angoisse. Cette approche, suggère St-Jean, favorise également chez le patient un sentiment de continuité, dans un contexte où il risque de se vivre comme coupé de ses ressources et de sa productivité. Elle permet éventuellement d'équilibrer les forces en jeu dans la relation thérapeutique : le patient a la compétence de faire des choix, de décider du sens à donner

à sa vie et de prendre ses responsabilités. En regard des processus de soins, le rôle des praticiens est replacé au niveau d'un accompagnateur.²²

En pédiatrie, une variante de l'approche « centrée sur le patient » est l'approche « centrée sur la famille ». Les soins centrées sur la famille se sont développées avec l'évolution des connaissances et de la technologie médicale en Amérique du Nord, à un moment où les normes hospitalières imposaient l'isolement des patients, afin de prévenir et de maîtriser toute infection (Olds, London, Ladewig et Davidson, 1986). Les plans de soins se composaient souvent de mesures strictes d'asepsie, d'une diète alimentaire suivie et d'une routine faite d'évaluations diverses. Des nourrissons et des enfants séjournaient dans des chambres closes. D'un autre côté, des études révélaient que la qualité de la toute première relation entre une mère et son bébé jouait un rôle fondamental dans le développement de l'enfant. Il devint évident, à l'appui de ce type de travaux et d'autres démontrant par exemple l'implication de facteurs paramédicaux dans la reconquête de sa santé par l'enfant, que si l'on voulait prodiguer des soins plus personnalisés, des changements s'imposaient, et que ces changements allaient notamment dans le sens de protéger l'intégrité familiale tout en travaillant avec les forces et les limites de chacun des membres des familles (Olds, London, Ladewig et Davidson, 1986).

Giroux (2005) interroge l'approche « centrée sur le patient » : l'évaluation médicale et les recommandations qu'elle implique sont-elles compatibles avec une écoute psychothérapeutique ou y a-t-il risque de rupture épistémologique? Comment penser l'arrimage des fonctions évaluative, thérapeutique, éducative et de soutien moral? Est-il souhaitable qu'une même personne, dans un même espace thérapeutique, assure ces différentes tâches ou est-il préférable qu'une équipe se les partage? Ces questions trouveront fort probablement un écho particulier sur le terrain du programme de transplantation hépatique.

²² Il faut mentionner que cette étude a été menée dans le cadre d'un hôpital psychiatrique pour adulte.

4. Portée et limites des modèles

L'intérêt indéniable de ces trois modèles est de faire ressortir que la relation médecin patient est loin d'être strictement technique. Dans la perspective de mon étude, je me dois cependant de considérer que le rapprochement des témoignages des praticiens et parents à des modèles préconçus de pratique, en faisant écran aux réalités de terrains, pourrait avoir pour résultat d'endiguer les particularités émergentes et inhérentes aux processus cliniques. Un tel rapprochement pourrait ainsi constituer un point de fuite susceptible de faire obstacle à une analyse critique plus profonde des pratiques. Par ailleurs, la question du « meilleur modèle » reste ouverte : il suffit de constater la diversité des modèles proposés en médecine (et ailleurs) pour saisir que nos représentations du type d'alliance souhaitable sont éminemment variables selon les affiliations théoriques et les contextes locaux de pratique (ex : institutionnel, communautaire).

La « compétence culturelle » : un aperçu

Dans la dernière décennie, le concept de « compétence culturelle »²³ a pris place dans le discours de gestionnaires, praticiens et chercheurs à l'intérieur des établissements de santé. Un document rédigé par Sarah Bowen au printemps 2002 dessine et précise les orientations à privilégier pour améliorer la qualité des soins. Pour hausser la compétence du système, est-il suggéré dans ce document, il s'agit de mobiliser les décideurs, gestionnaires, personnels médicaux et paramédicaux et membres des communautés culturelles intéressées, d'examiner les politiques, les pratiques et les structures organisationnelles et d'en faire l'objet d'une standardisation nationale (Bowen, 2002). Sous cet angle, en regard de l'alliance thérapeutique et de la relation médecin patient, la notion de « compétence culturelle » signifie le passage d'un souci éthique en contexte,

²³ Ce concept date du début des années 80 et a été défini comme suit par les américains Cross, Bazron, Dennis & Issaacs (1989) : « Cultural competence, is defined as a set of congruent behaviors, attitudes, and policies that come together in a system, agency, or among professionals and enables that system, agency, or those professionals to work effectively in cross-cultural situations ». Cette définition circule sur de nombreux site Internet, notamment : <http://cecp.air.org/cultural/default.htm>. Ce site constitue une section du *Center for Effective Collaboration and Practice*, à Washington.

relatif aux liens que chacun tisse à autrui, à des préoccupations organisationnelles concernant la « compétence culturelle » des systèmes de soins. Théoriquement, cette approche passe par la formulation de standards qui s'organisent selon les lignes de forces suivantes : a) conception, implantation et évaluation de politiques et de pratiques organisationnelles assurant la compétence culturelle ; b) formation du personnel et évaluation des attitudes et conduites professionnelles ; c) stratégies de recrutement et promotion d'un personnel diversifié sur le plan socioculturel ; c) implantation et évaluation de politiques et de services ajustés aux caractéristiques des patients ; d) mise en place de stratégies novatrices pour une participation significative des membres de diverses communautés aux processus organisationnels ; e) évaluations régulières des efforts réalisés vers la « compétence culturelle » ; f) développement de la recherche, des méthodes d'évaluation, des connaissances et des données relativement à la diversité de la population.

Ce type d'approche s'élabore aujourd'hui dans un esprit de réajustement des pratiques vers davantage d'équité. Il s'agit, sur le plan d'une guidance institutionnelle à mettre en place, d'une entreprise estimable qui ne dispense pas, pourtant, d'une réflexion plus approfondie. Posant la question à partir des pratiques locales de formation à la compétence culturelle des étudiants en médecine dans la région de Montréal, l'anthropologue Elisha Laprise (2005) pense que ce courant de pensée « généralise la culture à de grands ensembles et laisse ainsi place à une application réductionniste de la sensibilité socioculturelle qui devrait exister dans les pratiques cliniques » (p. 39). En se marquant d'un caractère procédural, ce type de stratégies risque de court-circuiter la prise en compte de la subjectivité des individus. La standardisation d'une « compétence culturelle » pourrait vider de sa substance et de sa richesse la problématique interculturelle, en faisant disparaître de l'horizon du débat des questions plus fondamentales et en reposant davantage sur une validité formelle que sur une pertinence réelle, amarrée à des pratiques concrètes. Notons pour finir qu'à la longue, ce type d'approche pourrait faire croire qu'il s'agit d'apprendre une technique de communication pour « réussir » une relation humaine. Ces brèves considérations au sujet

de la « compétence culturelle » me conduisent à relancer ma revue de littérature vers la recherche de travaux différents, qui incluent d'autres facteurs.

Vers une anthropologie du lien

Tout en reconnaissant leur pertinence dans le champ d'application qui est le leur, la lecture de ma thèse montrera que je me dissocie considérablement, pour des raisons tantôt méthodologiques et tantôt éthiques, des conceptions du lien thérapeutique proposées en psychologie et en sociologie de la communication, comme je me dissocie de la démarche plus organisationnelle de la « compétence culturelle » qui permet mal l'analyse des composantes particulières d'une situation donnée. Ma démarche pourrait être vue comme suivant un mouvement inverse par rapport à certains des travaux discutés précédemment, dans la mesure où j'ai essayé de redonner à l'expérience l'incertitude qu'elle perd avec le carcan de réponses reçues, qui représentent toujours un écueil possible dans les pratiques des chercheurs en sciences humaines.

Dans son livre *Et l'homme dans tout ça?*, Axel Khan écrit : « Il existe dans le monde, aujourd'hui, une tendance lourde à ramener le respect de la dignité et des droits d'un malade par son médecin à l'information, au recueil du consentement, puis à l'exécution de ce à quoi le patient a consenti, c'est-à-dire uniquement au respect de l'autonomie de la personne ». Il poursuit plus loin : « L'autonomie est, certes, l'un des attributs fondamentaux de la dignité ; cependant elle ne me semble pas la résumer, il lui manque l'altérité, vue comme le contraire de l'indifférence et qui implique la responsabilité » (2000 : p. 330). Une fois que le droit à l'information est respecté et qu'est obtenu le consentement du malade ou de sa famille, la question de la responsabilité humaine, soutient Khan, n'est pas épuisée. Qu'en est-il face à ces enfants, ces pères et ces mères qui, en situation limite, alors que la maladie s'introduit dans leur vie, peuvent être prêts à tout pour soutenir l'espoir d'une guérison? Qu'en est-il face à celui qui, irréductible à la volonté médicale, ne partage pas d'emblée les orientations et les décisions thérapeutiques?

Par rapport à ces questions qui touchent une dimension peu explorée du lien thérapeutique, l'insuffisance ou l'inadéquation des divers apports examinés jusqu'ici m'a amené à rechercher une voie alternative. Le programme de *Sciences Humaines Appliquées* dans lequel s'inscrit cette thèse suppose d'une part une mobilité entre différents champs théoriques à articuler, d'autre part le passage d'une expérience de terrain à une construction intellectuelle dotée de cohérence. L'exigence pratique qui caractérise le programme de *Sciences Humaines Appliquées* implique de rester en lien avec les réalités du terrain, de porter sur ces réalités un regard, non pas englobant, se voulant total, mais où différents aspects demandent à être pris en compte. C'est de ce lieu que j'en suis venue à m'inscrire parmi d'autres étudiants et chercheurs, à l'Unité de Pédiatrie Interculturelle de Sainte-Justine.

Pour ouvrir une dimension des sciences humaines qui intéresse la pédiatrie interculturelle et amorcer notre réflexion sur ce que serait une anthropologie du lien, un article de Gilles Bibeau (2004) intitulé «Une anthropologie de l'enfant : cadre pour une pédiatrie interculturelle» est particulièrement approprié. Il vaut que l'on s'y attarde un peu car en effet, le rapprochement entre l'anthropologie et la pédiatrie rencontre un certain nombre de difficultés qui, justement, permettent de prendre sous un angle différent la question du lien thérapeutique, par rapport aux approches précédentes. L'auteur, en abordant la question de la genèse de l'humain à travers la filiation, porte sa réflexion beaucoup plus loin que je n'ai pu le faire avec les données disponibles dans le cadre de mon étude. Je me contente d'en tirer ici quelques repères qui me seront utiles pour penser le lien thérapeutique, dans une perspective anthropologique.

L'anthropologue considère premièrement que « la maladie ouvre une brèche du côté de l'intériorité dans la vie commençante de l'enfant ou de l'adolescent » et qu'elle « constitue une voie privilégiée pour accéder à la source de la vulnérabilité humaine, celle du malade mais aussi celle du thérapeute, et aux lignes de fragilité au sein des familles » (Bibeau, 1994 : p. 107). Il propose ensuite qu'en pédiatrie interculturelle, cette voie de connaissance privilégiée qu'est la maladie s'éloigne du réel biologique pour s'approcher d'autres aspects à prendre en compte, propres à l'humain. Comment se

constitue un humain? D'un *nom*, par lequel tout enfant s'inscrit de manière unique à la croisée de deux lignages familiaux. D'un *corps*, qui exprime un parcours et sédimente des expériences. De sa *filiation*, de telle sorte que les rituels qui jalonnent la naissance, le mariage, la paternité et la maternité, les étapes dans la vie de l'enfant et la mort, touchent particulièrement les personnes, les familles et leurs lignages. De la *langue* qu'il parle, des représentations, mythes et théories avec lesquels il se pense et interprète ce qu'il entend et ce qu'il voit.

On le voit, l'anthropologie telle que conçue ici n'élabore pas de réponses sous la forme de certitudes empiriques, ni ne tire les conséquences des savoirs qu'elle sous-tend dans le domaine d'actions qui seraient à prescrire. Sauf peut-être dans quelques remarques d'ordre plus réflexif, lorsqu'il se prononce au sujet de ce qui apparaît souhaitable en tel ou tel contexte, le travail de la pédiatrie interculturelle se réalise à un niveau qui n'est pas celui de la production de nouvelles normes de pratique.²⁴ Les chercheurs ayant exercé la plus grande influence sur ma pensée sont assurément ceux qui, entre ces aspects en tension, ouvrent des pistes de travail stimulantes intellectuellement et pertinentes sur le plan concret. Des chercheurs comme Ellen Corin et Cécile Rousseau en psychiatrie transculturelle, comme Gilles Bibeau en anthropologie médicale, ou un groupe comme le GIFRIC dans le champ de la psychanalyse et de l'analyse culturelle, par leur façon de travailler sur le terrain avec des sujets dont ils respectent la force et la fragilité, ont représenté pour moi une source d'inspiration importante. Il est difficile d'apposer une étiquette disciplinaire à ces chercheurs et cliniciens, puisqu'on les associe tour à tour à l'anthropologie, à la philosophie, à la psychanalyse, à l'éthique.

J'ai pour ma part limité mon étude à une tentative d'analyse d'un aspect du lien thérapeutique qui, au niveau précisément de la complexité de son interface entre les dimensions individuelles et collectives des rapports humains, semble avoir été négligé.

²⁴ Ainsi Gilles Bibeau dans l'article dont il vient d'être question : « La pédiatrie interculturelle ne doit pas attendre de l'anthropologie qu'elle lui fournisse des recettes claires, efficaces et faciles d'application ». Le savoir que l'anthropologie produit peut jeter une lumière différente sur des situations cliniques, qu'elle « ouvre en direction de la culture ». (Bibeau, 2003 : p. 108) La rencontre clinique en contexte interculturel implique par ailleurs la recherche d'espaces communs à travers des processus de négociation des différences (Fortin : 2004).

L'anthropologie culturelle met au centre de ses préoccupations la fonction déterminante de l'ordre symbolique dans l'ordonnance des rapports entre les humains, dans leur qualité d'être de parole, et des rapports de ces humains au monde, à la vie. Des sources littéraires variées m'ont aidé à préciser et à approfondir certaines questions, à mieux comprendre les problématiques que j'ai rencontrées sur le terrain au fur et à mesure que se poursuivaient mes activités de recherche. Quelques ouvrages philosophiques contemporains, en commençant par ceux de penseurs de la modernité et de la postmodernité, de penseurs dit « critiques », ont été consultés : leur apport se précisera au fur et à mesure.

Face aux incertitudes rencontrées sur le terrain, ne fallait-il pas résister à aller chercher d'emblée des réponses théoriques qui recouvriraient les expériences, pour les aborder à partir de ce que la situation fournit comme clé? Mais alors, le fait de différencier des niveaux de réalités n'entretient-il pas un malentendu en regard de ce qui serait de l'ordre de l'expérience subjective des personnes? Quoiqu'il en soit, le monde universitaire où j'évolue depuis quelques années sur le terrain des sciences humaines demeure lui-même marqué par un effort de différencier des réalités, par l'exigence d'analyser les phénomènes qui se présentent au départ comme homogènes ou manifestes. Pour y arriver, il est essentiel de se frayer un itinéraire méthodique dans l'observation et l'analyse d'un espace relationnel qui est bien davantage qu'un point de contact univoque entre êtres humains, et qui n'est pas objectivement tangible. Des subjectivités sont concernées, qu'il convient de prendre en considération si l'on veut que se posent autrement les enjeux mis au jour dans les approches discutées précédemment.

CHAPITRE 3
INTERROGER DES LIENS : ÉLÉMENTS DE MÉTHODE

Organisation de l'étude

Dans la mesure où il s'agissait d'étudier le lien thérapeutique dans la diversité de ses occurrences possibles, il fallait recourir à une méthode capable de documenter la multiplicité des pratiques et expériences au programme de transplantation hépatique. Cette multiplicité a été repérée à deux niveaux manifestes : 1) celui des familles, dont l'ensemble n'a pas été unifié sur la base de caractéristiques d'ordre biographique, social ou culturel, ce qui a pu favoriser l'accès à des points de vue variés ; 2) celui de l'équipe de soin, dans laquelle chaque répondant représentait une source d'hétérogénéité, tout en ouvrant une fenêtre sur l'équipe de transplantation du foie auquel il appartient. Ce qui a été recherché, c'est une diversification interne maximale à ces deux ensembles spécifiques, celui des familles et celui des praticiens (Pires, 1997). La présente section, consacrée à différents points de méthode, fournira les détails de l'organisation de mon étude en ce qui a trait à la technique d'échantillonnage, aux activités de recherche, aux buts visés par celles-ci, à l'approche choisie et aux modalités d'analyse correspondantes.

1. Rejoindre des familles dans leur milieu de vie

Le nombre moyen annuel d'enfants traités au programme de transplantation du foie de Sainte-Justine est de dix. Les adolescents y sont suivis jusqu'à l'âge de 18 ans. Au-delà, ils sont progressivement orientés vers les services d'adultes. Dans les premiers mois suivant la chirurgie, les familles sont rencontrées sur une base régulière mais variable et avec le temps, le suivi se fait moins intensif dans la plupart des cas et les familles souvent ne vont à l'hôpital qu'une fois l'an. Pour avoir accès à une certaine vivacité des souvenirs reliés à leur passage au programme et avoir l'occasion d'assister à des consultations cliniques réunissant familles et praticiens, il était plus pertinent de rencontrer des parents chez qui la transplantation de l'enfant avait eu lieu depuis un minimum de temps.

Cet unique critère rendait inapproprié un échantillonnage au hasard à partir de l'ensemble des familles inscrites au programme de transplantation depuis sa mise sur

pieds. Il ne s'agissait pas à proprement parler de construire un échantillon, mais d'inviter des parents qui sur une base volontaire, pouvaient accepter ou non de participer.²⁵ Pour éviter l'ingérence dans la vie « post-transplantation » des familles, j'ai respecté un délai minimal de trois mois, c'est-à-dire que je n'ai pas invité, par exemple, les parents d'enfants venant tout juste de sortir de l'hôpital. Suivant ces considérations, une première liste des patients suivis au programme a été dressée, avec la coordonnatrice de l'équipe. L'échantillon s'est construit en trois temps ; un premier au début du projet, les deux autres 3 et 6 mois plus tard, ce qui a permis d'inviter au fur et à mesure les derniers parents d'enfants inscrits au programme, devenus éligibles selon le critère temporel de trois mois. À partir du bassin des familles invitées, l'échantillon s'est édifié comme suit (voir le tableau à la page suivante):

²⁵ Dans la mesure où le critère d'ordre temporel est indissociable de la question qui est à l'origine de l'étude, c'est à dire qu'il en favorise l'exploration, nous pourrions parler d'un échantillonnage « par choix raisonné », généralement associé aux techniques non probabilistes. (Beaud : 2003)

	Origine et lieu de résidence des familles	Sexe et année de naissance	Diagnostic et année de transplantation	Conditions et lieux des entrevues
1.	Franco-québécois Abitibi- Témiscamingue	Fille née en 1988	Hépatite C 2003	a. individuelles, à la maison et à l'hôpital b. en couple, à la maison
2.	Anglo-québécois Montréal	Garçon né en 1999	Hystocytose 2002	a. individuelles à l'hôpital b. individuelles à l'hôpital
3.	Franco-québécois Montréal	Garçon né en 1989	Hépatite auto- immune 2002	a. individuelles à la maison b. en couple à la maison
4.	Néo-québécois Montréal	Garçon né en 1987	Tyrosinémie 2002	a. individuelles à la maison b. individuelles à la maison
5.	Néo-québécois Montréal	Garçon né en 2001	Atrésie des voies biliaires 2001	a. individuelles à l'hôpital b. individuelles à l'hôpital et à la maison
6.	Anglo-québécois Outaouais	Garçon né en 2000	Hépatoblastome 2003	a. individuelles à la maison b. individuelles à la maison
7.	Néo-québécois Montréal	Fille née en 2001	Atrésie des voies biliaires 2002	a. en couple à l'hôpital b. en couple à la maison
8.	Néo-québécois Montréal	Garçon né en 2003	Atrésie des voies biliaires 2003	a. un seul répondant à l'hôpital b. un seul répondant (différent de 'a') à la maison
9.	Franco-québécois Centre-du-Québec	Garçon né en 1996	Tyrosinémie 2001	a. individuelles à la maison b. en couple à la maison
10.	Franco-québécois Montréal	Fille née en 2000	Atrésie des voies biliaires 2000	a. individuelles à la maison b. en couple à la maison

Données générales relatives aux familles participantes

J'ai donc travaillé avec une population de petite taille, soit de 10 familles réparties sur 4 grandes régions du Québec. Tout en impliquant un nombre restreint de familles, cet échantillon indique la diversité socioculturelle de la population consultante à l'hôpital et fait écho aux résultats de l'étude exploratoire réalisée par l'Unité de Pédiatrie Interculturelle de l'hôpital, présentée plus haut.

En ce qui concerne la procédure d'invitation, une lettre a d'abord été postée aux parents, laquelle présentait les grandes lignes de l'étude, soit ses objectifs et ses implications, dans un langage accessible. La lettre était signée par la Direction du programme de

transplantation hépatique.²⁶ Elle préparait les parents à recevoir mon appel téléphonique pour répondre à leurs questions le cas échéant, et les inviter ouvertement à participer au projet. Les parents disposaient du délai voulu pour y réfléchir s'ils le souhaitaient.²⁷ Lors de la première rencontre, chaque parent était invité à signer le formulaire d'information et de consentement officiel, tel qu'approuvé par le Comité d'Éthique de l'Hôpital Sainte-Justine.

2. Rejoindre des praticiens en milieu hospitalier

L'équipe de transplantation du foie a une structure ouverte. Comme dans le cas des familles, il ne s'agissait pas de construire un échantillon sur des critères artificiels mais de faire appel à une procédure adaptée au contexte. Le seul critère mis en œuvre a été, pour chaque praticien invité, qu'il devait être impliqué dans l'équipe de transplantation du foie et ce suffisamment pour être en mesure de faire écho, même de façon lointaine ou parcellaire, au travail qui s'y fait auprès des familles et d'en parler, à partir de sa fonction et de sa pratique. Pour assurer l'ancrage des données dans l'expérience, les praticiens étaient invités, lors des entretiens, à prendre appui sur leur expérience auprès d'une famille en particulier, parmi celles retenues dans l'échantillon. Ils étaient libres de ce choix.

Les intervenants principaux formant le « noyau » du groupe, des consultants de différentes spécialités, des résidents de passage, des praticiens appelés à travailler auprès des enfants transplantés de manière ponctuelle, ont été inclus. Voici à titre indicatif les professions et le nombre de participants y correspondant, sur un total de 23 praticiens : pédiatres spécialisés en hépatologie ou gastro-entérologie (4), infirmiers (3), chirurgiens (2), infectiologues ou microbiologistes (3), psychiatre (1), radiologue (1), nutritionniste (1), physiothérapeute (1), ergothérapeute (1), pharmacien (1), travailleur social (1) et résidents en médecine (4).

²⁶ Pour la version francophone de la lettre envoyée aux parents, voir annexe 1.

²⁷ Mentionnons que trois familles invitées n'ont pas souhaité participer, pour différentes raisons plus ou moins explicitées. Ces refus demanderaient à être analysés comme tel, mais je ne dispose pas des données suffisantes pour les expliquer et en tirer des conclusions. De plus, une famille habitant le Grand Nord a accepté l'invitation qui lui était faite sans qu'il nous ait été possible dans l'après-coup, sur le plan logistique, de concrétiser sa participation.

À partir de sa discipline et de son propre positionnement dans l'équipe, chacun pouvait mettre les accents ou faire écho à la réalité des pratiques de manière différente, ce qui donnait accès à une variété d'expériences professionnelles reliées à l'évaluation, à la chirurgie elle-même, aux activités médicales et paramédicales impliquées dans le suivi post-greffe. Comme il s'agissait de multiplier les points de vue au sujet du lien thérapeutique, toute possibilité d'élargissement de l'échantillon a été considérée, du moment qu'il était possible de l'opérationnaliser. Les praticiens ont été invités en personne ou par téléphone et tout comme les parents, ils étaient invités à signer un formulaire d'information et de consentement avant de s'engager dans l'étude.²⁸

3. Activités de recherche

Visant à maximiser l'exploration des dimensions des liens thérapeutiques, ma collecte de données s'est organisée autour de *deux types d'activités* : a) entretiens réalisés avec les membres de l'équipe et des familles (mère et père) ; b) observations des consultations cliniques avec les familles participantes et des réunions hebdomadaires de l'équipe.

Entretiens avec parents et praticiens

Chaque participant a été rencontré deux fois, une première à l'entrée dans le projet et une seconde un an plus tard, afin d'être en mesure d'apprécier la nature évolutive et changeante des liens thérapeutiques en milieu hospitalier. Des grilles d'entrevue semi directives différenciées ont été élaborées selon les catégories d'acteurs concernés et étaient ajustables aux particularités des cas : il ne s'agissait pas de poser les questions de la grille les unes à la suite des autres, sans égard à leur pertinence dans chaque situation particulière.²⁹ Pour la deuxième série d'entretiens, la grille a été réaménagée : il s'agissait alors d'effectuer un retour sur l'année venant de se dérouler, en reprenant

²⁸ Voir l'annexe 2 pour les formulaires de consentement préparés à l'attention des parents et des praticiens.

²⁹ Les entretiens, enregistrés puis retranscrits, ont duré en moyenne 45 minutes avec les praticiens et 1h30 avec les parents. J'ai fait appel à un interprète pour une entrevue individuelle avec un père ne parlant ni anglais ni français.

certain thèmes et en laissant certains autres thèmes de côté.³⁰ En fait, dans les deux séries d'entretiens, les questions servaient de point de départ au recueil de témoignages par lesquels chacun faisait part de ce qui lui apparaissait le plus important. Afin d'assurer un minimum de comparaison possible entre les deux groupes et d'être en mesure d'y distinguer des points de convergence et de divergence possibles, cinq thèmes ont été couverts à la fois avec les parents et les praticiens:

- a) les circonstances ayant menées à la première consultation de la famille à Sainte-Justine ;
- b) les moments-clés ;
- c) les compréhensions de ce qui arrive à l'enfant tels que l'origine de la maladie, son évolution et ses répercussions à différents niveaux de vie ;
- d) les modalités de soins et de traitements explorés et suivis de façon successive ou concomitante ;
- e) les expériences des consultations cliniques et la collaboration aux traitements prescrits.

Dans les entretiens avec les praticiens, un ensemble de questions a porté sur le rôle et l'expérience de chacun au programme de transplantation. Dans le premier article, c'est cette perspective de l'intervenant qui s'est trouvé valorisée. Un exposé de l'architecture vivante des assises de l'équipe a été indispensable pour pouvoir communiquer ensuite quelque chose de valable et de compréhensible sur les liens thérapeutiques qui se tissent entre cette équipe et les familles qui la consultent.

Par ailleurs, la tournure des entretiens a influencé la rédaction de mes articles. Par exemple, la plupart des parents ont privilégié dans leur témoignage le déroulement chronologique, chaque élément gardant à peu près la place qu'il occupait dans la réalité, plutôt que l'aspect thématique (ex : se concentrer sur un moment-clé). La chronologie donne aux événements un relief différent des accents immanents à l'expérience et assure le rapport de cette expérience avec le temps social. Elle confère donc au récit un certain ordre, qui permet à d'autres de s'y retrouver. Dans la présentation du deuxième article, j'ai respecté cette succession, tout en faisant ressortir de cet enchaînement temporel certains thèmes apparus soit récurrents (ex : concernant l'espoir de guérison) soit particulièrement porteurs de soucis pour les personnes (la non observance des

³⁰ Pour le jeu complet des grilles d'entretiens, avec praticiens et parents, en phase 1 et 2, voir en annexe 3.

prescriptions médicamenteuses par des adolescents). Un autre exemple de la portée de la tournure des entretiens dans la rédaction de mes articles concerne plus directement la question des relations interpersonnelles entre praticiens et parents, qui comme telle, s'est révélée quasi inabordable dans les entretiens. J'ai donc cherché, dans le troisième article, à rendre compte de certaines problématiques engagées par différentes situations thérapeutiques, pour explorer leurs rapports ou non aux sens véhiculés dans le monde contemporain, considérant la position des individus.

Observations : consultations cliniques et réunions hebdomadaires de l'équipe

Les données d'entretiens recueillies auprès des parents et des praticiens ont été enrichies par les notes d'observation des réunions d'équipe et de consultations à la clinique externe de transplantation du foie. La rencontre thérapeutique a été envisagée comme un point d'intersection où se croisent des univers de sens collectifs (familial, professionnel, social, etc.) et des enjeux d'ordre personnel pour chacun des sujets impliqués. À l'intérieur d'une année, j'ai observé de une à trois rencontres de suivi par famille participante. Chacune impliquait le médecin traitant assurant le suivi post-greffe et éventuellement d'autres praticiens, selon les problèmes discutés. L'enfant était accompagné soit d'un seul de ses parents, soit des deux et parfois d'autres membres de sa famille. Cette activité aura permis d'être attentif à différents éléments qui constituent l'immédiat des consultations et au traitement de ces éléments par les différents acteurs.

Ont été examinés :

- a) les circonstances ponctuant les rencontres (ex : annonce de résultats d'examens) ;
- b) la composition narrative de la rencontre (ex : thèmes et questions abordés) ;
- c) les processus d'ouverture et de fermeture des échanges ;
- d) la tonalité affective et l'ambiance générale des rencontres.

L'équipe de transplantation se réunit tous les mercredis matin de 8h à 9h. La rencontre concerne tous les spécialistes médicaux et paramédicaux impliqués, de même que les stagiaires et résidents. Chacun y fait l'expérience d'une action à la fois personnelle et d'équipe. J'ai été particulièrement attentive aux moments où certains aspects des pratiques sont interrogés, fragilisés, consolidés ou réaménagés et aux situations qui interpellent les praticiens de manière plus aigüe. Cette partie de mes activités s'est

étendue de septembre 2003 à décembre 2004 et a été l'occasion de mettre au jour certaines spécificités du cadre d'accueil et d'entrer dans l'univers des discours qui soutiennent le dispositif de soin de l'équipe. Tant lors des consultations cliniques que des réunions de l'équipe, j'ai privilégié une forme d'observation en retrait, si l'on compare à une position de recherche action participative. J'ai privilégié, par ailleurs, des observations flexibles plutôt que systématiques. Les notes consignées lors de ces observations ont été mises en correspondance avec les données d'entretiens.

C'est sur la base de ces différents types d'activité que l'analyse s'est peu à peu engagée : à partir des notes et des verbatims d'entretiens lus et relus, émergent graduellement des éléments de sens qu'il devient possible (ou non) de rapprocher et des structures narratives qu'il s'agit de recadrer, par quelques côtés du moins, à la lumière des contextes qui les instruisent sur le plan historique ou socioculturel, par exemple. Ces éléments de contextes n'étaient ni épuisables, ni invariables dans chaque situation étudiée.

4. Objectifs de l'étude

Le choix de combiner des observations de type ethnographique et des entretiens visait à donner un accès plus varié aux mouvements, aux aléas et aux composantes qui interagissent dans la formation de liens thérapeutiques. Quelques objectifs ont soutenu l'opérationnalisation de ma démarche, tant sur le terrain qu'en cours d'analyse :

- a) retracer les référents socioculturels mobilisés dans les consultations cliniques, entretiens et réunions d'équipe ;
- b) faire ressortir, entre parents et praticiens, les convergences et les divergences d'interprétations de ce qui arrive ;
- c) apporter un éclairage sur la philosophie d'intervention de l'équipe du programme de transplantation hépatique et la particularité des suivis qui y sont offerts ;
- d) étudier la spécificité de l'expérience des familles consultante au programme de transplantation ;
- e) mettre en relief les savoirs et les conditions qui maximisent le potentiel thérapeutique de la relation de soin ;
- f) soutenir une réflexion éthique et clinique sur le lien thérapeutique, comprise dans ses implications élargies de rapprochement et d'association entre différents niveaux de sens.

Maintenant qu'avec cet ensemble de précisions méthodologiques, l'organisation de l'étude se spécifie peu à peu, comment penser une contribution originale aux savoirs qui, au sujet du lien thérapeutique, nous précèdent?

5. Modalité d'analyse choisie

Considérant les choix théoriques faits précédemment, au moins deux approches se proposent qui ne peuvent qu'apporter du neuf : les études de cas et les études narratives. Selon la définition que propose Roy (2003), l'étude de cas consiste à étudier une personne, une communauté, une organisation ou une société, en faisant appel à des instruments de recherches ajustés et diversifiés. En ce sens, la présente étude est un exemple d'étude de cas à deux volets : l'un composé de dix familles au programme de transplantation du foie de Sainte-Justine, l'autre de l'équipe de soin y travaillant, à quoi il faudrait ajouter un volet intermédiaire intéressant les deux premiers volets, touchant précisément les modalités du lien thérapeutique entre parents et praticiens. L'étude de cas est particulièrement indiquée, note Roy (2003) lorsque le phénomène étudié ne convient pas à la méthodologie des études scientifiques (ex : facteurs difficilement mesurables) ou qu'il reste largement incompris malgré des études à vaste échantillon. Si de plus nous prenons au sérieux les plus récents développements qui dans le champ des études sur l'alliance thérapeutique en psychologie font ressortir les qualités et les forces plutôt que la faiblesse statistique des études de cas, la pertinence de l'étude de cas en regard de mon objet d'étude apparaît clairement. En effet, il aurait été relativement peu utile de s'enquérir des enjeux et des variables du lien thérapeutique indépendamment de leurs applications à des cas concrets.³¹ Toutefois l'étude de cas ne constitue pas une méthode d'analyse en soi puisqu'un cas peut en effet être examiné de différentes façons. Il faut aller plus loin si l'on veut clarifier la modalité d'analyse choisie.

³¹ L'étude de cas se penche sur un nombre limité de sujets et ne prétend pas à la représentativité statistique. Il a été plusieurs fois reproché aux études de cas de ne pas répondre au critère de représentativité, comme le feraient les études à vastes échantillons. La généralisation dont il s'agit dans les études qualitatives à petit échantillon est limitée. Elle réfère à leur portée heuristique et au contenu plurivalent des analyses qu'elles permettent (Roy, 2003, Pires, 1997)

L'analyse des entretiens s'est inspirée du « modèle théorique de l'encyclopédie » de Umberto Eco (1984). La productivité de ce modèle tient à ce qu'il soutient un travail de liaison à l'intérieur et à l'extérieur des limites du texte des entrevues, ce qui conduit à une lecture croisée des données et permet d'accéder à des éléments de contexte. Pour maximiser la pertinence des interprétations et parvenir à une meilleure compréhension de l'objet d'étude, il est essentiel, comme l'affirme Eco, de partir à la recherche des contextes. En donnant l'exemple de groupes sociaux, culturels, professionnels, religieux, de classe, familiaux, etc. Eco parle d'« encyclopédies partielles » qui renvoient aux savoirs locaux, essentiels à la mise en contexte des pratiques. L'analyse s'est effectuée en activant des liens entre les différents aspects en émergence, ceci durant tout le processus de recherche. L'étude des aspects éthiques et culturels du lien thérapeutique a permis de baliser l'analyse, en nous guidant vers les aspects pertinents à cet objectif. De plus, le recadrage contextuel que propose la méthode de Eco offre éventuellement des clefs interprétatives qui aident à contrôler la prolifération des sens (Eco, 1984). L'expérience dont témoignent les participants est considérée dans cette étude comme l'expression d'une certaine vérité, pouvant nous enseigner quelque chose de l'humain. Le travail a consisté à mettre en relief la pertinence de cette vérité dans et pour un contexte donné (Eco, 1984).

La mise en rapport de l'ensemble des données provenant des familles et des praticiens de l'équipe a visé à observer les mécanismes d'ouverture et de fermeture des systèmes de sens qui régissent les rapports entre ces deux catégories d'acteurs. Ce rapprochement des données a débouché sur la question des lignes de démarcation qui décident de ce qui est admissible et recevable dans nos institutions. En outre, il a mis en lumière les croisements et les associations existant entre les divers univers de sens. La présente étude fait donc largement appel à l'expérience et aux savoirs des acteurs de manière à éclairer les aspects éthiques et culturels impliqués dans l'expérience de la maladie et dans la formation d'une alliance thérapeutique entre familles et soignants. Cet abord me paraît intéressant dans la mesure où il considère la participation des sujets aux processus par lesquels s'expriment et se construisent des réalités sociales. En outre, il aura ménagé une voie pour l'étude des articulations entre les dimensions individuelles et collectives

de l'expérience, qui comme on l'a vu, restent une dimension négligée dans les études contemporaines sur l'alliance thérapeutique.

Des grilles d'entretiens auront permis au départ de délimiter un certain nombre de registres ou d'association de registres pertinents, tout en restant ouverts aux aspects imprévus des témoignages des individus. Elles m'ont guidée dans l'extraction des sens et des signifiants clés qui structurent les pratiques et les expériences. Ce mouvement vers l'objectivation des réalités, en lien avec la rationalisation de l'observation et les instruments d'analyse, a fait apparaître d'une part les rapports, d'autre part les dissimilitudes entre les cas. J'ai procédé à une lecture transversale systématique des entretiens transcrits, ce qui a permis dans un premier temps de dégager une association entre certains thèmes, de prendre la mesure de la variabilité des réponses données autour d'un même thème, de repérer des thèmes clés, de mettre en évidence certaines récurrences ou contradictions et d'examiner, dans un deuxième temps, l'implication de ces résultats au niveau des pratiques, des expériences et des liens thérapeutiques. Recourir à différentes grilles et outils d'analyse m'a aidé à concrétiser ces procédures.³² Retourner aux textes des entrevues a été, cependant, le meilleur moyen de ne pas perdre de vue la richesse des témoignages, ainsi que leur insertion dans des contextes variés. Le questionnement s'est finalement avéré l'outil privilégié, afin de relancer le processus de réflexion continue auquel nous nous prêtons dans une thèse.

Dans certaines portions de l'analyse, il a été préférable de stratifier l'ensemble du groupe des praticiens, afin d'être en mesure de distinguer, par exemple, entre le témoignage d'un praticien impliqué depuis plusieurs années dans l'équipe et un résident de passage. Chacun apporte un angle de vue différent, par exemple guidé par un sentiment de familiarité avec l'équipe ou par la fraîcheur du regard sur elle. Toutefois, dans la présentation des résultats, j'ai privilégié, pour des raisons de confidentialité, l'anonymat des praticiens. Ainsi dans les extraits d'entrevue fournis dans les articles il n'est pas fait mention des professions impliquées ni d'aucun autre détail biographique. Cette manière de faire n'a pas oblitéré l'analyse mais au contraire l'a enrichie, si l'on

³² Pour les grilles utilisées, voir annexe 4.

considère qu'elle a favorisé une attention accrue aux mouvements généraux qui traversent l'équipe. Notons que ces précisions au sujet de l'anonymat des praticiens valent également pour les familles participantes, si ce n'est que j'ai distingué, dans l'article 2, les extraits narratifs selon qu'ils provenaient des mères ou des pères.

Une méthodologie faisant une large place aux témoignages, combinée dans le troisième article à des vignettes cliniques, m'est apparue la plus indiquée pour obtenir l'effet visé, soit une prise en compte renouvelée des dimensions à la fois éthiques et culturelles dans les études du lien thérapeutique. Une attention assidue aux particularités des cas et savoirs narratifs a aidé à prévenir la constitution d'un corpus artificiel de données, dont le rapport à l'expérience des individus est plus ou moins incertain. Dans cette thèse, les témoignages ont tenu lieu de points d'ancrage pour dégager quelques-unes des coordonnées logiques de l'expérience des praticiens et des familles au programme de transplantation du foie. Ce qui relève des savoirs narratifs est-il transmissible sous forme de connaissance généralisable? En sciences humaines, cette question nous renvoie à un travail d'élaboration dans lequel l'enjeu est de trouver des repères communs donnant à l'expérience des sujets une voie d'expression.

6. Présentation par articles

L'élaboration des articles qui forment le cœur de ma thèse était contrainte par une expérience pratique avec les parents et les praticiens rencontrés. Ayant accordé, dès le début de ma trajectoire, beaucoup d'importance à ce travail de terrain, une étude sur l'alliance thérapeutique ne pouvait se faire dans le seul creuset de la pensée abstraite. Je devais tenir compte de la diversité des données, de ce que ces données permettaient et ne permettaient pas dans la rédaction de mes articles. C'est pourquoi j'ai intégré, et cela apparaîtra plus clairement en cours de route, des apports méthodologiques aptes à particulariser chacune des étapes de la démarche.

Chacun des articles se présente dans un certain décalage avec les autres, ouvre une fenêtre sur la question du lien thérapeutique en explorant un aspect précis de la rencontre

entre famille et équipe de soin. Le premier article cherche à rendre compte des pratiques significatives de l'équipe soignante du programme de transplantation hépatique de l'hôpital Sainte-Justine ; le deuxième examine l'expérience des parents d'enfants transplantés, dans le cadre de leur passage à ce programme ; le troisième referme en quelque sorte une boucle. Il y est moins question de mettre l'emphase sur les particularités et les incompatibilités (bien qu'elles aient été incontournables) comme ce fut l'exercice visé en distinguant praticiens et parents dans les premier et deuxième articles, que de faire ressortir les alliances et les négociations par où les uns et les autres se font frères dans l'incertitude et devant la mort proche ou lointaine.

Il faudra notamment, après ces articles, examiner dans quelle mesure les orientations méthodologiques adoptées auront permis réellement d'atteindre les buts fixés au départ. Il faudra plus spécialement examiner la pertinence et l'intérêt des données recueillies par rapport à l'appréciation du lien thérapeutique en pédiatrie.

CHAPITRE 4
(ARTICLE 1)

**Sortie de l'incertitude. Jeux de langage et interdisciplinarité dans l'équipe de
transplantation du foie de l'Hôpital Sainte-Justine**

**Publié au printemps 2006, dans S. de Plaen (Éd.) *La transplantation d'organes :
Enjeux et paradoxes*, Montréal : Hôpital Sainte-Justine.**

(Voir permission de l'éditeur, annexe 5)

Introduction³³

Dans les hôpitaux pédiatriques du Québec, les équipes cliniques font de plus en plus du travail interdisciplinaire une occasion d'enrichir leur lecture des problèmes qui se posent à elles.³⁴ Si l'affinement des savoirs dans une direction établie produit parfois des résultats optimaux, une pratique spécialisée peut se trouver en impasse lorsqu'elle veut approcher des situations cliniques de manière plus globale et individualisée. Une avenue possible consiste alors en l'ouverture à des modes alternatifs de voir, d'interroger et d'agir. Par-delà les limites assignées par les disciplines, cette ouverture encourage la prise en compte d'un plus grand nombre de dimensions, pour le travail avec les enfants et familles. Nous n'en continuons pas moins de soupçonner combien la « vérité » des circonstances entourant la maladie et l'expérience des malades échappe à notre savoir, combien des réalités nous dépassent et combien des questions vives, d'ordre éthique notamment, restent incertaines.

Dans son désir d'offrir des soins optimaux et de nouer des liens thérapeutiques avec les familles et enfants qui les consultent, l'équipe clinique du programme de transplantation hépatique de l'Hôpital Sainte-Justine compose avec des demandes qui s'arriment difficilement entre elles. Il est pertinent de s'intéresser à ce lieu d'accueil que sont les équipes en milieu hospitalier, car c'est en partie à partir de là que, en écho à ce qu'ils y vivent et y entendent, une certaine expérience prendra forme dans la vie des enfants et familles. Dans cet article, j'expose les résultats du premier volet d'une étude s'articulant autour des pratiques de l'équipe soignante du programme de transplantation hépatique de l'hôpital Sainte-Justine, des expériences de familles consultantes et des liens

³³ Je remercie l'équipe de transplantation hépatique qui a collaboré à mon projet et accepté ma présence lors des réunions hebdomadaires. Je remercie chaque praticien qui m'a parlé de sa pratique. La richesse des résultats exigeait le point de vue de chacun. Un merci spécial à la coordonnatrice du groupe, Madame Carole Viau, qui m'a aidé sur le plan logistique. Je remercie le professeur Gilles Bibeau, superviseur critique, pour ses judicieuses propositions et le titre de cet article. Merci au docteur Fernando Alvarez, co-directeur, qui m'a introduit à l'équipe de transplantation et a rendu possible la réalisation de ce projet. Celui-ci s'inscrit dans le cadre plus large de l'Unité de Pédiatrie Interculturelle, qui, démarrée il y a 3 ans au Département de Pédiatrie de l'Hôpital Sainte-Justine, exprime l'ouverture des pratiques hospitalières aux préoccupations et interrogations des sociétés où elles se développent. Enfin, je remercie le Fonds de la Recherche en Santé du Québec, qui subventionne mon projet d'étude au doctorat en Sciences Humaines Appliquées de l'Université de Montréal, dans lequel s'insère ce texte.

³⁴ Dans cet article, la notion d'interdisciplinarité renvoie à la confrontation de différentes perspectives d'approche des réalités impliquées dans la transplantation et dans le suivi des enfants et familles consultantes. Cette vue rejoint la pratique du groupe multi-spécialités du programme de transplantation hépatique participant à l'étude.

thérapeutiques entre ces deux groupes.³⁵ Je présente le terrain qui a accueilli le projet, quelques éléments de méthodologie et les différents résultats dégagés de l'analyse.

Terrain de recherche

1. Un programme pédiatrique de transplantation hépatique

La transplantation du foie comme réponse à l'insuffisance hépatique grave est apparue, au cours du XXI^{ème} siècle, dans un contexte où la science, après le recul des idéaux romantiques, se légitimait à travers l'optimisation de son efficacité technique.³⁶ Cette possibilité thérapeutique a transformé l'offre de soins en milieu adulte comme en milieu pédiatrique. La première transplantation représenta l'aboutissement d'essais, parsemés d'obstacles, ayant évolués en lien avec le progrès des connaissances en immunologie. Face aux défis rencontrés, les spécialistes ont parié sur la plasticité de l'organisme et la possibilité de moduler les réactions immunitaires spontanées des patients.³⁷ Les réussites, renforcées par l'enthousiasme des témoins, patients et familles, contribuèrent à former l'idéal d'une spécialité originale, capable de faire reculer les impossibilités. L'appel au don et à la générosité du grand public a joué le rôle indispensable d'inscrire cette pratique nouvelle sur une trame signifiante. La possibilité de soutenir un sens pour

³⁵ Familles et équipe soignante, à un certain niveau, font face aux mêmes problèmes et manifestent ensemble, quoique variablement, un désir de relations significatives. Concernant la relation thérapeutique, diverses modalités d'étude apparaissent, selon le lieu théorique et pratique d'où l'on se place. J'ai choisi de diviser cette étude en trois phases. Le présent texte renvoie à la première phase, où je me suis intéressée à la dimension anthropologique de la pratique de l'équipe. La deuxième phase regarde de plus près l'expérience des familles telle que racontée par les pères et mères d'enfants suivis au programme de transplantation hépatique. La troisième phase s'efforcera de dégager de l'interface entre ces deux études un savoir sur ce qui entre en jeu dans la formation d'un lien thérapeutique.

³⁶ Jean-François Lyotard, *La condition postmoderne* (rapport rédigé pour le Conseil des universités du Québec), Paris : Éditions de Minuit, 1979. Cette légitimation par la performativité serait cependant en déclin depuis le milieu du siècle dernier, selon Lyotard, au profit des pratiques scientifiques qualifiées de postmodernes où le modèle de légitimation serait celui de « la différence comprise comme paralogie ». La paralogie est une méthode de renouvellement constant des savoirs au moyen d'échanges d'idées et d'un intérêt accru pour l'inconnu et l'instabilité. Elle met le consensus (tenu pour insuffisant) à l'horizon, s'ouvre aux dissensions et à la complexité, ce qui la place en porte-à-faux par rapport à l'idéal moderne de la transparence. Cette orientation correspond à l'évolution des interactions sociales dans nos sociétés pluralistes, et impliquerait une renonciation à toute forme de domination et une acceptation du caractère local et temporaire de tout consensus (pages 88 et suivantes).

³⁷ Anne-Marie Moulin, « Greffe, transplantation », *Dictionnaire de la pensée médicale*, (dir. par Dominique Lecourt), Paris : PUF, 2004, page 541. Les difficultés sont de taille car le corps tend à rejeter l'organe étranger. Des médicaments destinés à diminuer l'auto-immunité vitale à chacun deviennent alors indispensables pour protéger l'enfant contre son propre pouvoir de rejet, ce qui hypothèque les protections homéostatiques naturelles de l'enfant.

la transplantation se fonde sur des bases fragiles ancrées d'une part dans la culture d'une solidarité sociale, d'autre part dans l'espoir de différer la mort.³⁸

Le groupe de transplantation hépatique de l'hôpital Sainte-Justine soigne des enfants, qu'ils aient quelques semaines de vie ou soient adolescents, affectés par une condition hépatique menacée dans sa fonction vitale. Il offre un suivi aux familles touchées, qu'elles habitent dans une région éloignée ou proche de Montréal. Le portrait démographique de ces familles est diversifié, ce qui peut impliquer des difficultés linguistiques. Des enfants arrivent avec un problème qui présente un danger vital à court ou moyen terme. Certaines familles ont déjà parcouru tout un cheminement de recherche d'aide qui peut avoir renforcé leur sentiment de détresse. Avec le traitement immunosuppresseur à vie, ils se retrouvent dans un parcours prédestiné à la chronicité et diverses impasses thérapeutiques peuvent se manifester. Les praticiens qui s'occupent de procurer les soins et d'assurer le suivi des enfants et familles se définissent chacun comme spécialiste ou professionnel d'un champ particulier. S'il arrive que le cheminement d'un enfant et sa famille se passe plutôt bien, certains enfants seront amenés à bénéficier ou subir, selon le point de vue, deux ou trois greffes, d'autres mourront en attente d'un organe. Devenus adolescents, certains négligeront épisodiquement de prendre les médicaments immunosuppresseurs essentiels à leur vie. Il arrive aussi qu'un des parents ou les deux s'opposent plus ou moins énergiquement aux traitements offerts.

Ces familles sont suivies par un groupe multi-spécialisé qui se définit comme porteur d'une approche individualisée et globale de l'enfant et de sa famille. Marquée par une prise en charge soutenue, l'hospitalisation est indispensable pour traiter l'enfant, au moment de la transplantation, puis lors d'infections ou autres complications possibles. En dépit des efforts louables de chacun pour créer une ambiance propice et agréable,

³⁸ Un praticien soulève trois aspects impliqués dans cette fragilité : « l'idée qu'on mette un organe de quelqu'un d'autre à son enfant ou à soi-même, c'est quand même très particulier. Il y a aussi la maladie qui a causé la chose, l'idée d'une maladie auto-immune (par exemple) où notre immunité au lieu de se diriger vers un agent agressant se dirige contre nous.... les gens c'est difficile pour eux de comprendre, au niveau de l'imaginaire, que notre immunité se retourne contre notre foie, l'abîme, le détruit ...Que notre vie soit dépendante de la mort de quelqu'un d'autre aussi, c'est spécial... » (pr. 26)

l'hôpital n'en reste pas moins un milieu imprégné par la souffrance, où les praticiens du groupe se réunissent autour d'un enjeu, celui de maintenir des enfants en vie, de les soigner, d'accompagner et d'offrir le meilleur soutien possible aux familles touchées. Je me contenterai de formuler quelques grandes lignes de cette orientation « multi-spécialités ».

2. Un programme interdisciplinaire

Le succès de la transplantation s'insère dans un processus qui commence, dans l'histoire des familles, avant l'intervention chirurgicale et qui ne s'achève, pour le groupe qui en assure le suivi, qu'à la majorité de l'enfant. L'expérience démontre que dans une perspective à plus long terme, la réussite de l'opération n'obtient de pleins résultats que si d'autres facteurs sont pris en compte. Outre des conditions physiques spécifiques, les spécialistes reconnaissent comme condition requise pour le succès d'une transplantation l'existence d'un climat psychosocial et familial favorable à la transplantation. Les risques de complications et de décès, avec la permanence du traitement immunosuppresseur et sa surveillance, justifient qu'une telle demande soit considérée comme essentielle. Cette condition donne toute sa portée à la fonction des intervenants paramédicaux au sein d'une équipe qui doit assurer une expertise médicale et technique de pointe sans négliger d'autres dimensions.

Fondé en 1986, le groupe de transplantation s'est donné une architecture souple capable de s'ajuster à la variabilité des problèmes. Progressivement, il s'est associé des collègues d'autres disciplines tout en favorisant les échanges avec des équipes externes et en se constituant comme un espace de formation pour des étudiants de divers horizons.³⁹ Dès le début, ces orientations ont encouragé le dialogue entre des praticiens porteurs de préoccupations médicales, psychologiques, sociales, etc. L'environnement offre une combinaison unique de techniques, expertises et connaissances qui procure à chacun une vue à multiples facettes. Des espaces de négociation entre diverses interprétations des

³⁹ L'équipe articule aujourd'hui l'ensemble des spécialités suivantes : soins infirmiers, hépatologie, chirurgie, travail social, infectiologie, psychiatrie, radiologie, nutrition, pharmacie, physiothérapie et ergothérapie.

réalités sont présents dans la mesure où une critique s'exerce en tenant compte du groupe. Les idées s'énoncent et se transforment dans la mesure où chacun, lorsque son savoir est sollicité par des problèmes cliniques concrets, prend le risque de parler, de rencontrer l'autre. Les réunions du mercredi matin constituent un lieu où chacun peut s'articuler au groupe. Différents spécialistes sont conviés à contribuer au travail d'équipe et à faire part, pour concrétiser leur participation, du savoir qui leur vient de leur expertise. Le groupe est dirigé par un médecin spécialiste des maladies du foie de l'enfant, qui assure son leadership. La philosophie de base de la direction est d'encourager la participation de chacun des membres de l'équipe, au service de l'excellence des soins offerts aux enfants, de la recherche et de la formation universitaire.

Deux pédiatres hépatologues sont désignés pour assurer la continuité du suivi post-transplantation. L'intervention de spécialistes est nécessaire à différents moments, lorsque l'enfant est hospitalisé ou rencontré pour des examens ou des soins spéciaux. Les professionnels paramédicaux, selon leur formation, supportent les familles dans la prise en charge immédiate et à long terme, l'optimisation des processus de réhabilitation et la construction d'un sens à donner à leur expérience. Les enfants et familles qui le désirent peuvent parler à un travailleur social ou rencontrer un psychiatre. Dès le départ une première rencontre de la famille avec tous les praticiens du programme est réalisée, permettant aux praticiens d'évaluer la situation d'ensemble et aux familles d'avoir quelques repères dans le monde hospitalier. Ensuite, les consultations se décident selon les besoins déterminés par l'équipe ou la demande des familles. Néanmoins, c'est chacun, à titre d'homme et de femme engagés dans une relation de soin, qui aide l'enfant et sa famille à faire la part des choses et à dégager avec eux ce qui leur permettra de mieux supporter les épreuves.

Composition et variabilité des savoirs narratifs : approche anthropologique

Les orientations méthodologiques adoptées visent moins à faire une cartographie descriptive du groupe ou à appréhender son mode de fonctionnement qu'à comprendre

les problématiques qu'il engage, pour dégager quelques enjeux des pratiques. Cette démarche est à situer dans un cadre élargi qui comprend deux phases complémentaires non traitées dans le présent texte : l'examen de l'expérience des familles, du point de vue des pères et mères d'enfants transplantés et la question du lien thérapeutique, plus particulièrement des stratégies qu'il mobilise, de ses écueils possibles et des conditions de sa formation.

1. Questions et objectifs

L'expression « approche globale » qui fait partie de la langue de tous les jours joue un rôle à la fois central et ambigu dans la représentation du groupe par lui-même. Il désigne un « tout » que nous ne pouvons percevoir dans la réalité, parce que l'existence du « tout » renvoie à quelque chose d'irreprésentable. En parlant de multi-spécialités, le tout, *a priori* rebelle à toute réduction, est domestiqué, transformé en dénombrable ; il devient concevable, quantifiable, pragmatique.⁴⁰ Il ne dépend plus que de nos capacités d'observation. La notion de multi-spécialités, ou de travail interdisciplinaire, s'ancre dans des réalités concrètes et fournit des repères à partir desquels les régions plus ambiguës et plus incertaines peuvent être explorées. Elle nous servira de point de départ pour essayer d'approcher ce qui se soustrait au « tout dénombrable ». Les sciences humaines peuvent contribuer à l'exploration de cette dimension des pratiques.

Notre attention portera moins sur l'unité du groupe que sur les pratiques et discours où sont repérables des écarts par rapport aux modèles disponibles. Cette approche vise à rendre à la cohérence sa faillibilité et à donner une pertinence à ce qui reste plus ou moins dans les marges du discours. Pour Michel de Certeau, la faille qui apparaît là où un objet aurait pu se donner pour indéfectible fonde toute pratique. C'est en tant qu'il y a de l'inexpliqué que les scientifiques cherchent à expliquer, en tant qu'il y a de l'insu que

⁴⁰ Henri Atlan, *Tout, non, peut-être. Éducation et vérité*, Paris : Édition du Seuil, 1991, page 117. Atlan fait interagir avec la notion du « tout » celles du « non » et du « peut-être ». Le *non* séparateur s'oppose à un tout indifférencié. Mortifère s'il délie l'individu du corps social et en désintègre le tissu, il est aussi créateur en ce qu'il tend à empêcher l'étouffement des sujets sous les règles impersonnelles de la vie sociale et autres sources détentrices de pouvoir. Le *peut-être* renvoie à la détermination des possibles : possibilités empiriques que la science détermine et fait reculer sans cesse, mais aussi possibilités logiques dont traite la philosophie, et que l'humain cherche à défier. En coexistence et en tension, ces trois notions balisent, dans cette perspective de H. Atlan, notre expérience dicible de la vie biologique, sociale et intérieure.

les intellectuels cherchent à savoir et en tant qu'il est confronté à de l'insensé que l'homme produit du sens autour de ce qui pourrait se donner, pour un autre, comme une situation quelconque.⁴¹

L'idée qu'on connaîtrait déjà l'essentiel d'un lieu de pratique à travers l'identification des spécialités qui le composent et des tâches qu'il se donne, renvoie à ce qui assure sa stabilité au groupe et lui permet de se reconnaître. Par rapport à ces aspects de l'identité, les écarts qui constituent le groupe comme projet demandent à être mieux compris. Il faut distinguer deux types de projet. Dans le premier est en jeu un protocole éprouvé, proposant un ou des buts à atteindre, projetant les grandes lignes ou le détail de ce qui est à faire. Le plan, tout en extériorité, ne demande qu'à être suivi pour que le projet soit réalisé. Dans le deuxième, la fin projetée n'apparaît pas *a priori* mais est incertaine, laissée en question, car il est fait appel à des souhaits et idéaux. C'est à ce deuxième que je m'intéresse, en passant par les savoirs que l'équipe compose sur elle-même et en prenant en compte, de façon relative, les liens qu'elle tissent avec enfants et familles.

Le projet du groupe sera considéré comme indicateur des potentialités qui le caractérisent comme lieu d'accueil, et servira de repère lors des étapes ultérieures de la présente étude. Nos objectifs sont de mettre en relief certaines lignes de forces autour desquelles se construisent les savoirs qui se déploient dans le groupe et de réfléchir sur les enjeux relatifs à ces savoirs, en regard du contexte social et culturel élargi et des conditions de sa production dans le groupe. Trois prémisses ont soutenu l'analyse : 1) un groupe de travail produit des significations qui sont conditionnées par l'histoire du groupe socioculturel plus large dans lequel il s'insère ; 2) en même temps, ce petit groupe se différencie des sens collectifs dans lesquels il s'inscrit par sa façon particulière de s'appropriier la culture et d'entrer en coexistence avec les autres ; 3) la manière

⁴¹ Michel de Certeau, *L'écriture de l'histoire*, Paris : Gallimard, 1975. La quête d'intelligibilité comme projet historique essentiel n'en est pas moins contradictoire : elle vise à comprendre l'altérité et l'inconnu, mais finit par le dissimuler avec le sens qu'elle fabrique. Cette situation fait du discours une séparation, une frontière entre le su, le dit, le traduit, et « l'opacité silencieuse de la réalité », l'insu, le non traduit qui cherche à se représenter. Ainsi en progressant, le savoir se confronte aux zones qu'il laisse en reste comme son revers impensé, ce qui introduit la problématique, critique aujourd'hui, d'une relance potentiellement infinie. Lyotard dit à ce propos qu'« il n'est pas vrai que l'incertitude, c'est-à-dire l'absence de contrôle, diminue à mesure que la précision augmente : elle augmente aussi » (*Le savoir postmoderne*, op. cit. page 91).

unique dont chacun s'inscrit dans l'œuvre plus générale du groupe a un effet sur l'évolution de celui-ci. À partir de là sont adressées les questions suivantes : Quelles dimensions de la pratique demandent à être supportées? Quels enjeux sont soulevés sur le terrain?

2. Données

Le matériau d'analyse est constitué de trois sources. La première est un corpus de 40 entretiens avec des praticiens d'horizons divers, impliquant la collaboration de 23 praticiens rencontrés de septembre à décembre 2003, et 17 durant la même période en 2004. Parmi ces 17 derniers, la plupart étaient rencontrés pour la deuxième fois, d'autres pour la première fois.⁴² Durant la première vague d'entretiens, chacun était invité à parler de sa pratique, à dire sa perception de son rôle et de sa position dans l'équipe, à exprimer ce qui spécifie cette équipe et à faire des commentaires relatifs aux interventions et aux liens créés avec une famille choisie parmi celles participant à l'étude. Une deuxième vague d'entretiens s'est organisée dans la perspective ouverte par la première, en concentrant l'investigation sur le travail et les événements survenus au cours de la période allant de septembre 2003 à septembre 2004. Aux données de deuxième vague correspondent des données d'observation sur le terrain. Les entretiens étaient semi-dirigés, chacun était libre de dire ce qu'il estimait important de dire à partir de thèmes suggérés par l'interviewer. Ils visaient spécialement à documenter la perception du groupe et des enjeux soulevés par ses pratiques ; la vision des enfants et des familles ainsi que les contextes dans lesquelles elles s'insèrent ; la lecture des liens établis avec les familles et des variables qui altèrent ces rapports.⁴³

⁴² Un numéro est attribué à chacun pour mieux faire ressortir la diversité des extraits.

⁴³ Les praticiens formant le « noyau » du groupe, les consultants et les résidents ont été invités à participer. Pour favoriser le meilleur anonymat possible, tous sont désignés du titre de « praticien » au masculin. Ceci impliquait de mettre de côté les dimensions relatives à l'identité sociale des personnes. La problématique n'a pas été posée en terme de rapport de classes, de sexe ou de statuts. Nous avons aussi, en veillant au mieux à leur sens, retouché certaines citations, lorsque cela était nécessaire pour garantir une meilleure confidentialité possible. Notons enfin que la participation était libre, que chacun des praticiens a signé un formulaire de consentement approuvé par le comité d'éthique de l'hôpital Sainte-Justine et qu'à peu près tous ceux que nous avons invités à répondre à nos questions ont accepté de le faire.

La deuxième source de données consiste en la prise de notes réalisée durant 15 mois de présence à titre d'observatrice aux réunions hebdomadaires du groupe. Cette partie du travail était essentielle pour faire dialoguer les données d'entretiens avec des cas concrets en les mettant en rapport avec des réalités vécues. Elle donne accès à des éléments constitutifs des échanges interdisciplinaires qui peuvent plus difficilement se manifester dans le contexte de reconstruction narrative des histoires en entretiens : ambiance et esprit d'équipe, signes d'ouverture, de tensions ou de réserves dans les échanges, tonalité affective variable selon des circonstances et des événements précis, impressions, réflexions et questions qui émergent dans l'action.

Une troisième source de donnée renvoie à un corpus qui fera l'objet d'une analyse ultérieure spécifique mais qu'il est utile de mentionner parce qu'il se profile en arrière-fond et a eu un impact sur l'analyse : observations des consultations cliniques et entretiens avec des pères et mères de familles consultantes.

3. Analyse

Les entretiens de première vague ont fait l'objet d'une retranscription intégrale et ont été codés sur la base d'un découpage par thèmes (ex : moments saillants dans l'histoire du groupe, sujets centraux et marginaux, soucis éthiques, situations apparaissant plus préoccupantes, etc.). Les entretiens de deuxième vague, plus courts, ont été écoutés avec transcription partielle. Les notes prises lors des réunions ont fait l'objet d'une lecture répétée et attentive aux significations attribuées aux difficultés, événements et situations divers, à la circulation interdisciplinaire, aux enjeux soulevés, aux stratégies de résolution de problème.

L'observation a permis de faire des liens à l'intérieur et en dehors des limites des entrevues et d'accéder à certaines particularités de l'ensemble en contexte. Pour soutenir la vraisemblance des interprétations, deux sortes de lectures des données découlant des entretiens et des observations ont été effectuées. Une lecture croisée a permis l'émergence de significations non contenues dans les unités prises isolément, et une

lecture transversale a permis d'opérer des liens entre différents aspects des pratiques et de poursuivre l'analyse jusque dans ses implications socioculturelles. La méthode impliquait une réorganisation continue des unités de contenus. Le travail a consisté à mettre en relief la pertinence des discours dans et pour un contexte donné, en s'approchant au mieux des discours qui circulent dans l'équipe.⁴⁴ Ont été racontées des histoires, décrites des pratiques, et données à voir et à entendre une portion de ces pratiques. L'après-coup qui désigne le moment de l'interprétation indique le caractère secondaire et provisoire des résultats et renvoie en même temps à la distance requise pour élaborer une problématique. Les résultats proposent des repères dans un espace autrement compliqué et, en engageant certaines questions, nous souhaitons avoir été fidèle aux mouvements que traduisent les savoirs du groupe.

La méthode choisie visait d'une part à référer les pratiques non à des motifs personnels ou à des conflits identitaires, mais à les lier aux enjeux sociaux et aux cultures en présence. Nous avons suivi, dans le discours des réunions, les infiltrations des savoirs narratifs qui forment consensus ou qui se distinguent et, à travers les entretiens, repéré les énoncés où s'explicitent les relations d'un praticien à un groupe et d'un groupe à un corps social. Les savoirs retenus dans ce cadre présentent au moins les propriétés suivantes, qui interviennent plus ou moins isolément les unes des autres : a) ils admettent en eux une pluralité de jeux de langage qui s'emmêlent les uns aux autres et apparaissent sous forme d'interrogations, de propositions, d'idées ou d'appréciations ; b) ils indiquent des repères symboliques, des idéaux, des stratégies privilégiées à un moment et dans un lieu donné ; c) ils rendent compte d'une certaine compréhension des situations rencontrées dans le travail clinique ; d) ils signent pour chacun une manière de prendre place dans le groupe ; e) en tant qu'ils sont donateurs de sens, ils sont liés au désir des praticiens d'inscrire leur pratique dans un univers signifiant.

D'autre part, une analyse critique des pratiques, de ses cohérences et impasses, productivités et limites, visait à soutenir l'attention face aux conditions d'existence et

⁴⁴ Cette partie de la méthode s'inspire des thèses développées par Umberto Eco, *Sémiotique et philosophie du langage*, Paris : Presses Universitaires de France, 1984.

d'accueil d'un groupe oeuvrant en milieu hospitalier pédiatrique, dans notre société. Enfin, dans le travail de rendre compte des résultats obtenus, nous avons considéré une proposition méthodologique de Glaser et Laudel concernant une certaine « pression à conclure » (*pressure to closure*) dont souffrent les études en sciences sociales lorsqu'elle s'enchaînent à l'exigence de faire à tout prix du sens avec les données, ce qui conduit à calfeutrer les écarts, à minimiser les décalages et à négliger des contradictions évidentes.⁴⁵

Résultats

Nous sommes parvenu à trois types de résultats. Le premier est en prise directe sur le lieu de pratique du groupe, apparu au fil des entrevues et des observations comme un projet de coexistence traversé par des savoirs en tension et devant composer avec différents niveaux d'incertitude. C'est par ce biais que j'aborderai, en la liant aux enjeux et exigences rencontrés par ses membres, la pratique du groupe. Le deuxième type de résultats consiste en une problématisation de l'interdisciplinarité comme pratique heuristique, permettant de concevoir les différents niveaux de tension qui pénètrent le travail clinique en milieu hospitalier pédiatrique. Le troisième vise à dégager quelques enjeux des pratiques en regard des espaces d'incertitude qui leur sont inhérents.

1. L'équipe comme projet de coexistence : tensions et stratégies

Les notions de projet et de coexistence condensent différents éléments de la problématique proprement sociale et culturelle du groupe. Lorsqu'il s'articule à un projet dans la réalité historique, l'humain sait que sa réalisation est incertaine, mais il manifeste d'une certaine façon son désir voire sa faculté de transcender certaines contraintes. Lorsqu'en médecine, une détermination à « sauver des existences

⁴⁵ Gläser et Laudel, « Re-analysis as a Comparison of Constructions », *Forum : Qualitative Social Research*, vol 1 no 3, décembre 2000. Les auteurs montrent, en ré-analysant des données qualitatives archivées soumises à la même hypothèse, comment des décisions critiques habituellement non explicitées dans les compte rendus de recherche sont prises et orientent les résultats. En croisant des résultats différents pour un même corpus de données apparaissent des contradictions et des décalages entre ces résultats. Effectuer ce type de travail permet de mettre au jour les conditions de production du savoir en sciences humaines et sociales.

humaines » est formulée, il est généralement question de la vie biologique qui se signale via les fonctions vitales. La compréhension de l'existence s'enrichit et s'élargit si l'on propose qu'un être manifeste son existence dans le monde en signifiant à d'autres ce qu'il entend, ce qu'il voit, ce qu'il souhaite. Dans ce cas, l'existence renvoie non pas seulement à un donné matériel, mais à ce qui est perceptible ou audible dans la réalité, et repérable dans un temps et un espace socioculturels. C'est en ce sens qu'on repère l'existence, dans le groupe de transplantation, d'un projet de coexistence comme on y repère l'existence de multiples microprojets. Pour l'équipe, la coexistence est d'abord une exigence associée à la nature du traitement offert : ⁴⁶

« Une personne seule ne pourrait pas amener un enfant en attente de greffe, à la greffe, jusqu'au transfert en adulte. C'est un suivi parfois de 10-12 ans. Ça prend une équipe pour faire ça. » (pr. 2)

« Vue la complexité des problèmes auquel on doit faire face, si on est cohérent, chose qu'on n'est pas souvent mais si on est cohérent, il n'y a pas d'autres façons de faire face à des problèmes complexes que en équipe. » (pr. 1)

« Ça va de pair avec la complexité et la chronicité de la clientèle...je me vois pas arriver comme seule intervenante avec ma lunette de professionnelle à moi. » (pr. 13)

L'équipe se construit sur la base de normes de coexistence ordinaires, ne différant pas de celles qu'on trouve en société. Elle se présente avec les mots qui affleurent le discours collectif concernant la valeur de la démocratie dans notre société plurielle. Elle se donne par exemple le respect de l'autre et la liberté de parole comme conditions idéales de coexistence. Ces règles, bien sûr, ne sont viables que si chacun les supporte à l'intérieur du groupe. Elles reposent essentiellement sur la bonne volonté de chacun. Les praticiens souhaitent que les espaces de discussion du groupe permettent à chacun de se manifester *« peu importe que ça aille dans la même direction ou non que les autres » (pr. 2) :*

« C'est important dans une équipe que chacun ait une sorte de créneau et qu'il ait l'opportunité d'exprimer ce créneau. Du moment que chacun des membres a l'opportunité de s'exprimer, c'est ce qui est le plus important. » (pr. 16)

La valeur forte attribuée à la diversité dans le groupe fait écho à l'incitation des sociétés à s'ouvrir au pluralisme socioculturel. C'est à travers une mosaïque de compétences

⁴⁶ Les citations en italique sont des praticiens. Les lettres « rm » à la fin de certaines citations réfèrent à des propos notés lors des réunions du mercredi. Entre guillemets mais sans italiques, les citations renvoient à des auteurs dont la référence est donnée en note de fin de texte.

activées pour résoudre des problèmes concrets que s'exprime la valeur, voire l'idéal privilégié au sein du groupe. En soutenant ce qu'on peut appeler un idéal de solidarité, les praticiens reconstituent, en notifiant leur engagement, la solidité du groupe lorsqu'il est éprouvé. L'équipe soutient un projet de coexistence remarquable : la question n'est pas seulement de travailler, mais surtout de le faire ensemble, de prévenir l'animosité et de faire passer par chacun la productivité et la marche des pratiques. Dans un contexte où peuvent par ailleurs s'installer des désenchantements professionnels, où les dissociations peuvent prendre le dessus, où les comptes à régler peuvent l'emporter et où le travail se désarticuler d'avec un projet signifiant, d'autres équipes, sans doute, perdent ces possibilités.⁴⁷ Elles se trouvent au quotidien à effectuer un travail sans horizon. On ne peut faire abstraction de cette vulnérabilité des groupes de travail et des équipes soignantes en milieu hospitalier.

C'est au niveau du crédit donné à chacun que se joue la différence entre un aménagement perçu comme servant les intérêts de quelques uns et un cadre assurant une réelle diversification des idées et par là, une limitation des uns par les autres. De plus, le crédit fait à la parole de l'autre installe une certaine cohésion qui place l'enfant et sa famille devant une équipe capable de se soutenir et de référer à ses pairs dans la confiance. Cela ne peut pas être sans effet sur le sentiment qu'ont les familles d'être portées par un groupe auquel il peut s'en remettre pour les dimensions qu'il ne maîtrise pas, pour le traitement auquel il accepte de coopérer. À l'occasion des réunions, des plans d'interventions sont élaborés et des décisions sont prises à divers sujets, notamment quant à la marche à suivre dans le suivi des enfants et familles. C'est sur la base des ententes prises en équipe que chacun est interpellé. La référence à ces ententes, aux collègues et au cadre que représente le programme, limite la contingence et l'aléatoire, mais ne se réalise pas sans difficultés :

« Chacun a son propre programme et ses petites différences avec quelqu'un d'autre ... il faut vivre avec et il faut essayer de le moduler. Le plus difficile, ce sont les rapports humains parce que les rapports humains sont basés sur des intérêts individuels et des intérêts communs. » (pr. 1)

⁴⁷ L'instrumentalisation des pratiques et les conditions d'exercice difficiles dans le monde de la santé n'ont été évoquées, curieusement, que par quelques personnes et de façon plutôt mineure.

« Il y a des praticiens plus enthousiastes que d'autres, qui ont des expériences différentes... Les désavantages avec les façons de voir différentes, c'est qu'on peut avoir de la difficulté à se concerter et finir par envoyer des messages contradictoires aux familles. » (pr. 13)

Entre un processus de différenciation et un processus d'intégration des uns et des autres dans le devenir du groupe, un travail d'équilibrage est constamment à l'oeuvre et c'est pourquoi le lien social est et sera toujours un *projet* entre chacun et les autres. Cette dimension pleinement anthropologique du travail d'équipe n'est pas faite pour agir sur des mécanismes physiologiques ou psychiques, pas plus qu'elle ne vise à améliorer ou à modifier la structure institutionnelle. Pour cela, les spécialités représentées dans le groupe et les instances locales sont compétentes. Si la coexistence interdisciplinaire s'est signalée comme projet à l'intérieur du groupe, c'est en référence à un autre ordre de compétences. Il nous est apparu que nous pouvions en repérer au moins quatre : signifier, médiatiser, distancier, lier. Je vais tenter de les mettre en relief.

Signifier : la production des sens

Ce qui manquerait à une technique qui se passerait de la médiation humaine, c'est de prendre en compte les dimensions signifiantes des pratiques. Le fait qu'elle ne puisse pas éviter ce passage par l'humain l'empêche d'être exclusive, ce qui dégage un espace où s'inscrivent les intentions et les vues qui tracent le projet du groupe. Un désir de rendre signifiante la pratique de l'équipe auquel chaque praticien se rattache est manifeste et d'autant plus actif que s'impose quotidiennement une proximité avec la souffrance d'enfants, de pères et de mères. Dans les histoires de l'équipe, les expériences pénibles ne sont pas insignifiantes. Elles se donnent le plus souvent comme une possibilité de dépassement :

« On avance, on va plus loin. » (pr. 7)

« Vous savez ce qui fait une équipe, c'est quand elle a mal. On avait passé une période extrêmement difficile... ça a beaucoup renforcé l'esprit du groupe. Les choses vont mal et le monde se tourne ensemble pour essayer de trouver des solutions. Une fois sortie du moment difficile, l'équipe est encore plus solidaire parce qu'elle a passé une période difficile... sans qu'il y ait trop de comptes personnels à régler. » (pr. 16)

« L'important c'est comment on s'en sort. Ce qu'on doit essayer de faire : en sortir plus fort. » (pr. 1)

Si les épreuves veulent dire quelque chose, ce n'est pas qu'elles aient un sens en elles-mêmes à déchiffrer, mais qu'elles mobilisent la production de sens là où la déception, la contrariété ou l'inquiétude aurait pu le faire s'évanouir. On reconnaît dans le passé des obstacles ou des crises, mais c'est sur l'arrière-fond d'une histoire qui se veut en évolution. Les difficultés nécessitent un apport de chacun, par lequel ce qui se passe est assumé par le groupe. Ces solidarités sont significatives de l'état d'esprit du groupe. Pour qu'il puisse signifier lui-même, autrement dit se retrouver dans une histoire qu'il a en propre, elles sont indispensables. Elles constituent une alternative à l'impasse des cheminements professionnels déliés de la coexistence, où on est dans l'impossibilité de s'insérer avec d'autres dans un projet.

Face à la souffrance, il arrive que le sens chancelle et vienne à manquer. Parmi les épreuves auxquelles le groupe fait face, la mort est vécue comme une effraction, représentée comme une rupture douloureuse, un échec qui rend tout le monde inconfortable, une expérience exigeante qui interroge la responsabilité de l'équipe et les limites de l'action :

« Plus vous travaillez, plus vous vous attachez aux résultats de ce que vous faites. En conséquence de quoi, le choc émotionnel, quand des enfants décèdent, est assez brutal. » (pr. 1)

« On est tous attachés, ça nous touche chacun individuellement comme humain. » (pr. 3)

« Quand on est en situation d'échec comme ça on voit surtout le côté agressif du corps médical vis-à-vis de l'enfant... C'est ça qu'on voit surtout. » (pr. 24)

« C'est assez difficile de continuer à travailler en faisant abstraction d'un événement comme ça. » (pr. 18)

Plusieurs questions soulevées par les traitements difficiles et compliqués interpellent les praticiens et montent combien le sens n'est pas donné, et comment il se trouve interrogé à chaque fois que les modes habituels de pensée se révèlent insuffisants face à des situations limites :

« Quand on est rendu à un point où on n'est plus capable de récupérer la situation, c'est difficile d'ouvrir ça, de discuter de ça... C'est moins facile que d'intervenir, de trouver des nouvelles façons d'intervenir. » (pr. 13)

« Tout marche de façon routinière et tout à coup, c'est comme si ta voiture tombe en panne au milieu de l'autoroute sans qu'il n'y ait rien autour de toi. C'est sûrement désagréable et il faut trouver une façon de reprendre la route de façon sécuritaire. » (pr. 16)

« C'est très pénible d'annoncer le décès, c'est indescriptible... ce qui est le plus difficile c'est de ne pas avoir de cause à donner. S'il n'y a pas d'explication tangible, c'est très difficile d'expliquer ça, de faire comprendre ça à un parent. » (pr. 18)

Il arrive aussi que des situations se répètent ou que des problèmes qu'on a espéré résolus se réactivent un jour. Ces manifestations sont signifiantes en tant qu'elles représentent le groupe comme marqué par une histoire et dépassé par des questions irrésolues qui les précèdent et restent indécises. Lorsque des problèmes s'imposent nettement à l'ensemble du groupe, il se mobilise. Il considère qu'il doit expressément évaluer ce qu'il fait, clarifier ses positions. Là où d'ordinaire des buts précis sont poursuivis, vient alors se relancer une recherche ou s'inscrire un recul qui donne sa place au temps. Il peut s'agir pour chacun des spécialistes d'enquêter de son côté, de vérifier si les pratiques se conforment à la littérature, de réviser les dossiers pour voir *« si c'est réel »*, ce qui *« permet de pas partir en peur »* (pr. 22). Ces vérifications permettent effectivement de limiter l'imaginaire, mais sont plus difficilement réalisables, du moins pas selon les mêmes modalités, lorsque des variables non empiriques sont en jeu :

« Quand on parle des choses sociales, le problème est plus difficile à définir, c'est plus difficile d'avoir un plan fixe et encore plus difficile de l'appliquer. Avec les problèmes médicaux, si on a une infection, on la traite, si on a ceci, on le traite. Avec les problèmes sociaux, on fait tout ce qu'on peut pour supporter les gens et les aider mais... » (pr. 17)

Les difficultés n'en renseignent pas moins, le plus souvent, sur quelques aspects des pratiques à améliorer, à revoir, à évaluer. L'équipe se donne les moyens de rendre les difficultés autant que possible traitables par une action concertée. Elle s'autorise à transiter vers un équilibre que des périodes plus incertaines peuvent toujours venir rompre. Chacun sait bien que l'avenir des enfants dépend de circonstances qui échappent en partie à ses prévisions. Sans cesse reprise sous le coup des défis du moment et dans le souci des questions qui le pressent ou l'animent, l'histoire de l'équipe se forge dans la mesure même où elle s'ouvre à ces défis et à ces questions.

Médiatiser : le rapport à soi et à l'autre

Un aménagement multi-spécialités propose des divisions, un découpage du réel, qui contribuent à créer des réalités particulières, et chacune des différentes spécialités est portée par des savoirs et des techniques qui signifient différemment l'homme dans son être et dans son corps. Nous vivons ainsi dans un entrelacs de sens mouvants, qui gisent en nous ou s'y introduisent, que nous esquivons, affrontons ou avec lesquels nous dialoguons. Ces sens sont en décalage les uns par rapport aux autres, voire en conflit, mais c'est par leur médiation que les lignes directrices des soins sont prises. En tant qu'elles sont ce par quoi chacun passe pour agir, ces lignes assument une fonction médiatrice entre les praticiens et le réel. Cette fonction, les techniques la partagent avec les jeux de langage qui dirigent nos manières de percevoir et de concevoir. Le rapport des uns aux autres, grâce aux outils, méthodes, procédés et expertises, au lieu d'être vécu de façon immédiatement spontanée ou réactive, acquiert une certaine stabilité, se constitue de façon relativement ordonnée, prévisible.

La médiation technique et professionnelle concerne au plus près le travail clinique, un exemple éclairant en est donné par un praticien disant que les organes « *ça ne fonctionne pas tout à fait comme dans les livres* » (rm). En effet, il y a obligatoirement un décalage entre l'organe en général, tel qu'il fonctionne dans les manuels de médecine, et celui d'un sujet historiquement situé, dont le corps est affecté par les événements qui le traversent et s'y inscrivent. Dans cette perspective, un travail d'ajustement est impliqué, et la médecine est un moyen de dialoguer avec le corps, comme la psychiatrie l'est avec le psychisme ou le travail social avec l'individu en société.⁴⁸ Pour soutenir un tel dialogue, il faut qu'il y ait du jeu entre les savoirs déjà-là et ce qui de l'expérience vient les nuancer, les contredire ou les altérer.

⁴⁸ Daniel Sibony, *Entre dire et faire*, Paris : Bernard Grasset, 1989, pages 306 et 307. L'activité scientifique se présente pour Sibony comme un dialogue avec le réel, duquel elle attend des réponses qui infirment ou avèrent ses hypothèses. Ce dialogue existe aussi, quoique plus ou moins formalisé, dans toute stratégie d'intervention investie d'attentes et voulant produire un effet. L'approche du réel se fait alors de l'extérieur, par l'intermédiaire des questions qu'on lui pose et qui peuvent ne toucher l'autre que de manière détournée. Une approche de l'intérieur supposerait, écrit Sibony, de laisser le réel parler plutôt que d'observer ses réactions à nos outillages afin qu'il transmette, sous une forme inédite, « ses contenus, ses dynamiques intimes ... sa genèse, sa constitution ».

Lorsqu'elle s'insère entre les personnes, la technique n'est plus seulement médiatrice du rapport au réel, mais elle est elle-même médiatisée par ceux qui l'utilisent et la rendent signifiante :

« Tous ceux qui sont un petit peu plus proches des familles nous rappellent en permanence que au bout du compte, il y a un individu ... il y a un patient, un gamin qui est là et non pas seulement une donnée d'information sur une page blanche, et toutes les données de la littérature. » (pr. 24)

« Ce n'est pas facile pour les parents parce qu'on représente l'agresseur chez l'enfant... pour moi, c'est normal que des fois les parents soient agressifs avec nous... il faut accepter cela... on se met à leur place. » (pr. 22)

« Ça vient avec la pratique, l'expérience, une façon de demander des questions dures à demander, sur l'identité sexuelle, les problèmes à la maison... C'est plus gênant. » (pr. 17)

La pratique interdisciplinaire n'est donc jamais réductible à un enchaînement ou à un puzzle de techniques neutres, applicables en toute indifférence. Des sens lui sont constamment incorporés, les reliant à un répertoire de valeurs socioculturelles plus vaste. Ce qui n'empêche pas que de l'utilisation des techniques en question puissent s'échapper ou achopper les valeurs présumées et voulues par l'équipe, précisément parce qu'elle s'expriment à travers les personnes qui les mettent en œuvre et qu'elles sont variablement perçues par d'autres comme favorables ou menaçantes. Les effets perceptibles des techniques peuvent ne pas coïncider avec ceux qu'elles produisent réellement. Pour l'enfant, un outil qui s'introduit dans son corps ou pour quiconque, une interprétation moraliste de sa conduite par exemple, peuvent provoquer des réactions diverses, dans autant de circonstances. Les praticiens sont sensibles à l'écueil d'une technique qui serait sans évocation ni projet. C'est premièrement en la problématisant qu'ils prennent une part de liberté à son égard et adressent, par delà la détermination scientifique des possibles, la question de ce qui est souhaitable :

« C'était pas juste un problème technique, un problème chirurgical. Le problème était de dire 'je pense que c'est assez, on en a assez fait!'. Pis là b'en même si c'est décrit, ça peut se faire, c'est techniquement faisable, est-ce que c'est justifié de le faire? » (pr. 6)

« Est-ce que c'est bien qu'on fasse ça, est-ce que c'est pas bien? Est-ce que on est assez agressif, pas assez agressif? » (pr. 22)

« On a des choix de société à faire, est-ce que c'est : peu importe la condition, la technique elle est là, on peut le faire et on va le faire? » (pr. 5)

« Sur les territoires autochtones, est-ce que c'est bien reçu ce qu'on fait? Est-ce qu'on introduit chez l'enfant quelque chose qui est difficile à accepter, avec

lequel il est difficile de vivre dans les conditions de sa communauté? ...15 ans, 20 ans plus tard, qu'est-ce que cet individu va dire de son expérience? » (pr. 8)

La pratique clinique n'est pas à l'abri de la médiation de masse, dont les intérêts parfois douteux sinon inavouables, interfèrent éventuellement dans la relation de soin. C'est à ses frais tout autant qu'à ceux des patients, comme le rappelle un praticien, que médecine et société entretiennent une vision salvatrice de leur réponse aux demandes qui sourdent des souffrances humaines :

« La société nous force à vendre une médecine qui n'existe pas. C'est très difficile après de construire une alliance thérapeutique ou un rapprochement quand l'image que tu représentes et véhicules à travers les médias est insoutenable. Quand les patients arrivent ils ne tolèrent plus les erreurs, les défaillances, plus rien, tout doit être parfait ; il ne faut pas oublier que les patients viennent de cette société-là et que nous on vient de cette société-là. » (pr. 1)

« Je suis médecin mais je suis pas Dieu...Si les médecins, c'est les dieux... ça va pas nous aider. » (pr. 15)

Une forme de médiation institutionnelle a été invoquée, qui consiste à faire intervenir un point de vue tiers, qui puisse soutenir une négociation ou arbitrer un problème. Un tel tiers est présumé indépendant, neutre et « en dehors » par rapport aux enjeux internes au groupe. De ce lieu, il serait plus apte à caractériser, sans le biais de l'émotivité, une situation ou un problème. Ce type de médiation apparaît productif et souhaitable, plus ou moins :

« Quand c'est délicat, je me dis la meilleure façon c'est vraiment d'avoir quelqu'un de l'extérieur...on est mieux d'avoir quelqu'un de plus objectif. » (pr. 21)

« Peut-être que ça a amélioré la situation pendant un court temps mais après il a fallu trouver d'autres solutions. » (pr. 16)

Sur le plan des constructions de l'autre, dans le meilleur des cas, l'utilisation de méthodes et techniques canalise l'imaginaire, sans étouffer son potentiel novateur. L'imaginaire n'est pas une fonction marginale dont l'espace clinique serait protégé. Lorsqu'il s'agit de parler des enfants et des familles, de dialoguer avec eux ou avec les collègues, il peut s'interposer dans une projection d'espoirs comme de fantaisies et ce, jusqu'à faire écran à l'altérité :

« On peut parler d'une famille et avoir des idées préconçues, des traits d'établis sur une famille ou sur un parent... il y a des commentaires ou des préjugés. » (pr. 3)

Le travail de l'imaginaire est traversé par « les lignes du désir et ses avatars »⁴⁹ en sorte que les choix d'interprétation de l'autre renvoient à une logique inhérente aux processus culturels de construction de l'expérience, mais aussi à une logique désirante qui meut chacun de façon singulière. Lorsqu'on interprète l'autre, lorsqu'on dit au sujet d'une mère, par exemple, qu'« *il fallait lui apprendre à être mère en plus d'être mère d'un greffé* » et qu'il fallait « *essayer de pallier au manque des ressources de la mère* » (pr. 25) de quel grille de lecture se légitime-t-on? Quelle image entretient-on de soi et de l'autre? Il faudrait examiner de plus près comment et à quel moment se réalisent des glissements d'une pensée clinique à l'expression d'idées véhiculant des idéaux plus ou moins explicités. Quand une alliance thérapeutique se forme entre les uns et les autres, c'est que « quelque chose » est passé, s'est transmis entre les personnes, de l'une à l'autre et réciproquement. De quoi s'agit-il? Les médiations imaginaires et symboliques ont des effets différenciés qu'il est essentiel de considérer dans l'étude du lien thérapeutique. Certaines séduisent, heurtent, suscitent des désirs ou des résistances, d'autres entretiennent, perturbent, cristallisent ou structurent les échanges.

Distancier : la fonction critique et l'horizon de l'action

Le milieu ambiant véhicule des modèles et des idéaux plus ou moins bien définis et souvent insoupçonnés. Il se passe de questions tant qu'une distance n'est pas prise au moyen de laquelle l'évidence est mise en doute ou tant qu'un événement ne vient pas la déstabiliser ou la briser. Se donner du recul par rapport à sa pratique, à ce qu'on y dit et à ce qu'on y fait, c'est adopter une attitude de réserve, aménager une distance entre soi-même et les réalités perçues, mais aussi entre soi-même et les cultures professionnelles.

⁴⁹ Pour approfondir et élargir l'approche de cette question de la médiation imaginaire, voir notamment le texte de Ellen Corin (2004), « À la recherche d'une figuration : l'imaginaire-écrans », Cahiers des imaginaires, volume 2, février 2004, numéro 2. Éditions du GRIPAL, Montréal. L'auteure évoque notamment l'ambivalence qui se rattache à la notion d'imaginaire, à la fois nécessaire, aliénante et source de leurres. Il peut enfermer les sens en les figeant mais aussi les mettre en jeu, si on accepte de laisser nos conceptions être déroutées par la force d'ébranlement de l'imaginaire, capable de faire jouer les images dans des sens multiples.

En proposant des raisons communes qui ne le sont toujours que plus ou moins, les diverses cultures locales préparent certes un terrain d'entente, mais les dimensions contingentes des pratiques, et avec elles, les ambiguïtés et les incertitudes, n'en disparaissent pas. À quelles dimensions des pratiques renvoie, à l'intérieur du groupe, la distanciation?

Elle renvoie notamment à la possibilité que chacun se donne ou ne se donne pas, selon ce qui lui paraît recevable par le groupe, d'adresser ou de recevoir des commentaires critiques :

« Si on ne se pose pas de questions on ne peut pas s'améliorer. C'est important à faire pour éviter de se sentir trop à l'aise dans ce qu'on fait de façon routinière. » (pr. 16)

« Si on a fait une erreur, même si c'est pas une erreur grave, il ne faut pas le mettre sous le tapis, mais dire : Qu'est-ce qui est arrivé? Qu'est-ce que j'ai fait? Il faut parler avec des collègues pour dire : Comment je peux éviter de faire ceci encore? Qu'est-ce que tu en penses? » (pr. 17)

« Est-ce que tout a été bien fait en fonction de nos connaissances actuelles, est-ce que qu'on n'a pas laissé échapper quelque chose, est-ce que, est-ce que, est-ce que? Est-ce qu'il y a quelque chose qu'on aurait pu faire, qu'on n'a pas fait? » (pr. 24)

Il arrive que la distanciation requière du praticien qu'il accepte l'éventualité de *se laisser distancer*, devancer dans une certaine zone de compétitivité inhérente à la demande ou aux pressions sociales. Elle requiert à tout le moins qu'il installe un certain écart entre lui-même et les sollicitations qui lui viennent de l'environnement :

« Si je ne peux pas donner 100% de moi-même à faire quelque chose, si je sens que je ne rends pas service au patient ...personne ne peut m'obliger à le faire. Mais si c'est quelque chose que j'y crois, je vais faire une différence positive et pas négative. On doit connaître nos limites par rapport à ce qu'on peut faire. » (pr. 16)

« Je ne désire pas me prêter à ce type d'essais et d'expérience avec cette patiente... nous faisons des efforts pour installer une compliance aux traitements, ça introduirait quelque chose qui ne serait pas bon. Il faut attendre que les résultats soient plus convaincants avant de se prêter à ce genre de recherche. » (rm)

« On ne peut pas jouer (en sa faveur) avec la liste des patients en attente d'une greffe : c'est fragile, il est fait appel à la solidarité et à la générosité des gens. » (rm)

« Être le meilleur, avoir un statut, une espèce de parure ... On commence à se poser la question : est-ce que c'est ça qu'on veut de la vie? C'est vraiment pas

important dans le soin du patient. Quand on prend soin des patients, on essaie vraiment de déconnecter de cette pression... Et si on a des appels de patients, on répond toujours... si il faut prendre une heure, on prend une heure. » (pr. 19)

La distanciation implique d'admettre l'infranchissable écart qui sépare l'humain d'une saisie ou d'une maîtrise complète du réel. Il y a toujours une distance à parcourir, un travail à faire, pour mieux connaître les divers aspects des situations cliniques :

« On n'a rien trouvé, on a épuisé la littérature ... Ça ne veut pas dire que ça n'existe pas. » (rm)

« Il y a quelque chose en plus qu'on a pas saisi ...quelque chose qu'on ne sait pas. » (rm)

« Beaucoup de choses nous restent incompréhensibles, les causes de l'évolution restent obscures. » (rm)

« Entre l'enfant, ses parents et le médecin, il doit se passer des choses un peu difficiles à palper. » (pr. 20)

L'incertitude qui ne manque pas de poindre avec la distance prise se présente alors avant tout comme un savoir sur ce que l'on ne sait pas. On peut penser qu'en lui donnant une pertinence, les praticiens rendent cette limite, pour eux-mêmes comme pour d'autres, mieux supportable. Pour les praticiens, c'est « la capacité de dire... on ne connaît pas tout dans tout... » :

« Quand les parents nous demandent combien de temps l'enfant pourra vivre avec son nouveau foie, on répond généralement qu'on ne le sait pas, même si on espère. » (pr. 16)

« La première question que les parents vont se poser, c'est 'comment ça se fait que ça arrive à mon enfant?' et souvent on n'a pas de réponse pour ça. ... C'est vraiment ce qu'on appelle «la maladie du patient»... Ça arrive à un enfant sur 10 000 et ça arrive que ce soit lui, cet enfant-là. C'est un hasard. » (pr. 16)

« Je ne sais pas pour l'enfant lui-même quel est l'impact de ces incertitudes... Ce que l'enfant dit c'est que les docteurs lui ouvrent toujours le ventre. C'est peut-être sa façon d'exprimer je ne sais pas quoi, une adaptation à la situation ou une angoisse. » (pr. 9)

Cette distance correspond, enfin, à la perspective qui est celle que se donne le groupe lorsqu'il définit sur sa ligne d'horizon une représentation d'où il tire sa finalité :

« Le but, c'est sûr que tout le monde veut le meilleur pour le patient. » (pr. 2)

« Ces réunions sont faites toutes dans un seul but, le bien-être du patient. Fait que tout est mis en œuvre pour y aller à fond dans ce sens-là. » (pr. 14)

« On progresse un peu, pour faire progresser bien sûr les résultats pour nos petits patients, ce qui est quand même le but du jeu. » (pr. 24)

« Le focus vraiment sur le patient et sa famille c'est ça qui fait que on sort souvent avec... peut-être pas toujours la solution miracle, mais au moins des ébauches de solution et toujours dans le bien de ce qu'on peut faire pour le patient. » (pr. 23)

Cette facette de la distance est peut-être, en dépit des apparences, à la fois la moins univoque et la plus exigeante. Elle renvoie d'une part à un idéal partagé, mais dont les expressions sont variables et imprécises, et d'autre part à l'engagement que chacun prend vis-à-vis son travail. Sa clarification et son accomplissement, pour l'équipe comme pour chaque être humain, reste un processus incessant. En même temps, non sans paradoxe, n'associe-t-on pas l'expression « tenir la distance » avec la faculté de soutenir un effort pendant une action longue et difficile? La distanciation préviendrait alors du découragement, tout en suspendant, grâce au regard critique qu'elle suppose, une autre sorte de distance, celle qui revient à ne pas se sentir concernés par ce qui se passe.

Lier : orchestrer des réalités

Un travail de liaison est essentiel pour lier les tâches et orchestrer les étapes de l'intervention en sorte qu'elles s'enchaînent le plus harmonieusement possible. Un groupe, s'il est capable de construire un monde de réalités partagées pour ce qui est observable, cela est moins sûr pour qui ne l'est pas. Même s'il partage avec d'autres un bagage universitaire et des connaissances, chacun est traversé par des expériences uniques, en partie ignorées des autres et entièrement différentes des leurs. Le caractère kaléidoscopique de cette configuration faite de réalités multiples donne inévitablement lieu à des irrégularités et variabilités. Le groupe répond à cette situation d'au moins trois manières :

La première consiste à réaffirmer la solidarité, voire la primauté du « nous » :

« Les réussites personnelles n'ont jamais égalé ce que je peux ressentir comme réussite d'équipe. » (pr. 2)

« Est-ce que il y a un groupe qui est plus important que d'autre? Je sais que moi, ça ne fait pas de différence. C'est surtout que chacun fait sa part... Faut que le

groupe soit solidaire pour que tout le monde profite de bons coups et que tout le monde paie pour les mauvais coups aussi. » (pr. 16)
« On va être beaucoup plus heureux si on partage et si on vit en communauté que si on vit isolé et on devient trop individuel. » (pr. 1)

La deuxième revalorise la visée démocratique de la démarche du groupe, visée faite pour protéger de l'unidimensionnalité, mais qui comme idéal n'existe qu'à l'imparfait et relativement à celui qui en estime et en perçoit l'effectivité :

« On peut arriver à une décision où c'est pas tout le monde qui est 100% mais où chacun peut vivre avec ça, accepter de prendre cette route ... C'est fait par un groupe et pas un individu. » (pr. 8)

« Quand des décisions thérapeutiques ou de prise en charge sont à prendre, les personnes qui ont beaucoup d'expérience ont leur idée et cette idée est souvent juste. Ce qui veut dire que même si il y a une discussion qui est peut-être à visée pédagogique ... le résultat de la discussion était connu d'avance si on peut dire. » (pr. 20)

« On peut rester avec une idée ou décider que notre idée va dominer. On ne peut pas être comme toutes les personnes autour de la table... Je ne crois pas que les affinités de caractère vont faire que la qualité de la prise de décision va être moins bonne. » (pr. 11)

La troisième consiste à manifester le souhait de mettre au travail des questions, de ramener à l'ordre du jour certaines préoccupations. Certaines perceptions de problème font consensus, ce qui ne veut pas dire qu'il y ait entente sur le traitement privilégié pour le résoudre et que l'expérience en soit partagée. D'autres sont perçues par un plus petit nombre de praticiens et font moins l'objet de discussion, du moins dans le cadre officiel des réunions. Elles ne disparaissent pas pour autant, mais sont alors déliées des activités officielles du groupe. La question est de savoir quelle place est faite, ou plutôt peut être faite, à ces mises en question dans l'équipe. Les quelques exemples suivant suggèrent la situation périphérique de certaines questions :

« Certains sujets sont très difficiles à traiter, parfois on ne les amène pas loin... Dans les dernières années reviennent souvent des questions plus philosophiques, plus difficiles à trancher. Comment on va faire pour pouvoir parler de ça? » (pr. 5)

« Quand ça arrive au niveau de la mort on perd un peu notre rôle. Si on pouvait se mettre en mots, mais on ne dit pas, il y a rien. Je ne suis pas sûre que ce soit avec le collègue de travail qu'on veut faire ça. Ce n'est pas la culture, ce n'est pas ce qu'on fait. » (pr. 3)

« Ce qui semble être plus difficile, c'est quand les gens se sentent impuissants soit par rapport à l'évolution de l'enfant, soit au contact avec la famille ... C'est plus pénible, mais c'est pas évité pour autant. » (pr. 21)

En évoquant l'existence de dimensions difficilement abordées en groupe, ces extraits montrent comment une attention aux propos plus marginaux permet de réajuster l'angle sous lequel la question des pertinences peut s'aborder, en se nuancant, voire en se renversant. Ces dimensions font surface et ouvrent sur des problématiques autres, auxquelles les connaissances scientifiques et techniques ne permettent pas de répondre. Quand un élément échoue à se relier aux activités du groupe et à s'y exprimer, c'est la question du sens de ce qui est fait qui est soulevée jusqu'à affecter, parfois, les pratiques cliniques. Qu'elles soient perçues comme telle ou non, et ceci ne retranche en rien sur le dynamisme et l'ouverture qui le caractérise, tout groupe a ses zones de pertinence et d'impertinence, fluides et changeantes il est vrai, mais non moins effectives comme viennent le mettre en relief ces extraits :

« Tout peut être dit, mais il faut que ce soit pertinent, naturellement... » (pr. 2)
« Les choses importantes sont dites. » (pr. 12)

Il y a du non pertinent, du non important, et ces lignes de partage s'ancrent dans une histoire socioculturelle qui les détermine. Elles visent la limite des discours en même temps qu'elles en montrent la puissance organisatrice. D'un point de vue anthropologique, les questions moins abordées et plus difficiles à traiter ne sauraient tenir lieu d'impertinences ou de ce qui est « moins important » bien qu'elles soient en marge des lignes de forces et de cohésion du discours. Le lien qui garantit cette cohésion peut être plus ou moins élastique, et cette élasticité assure une liaison plus souple, qui permet le recul et autorise une créativité. Si elle existe tout en soutenant le lien social, une telle possibilité est une force inestimable pour le groupe. Elle est éventuellement porteuse d'alternatives face aux impasses du discours collectif. D'un curieux paradoxe, la liaison permet donc le maintien de divers éléments ensemble, mais suppose par ailleurs une mise à l'écart à partir de laquelle se forme la région plus ou moins silencieuse de tout groupe :

« Des fois ... on se rallie à la décision du groupe, même si on n'était pas tout à fait d'accord avec la décision. C'est le coût à payer pour travailler en groupe. » (pr. 16)

« Des fois on peut pas toujours être en accord avec certaines décisions mais globalement, on se dit que c'est pour le bien de l'enfant. » (pr. 14)

« Des fois je serais peut-être un peu à l'encontre... mais je ne le dis pas, je le garde pour moi puis de toute façon ça n'apporterait rien de plus... on met une barrière par rapport à ça, nos valeurs personnelles. » (pr. 25)

Si donc ce qui s'exprime comme désir de prendre en compte ce que chacun a à dire conduit certains à affirmer qu'il n'y a « *pas de tabou* » (pr. 6) « *pas de blocages ou de limites* » (pr. 23) par rapport à certains sujets, d'autres nuancent :

« Y a une ambiance où les gens se sentent à l'aise de pouvoir dire ce qu'ils ont à dire. Je ne sens pas que c'est une équipe où on se sent jugé. » (pr. 3)

« On se connaît déjà assez pour être capable de se parler, à l'extérieur du groupe, on n'est pas obligé d'exprimer toujours tout dans le groupe. » (pr. 16)

« Je suis pas convaincu que le groupe est la place pour discuter de tous les problèmes qu'on rencontre...pour moi c'est clair qu'il y a des choses qui ne se disent pas... Je ne sais pas si c'est parce que c'est plus inapproprié ou si c'est difficile de verbaliser ça devant l'ensemble des gens. » (pr. 18)

L'échec de la liaison, son caractère nécessairement partiel renvoie à l'impossibilité structurale de tout lier et montrent la difficulté intrinsèque à toute entreprise d'articulation. Sur le plan de l'articulation des valeurs individuelles et collectives, entre les représentations identifiées à la culture et à la société, les intérêts de la science et les savoirs qui originent de l'expérience des personnes peuvent se créer des fractures qu'aucun pont ne vient médiatiser.

2. Interdisciplinarité et pratiques cliniques

C'est en dégageant la maladie des représentations mythiques inséparables de l'humanité que la médecine a pu s'établir, dit Henri Ey, au niveau d'un savoir scientifique et opérationnel. Son histoire, depuis ses origines jusqu'à aujourd'hui, s'est réalisée suivant les incertitudes et progrès du déchiffrement des signes et des symptômes.⁵⁰ Au tournant du siècle dernier, les observations de psychiatres et psychanalystes bouleversaient la

⁵⁰ Henri Ey, *Naissance de la médecine*, Paris : Masson, 1981, page 11. Mais, écrit Ey, « chassez le surnaturel, il revient au galop ...il colle à l'homme comme l'ombre à l'objet, comme le rêve à l'existence ». Que le surnaturel ne soit pas évacuable n'exclut pas que c'est en s'en distinguant, voire en s'y opposant, que la médecine a pu acquérir la validité que nos sociétés, depuis lors, lui reconnaissent. Ey rappelle que la médecine s'origine d'une sorte de nébuleuse animiste où la maladie apparaît comme forme du Mal et qu'elle est née d'un conflit historique d'idées qui illustre par ailleurs les tendances les plus fondamentales de l'esprit humain.

division cartésienne du corps et de l'esprit, donnant à voir l'interdépendance des processus psychiques et des mécanismes physiologiques. Il n'était plus possible, tenant compte des formations de l'inconscient, de croire dans la maîtrise et la pleine saisie des phénomènes humains, quels qu'ils soient. À l'insu même des malades, se révélait le rôle de l'histoire subjective et de l'affectivité dans la formation de leurs symptômes. On observait aussi l'effet des investissements émotifs plus ou moins manifestes entre praticiens et patients sur l'évolution de ces symptômes.⁵¹ Un nouvel espace anthropologique se dessinait alors, introduisant sur la scène clinique une dimension de l'humain dérochant la maladie à une interprétation parfaitement ou pleinement physique ou naturelle.⁵²

En 1936, Pierre Delore espérait voir venir « une médecine de l'homme pensant, travaillant, souffrant, de l'homme social (...) Par là, disait-il, elle sera d'une richesse dont nous n'avons encore qu'une faible idée ». ⁵³ Pour lui, la médecine de la moitié de 19^{ième} siècle au premier tiers du 20^{ième} avait perdu le caractère de continuité de son œuvre et se montrait incapable de saisir le prolongement d'un fait dans un autre. Devant cette tendance, la question était de savoir « si on ne s'est pas engagé dans des voies trop unilatérales et (...) s'il ne faut pas revenir à un équilibre harmonieux des activités et méthodes, si certaines compensations ne sont pas légitimes ». ⁵⁴ Vers la même époque, en 1929, René Allendy voyait dans l'apparition de la notion de « terrain individuel » un mouvement qui renversait la tendance à la fragmentation et permettait de concevoir les maladies sur l'arrière-fond qui les prépare, sur lequel interagissent des facteurs connus, mais aussi inconnus et encore non mesurables, parce que plongeant leurs racines dans l'histoire singulière d'un sujet échappant à la rationalité scientifique. Aussi, pensait-il,

⁵¹ Patrice Pinell, article « Spécialisation », *Dictionnaire de la pensée médicale*, Presses Universitaires de France, 2004, page 1068.

⁵² Ey, op.cit., p.11. Le déclin plus récent des pratiques d'autopsie pourrait s'inscrire dans la lignée des retombées concrètes de ce bouleversement des perspectives. À la fin du 19^{ième} et au début du 20^{ième} siècle, on cherchait dans le corps l'explication des phénomènes provoquant la mort. Il y a un peu plus de trente ans, selon Henri Péquignot cette pratique perdait progressivement de sa crédibilité. Le recensement du nombre des autopsies médico-scientifiques dans les hôpitaux parisiens montre la désaffection grandissante vis-à-vis de cette pratique. On est passé de 5389 autopsies réalisées en 1980, à 2576 en 1990, et à 2206 en 1993 (Jean-Yves Nau, « L'autopsie en danger de mort » *Le Monde* du mercredi 23 mars 1994)

⁵³ Pierre Delore, *Tendances de la médecine contemporaine : la médecine à la croisée des chemins*, Paris : Masson et cie, 1936, pages 51-52.

⁵⁴ Ibid, page 14.

une maladie n'est jamais seulement locale. Elle affecte le fonctionnement des autres organes et le rythme intégral de la vie.⁵⁵

Nos sociétés traversaient une rupture historique que les penseurs caractérisent entre autre par la révolution industrielle, une incrédulité croissante quant aux prétentions des Lumières, l'affaissement de la religion comme grand récit rassembleur et la profusion des petits récits individuels. C'est aussi à partir du 19^{ième} siècle qu'ont fleuries les sciences humaines, nées selon Fernand Dumont d'une crise de la culture liée à un recul des repères sûrs et partagés. Dans cette déchirure entre l'Homme et l'Autre, elles se sont constituées comme tentative de répondre et de remédier à la crise.⁵⁶ Les initiatives interdisciplinaires jouxtant sciences de la nature, sociales et humaines sont aussi concomitantes d'un trouble, que Jean-François Lyotard évoque dans un document intitulé *Rapport sur le savoir*, rédigé en 1979 pour les universités québécoises.⁵⁷ Le pragmatisme comme argument scientifique n'annule pas la demande adressée aux praticiens de rendre compte de leur pratique. C'est en élaborant des récits autour de celle-ci qu'ils répondent pour eux-mêmes comme pour d'autres à l'exigence d'histoire de l'humain qui, travaillé par le langage, interpelle sans cesse le sens de ce qu'il fait et de ce qui se fait autour de lui.

Ouverte à des approches attentives aux conditions de développement des nourrissons, enfants et adolescents, la pédiatrie était favorable à l'association de savoirs divers aptes à éclairer le terrain où la maladie s'enracine et évolue. Dans un article de l'Encyclopédie Universelle, Jacques Corraze écrivait qu'actuellement (à la fin du 20^{ième} siècle), en envisageant la dimension plurifactorielle des maladies, on intègre une médecine de l'être

⁵⁵ René Allendy, *Orientation des idées médicales*, Paris : Au sans Pareil, 1929. La notion de *terrain individuel* était aussi soulignée par Delore et coïncidait, d'après ces deux médecins français, avec la mise en place de collaborations étendues dans la pratique clinique.

⁵⁶ Fernand Dumont, *un témoin de l'homme*, entretiens colligés et présentés par Serge Cantin, Montréal : l'Hexagone, 2000, page 100, et plus spécialement la première partie, autour du *Lieu de l'homme*. De par leur caractère même, les sciences de l'homme sont sans cesse interpellées dans leur légitimité, dans la mesure où, ne pouvant purement étudier le monde comme s'il en irait d'un objet naturel, elles l'interprètent et lui injectent une intelligibilité.

⁵⁷ Jean-François Lyotard, *La condition postmoderne*, rapport rédigé pour le Conseil des universités du Québec, Paris : Éditions de Minuit, 1979.

vivant total et on disqualifie les impérialismes.⁵⁸ Or, la prétention à une saisie de l'être vivant total n'est pas conciliable avec un souci de non impérialisme.

Qu'est-ce que l'interdisciplinarité?

On a vu se dessiner progressivement, au siècle dernier, une définition de la technique débordant sa matérialité immédiate (outil, machine, instrument) et son sens de procédé circonscrit. Comme phénomène, la technique est liée à l'efficacité, critère ayant conditionné son développement. Pour Ellul, elle renvoie à l'ensemble des moyens les plus efficaces à un moment donné et apparaît comme recouvrant petit à petit tout le domaine des activités humaines.⁵⁹ L'interdisciplinarité peut être vue comme une combinaison de techniques diverses. Les avantages et bénéfices associés à l'emploi de techniques de prévention, de diagnostic, de thérapie et de réhabilitation donnant les résultats escomptés sont certains. La coexistence de techniques diversifiées va de pair avec le déploiement de manières de percevoir à la fois plus pénétrantes, débordant l'immédiat et les signes visibles, à la fois plus fines, participant du phénomène de spécialisation et enfin plus étendues, car donnant lieu à des associations, voire à des mélanges interdisciplinaires. Cependant, cette conception de l'interdisciplinarité fait l'économie de la problématique du lien social que sa mise en oeuvre suppose et ne permet pas d'articuler les pratiques à l'espace sociohistorique dans lequel elles s'inscrivent.

Chaque discipline plonge ses racines dans une interprétation de l'homme qui suppose une compréhension de ses rapports à la naissance, à la mort et à la souffrance, questions qui se posent presque toujours, par ailleurs, dans la vie d'un individu. Chacune associe à son champ d'étude des hypothèses, un vocabulaire, des méthodes et des priorités, le tout à l'intérieur d'un certain cadre forcément limité. Tirer un parti réel de l'interdisciplinarité ne va pas de soi. Pour Ellen Corin, le rapport que chacun entretient à lui-même et à l'autre est impliqué dans ce travail et suppose l'examen de ses

⁵⁸ Jacques Corazze, « Médecine psychosomatique », *Encyclopédie Universelle*, France, 2005. À l'adresse Internet <http://www.universalis-edu.com/>

⁵⁹ Jacques Ellul, *Le système technicien*, Paris : Calmann-Lévy, 1977.

présupposés théoriques et angles d'approches privilégiés, qui contribuent à créer des réalités particulières.⁶⁰ Les découpages que l'interdisciplinarité propose orientent le regard, canalisent l'écoute et dirigent le mouvement de la pensée. Sans ces découpages on ne verrait pas la réalité de la même manière. Toutefois, formuler la problématique du travail en petit groupe au seul moyen d'une critique des découpages disciplinaires n'est pas sans préjudices si l'on néglige de prendre en compte l'esprit plus général qui traverse le groupe et la manière souvent décisive dont chacun s'approprie une discipline qui vient à lui d'abord sous la forme d'un savoir déjà-là. L'ouverture aux questions de la coexistence, du contexte socioculturel et de l'appropriation de leur pratique par les praticiens permet d'entrevoir et éventuellement de désigner des phénomènes qui restent invisibles si l'on se situe au niveau de l'évidence perceptible des techniques.⁶¹

Les frontières disciplinaires remplissent une fonction de « configuration du monde ». Au Québec, c'est le biopsychosocial qui est promu comme modèle interdisciplinaire en santé. Des réflexions critiques en ont montré la valeur, mais aussi les limites. Entre autre, le découpage des univers biopsychosociaux tend à entretenir l'exclusion de ce qui est en marge de ces catégories préétablies, pouvant en réduire la portée innovante.⁶² Cette question de la démarcation interdisciplinaire est posée en terme de frontières par Étienne Balibar⁶³ qui, sous l'angle des frontières géopolitiques, mentionne qu'à travers les modes par lesquelles elles se répercutent, les frontières finissent par s'intérioriser et par renversement, elles deviennent parfois, avant toute chose, intérieures. Ce qui sollicite notre attention est que cette opération ne se fait pas sans générer un détriment, sans requérir une réduction de complexité par la mise à l'écart de certaines pertinences et par l'application d'une force simplificatrice qui complique autrement les choses.

⁶⁰ Ellen Corin, op. cit. 2001. Les rencontres et le travail interdisciplinaires s'enlisent facilement, c'est du moins le risque encouru dans les conditions actuelles faisant peu de place à la réflexivité épistémologique et conceptuelle, dans une pratique qui se révèle homogénéisante et qui ne se traduit qu'en « effets de surface ».

⁶¹ Les objets dont traitent les sciences humaines, pour autant qu'elles reconnaissent avoir affaire à des réalités qui existent d'abord dans le langage et dans ses interstices, sont pour une bonne part invisibles. On ne peut pas saisir objectivement des représentations mentales, mais seulement s'en faire une idée, les entendre partiellement par une écoute attentive à ce que véhiculent en filigrane les discours, et observer leurs effets dans la vie concrète des individus et des groupes.

⁶² Ellen Corin, « L'interdisciplinarité: un parcours à travers les frontières », *Séminaire sur l'interdisciplinarité et l'application*, Montréal : Université de Montréal, 2001.

⁶³ Étienne Balibar, *La crainte des masses : politique et philosophie avant et après Marx*, Paris : Galilée, 1997.

Quel est l'objet de l'interdisciplinarité?

L'interdisciplinarité renvoie à un champ de pratique difficile à définir car elle a pour objet la personne dans toute sa complexité. En médecine, elle va de pair avec la reconnaissance de l'épaisseur historique du corps humain, que Ey traduit habilement : « rien de ce que je sens, de ce que je veux, de ce que je suis, de ce que je pense, aucun projet, aucun regret, aucune idée, aucune parole, rien n'existe pour moi ou pour la réflexion d'autrui sur moi qui ne passe par ce lieu géométrique, ce nœud vital de mon existence ». ⁶⁴ Chaque corps relève de l'inépuisable, parce qu'il est, selon l'expression de François Dagognet, un « corps-mémoire » où s'inscrivent toutes les traces des événements biographiques du sujet inscrit dans une double lignée, jusqu'au fond des organes et de manière unique pour chacun. Ce corps dont l'homéostasie est si incertaine est, dit Ey, le problème fondateur de la médecine.

Parmi ce qu'affecte la configuration interdisciplinaire, on peut nommer une conception de l'humain fragmenté en diverses composantes auxquelles répondent autant de disciplines et spécialités qui elles-mêmes, se laissent édifier de multiples façons. En clinique, les écrits en faveur d'une vision moins morcelée de la personne suggèrent que le spécialiste, s'il doit être au fait des avancées de sa science, doit continuer à veiller à ce que le traitement ne se limite pas à l'aspect biologique. Les registres du désir et de l'angoisse font que le corps n'est jamais seulement soumis aux règles générales du fonctionnement biologique. L'humain se vit plutôt en tension entre ses besoins et ses désirs, ses pulsions et sa raison, ses élans affectifs et les exigences de la culture, ses projets d'avenir et les accidents et imprévus qui les ébranlent, etc. ⁶⁵ Orchestrer au mieux ces dimensions conflictuelles est, pour l'humain, un constant travail. Jean Hamburger

⁶⁴ H. Ey, *Naissance de la médecine*, op cit, p. 5. Voir aussi François Dagognet, *Corps réfléchis*, Paris : Odile Jacob, 1990.

⁶⁵ Danielle Bergeron, « *Quelle psychiatrie pour notre société? Communication faite au débat organisé par la TÉLUQ, "Où va la psychiatrie?"* », Mardi 11 mai 2004 à Montréal. Dans l'incitation à tenir compte des aspects biopsychosociaux de l'humain, c'est le biologique qui, fait-elle remarquer, est nommé en premier. <http://iquebec.iframe.com/tplenprojection/PanelTeluq11mai2004.html>

montre, à partir de son expérience clinique, combien la démarcation entre les problèmes de la médecine et ceux de l'humain est incertaine.⁶⁶

On ne peut ignorer, s'intéressant à l'humain, les conclusions convergentes auxquelles arrivent des scientifiques ayant pris, bien que par des chemins différents, un recul suffisant pour considérer la spécificité de l'humain parmi d'autres vivants. Les études de Eccles montrent que c'est la conscience de soi qui est la cime de l'évolution humaine.⁶⁷ Mais, cette conscience « apporte avec elle de sinistres compagnons : peur, anxiété, conscience de la mort. »⁶⁸ Face à ces émotions, l'humain tend spontanément, d'après Eccles, à expulser le doute pour unifier le vécu selon son système de valeurs et celui de la culture environnante. C'est lorsque surgissent des situations problématiques inédites ou que les conduites habituelles se révèlent insuffisantes face à des difficultés que la conscience de soi se met au travail, jusqu'à se donner elle-même pour objet d'investigation. Le biologiste Konrad Lorenz reconnaît aussi dans la conscience réflexive le principe humain dont l'animal est privé. Cette conscience réflexive, dit-il, est ce qui fait que dans son désir de savoir, l'homme, au tournant de ses investigations « finit par se trouver lui-même dans son propre champ de recherche ».⁶⁹ La réflexion par laquelle le sujet prend conscience de sa subjectivité est probablement la condition de tous les autres principes de comportement spécifiquement humain. Dans son autobiographie, le biologiste suggère que les principaux problèmes de l'humanité sont aujourd'hui d'ordre éthique.⁷⁰ Eccles et Lorenz placent tous deux le projet, en tant qu'il supporte une conscience temporelle, au cœur de ce qui fait l'humain.

⁶⁶ Jean Hamburger, *La puissance et la fragilité ; essai sur les métamorphoses de la médecine et de l'homme*, Paris : Flammarion, 1972.

⁶⁷ John C. Eccles, *Évolution du cerveau et création de la conscience*, Paris : Champs Flammarion, 1994, pages 272 et suivantes. Voir en particulier les chapitres IX (sur la création du moi et son cerveau) et X (sur la personne humaine).

⁶⁸ Dobzhansky, cité dans Eccles, op.cit. Eccles ajoute à ce propos que ce niveau est identifiable par le biais des « rites d'enterrement qui débutèrent il y a quelque 80 000 ans parmi les hommes de Neandertal ». La prise de conscience de la mort a été un événement traumatisant, dont l'expression s'est traduite par des rites funéraires. (p.272)

⁶⁹ Konrad Lorenz, « Les fondements instinctuels de notre culture », *L'homme dans le fleuve du vivant*, Paris : Flammarion, 1981, page 322. La situation de l'homme le dispose à une passion problématique pour la vérité et les idéaux et de là, il peut glisser sur la pente d'une surestimation de ses facultés. Voici la suggestion du biologiste à ce sujet : « nous ne devons laisser libre cours à notre passion qu'à partir du moment où nous savons très précisément contre quoi elle s'oriente. Ce ne doit pas être contre les valeurs culturelles qui nous sont étrangères car elles valent sans doute autant que les nôtres, ni contre nos adversaires qui détiennent peut-être la même vérité que nous mais l'ont simplement prise par un autre bout, ni contre l'erreur qui représente sous forme d'hypothèse de travail le meilleur moyen d'accéder à la vérité scientifique ... » (p. 334)

⁷⁰ Autobiographie de Konrad Lorenz sur le site Internet des Prix Nobel : <http://nobelprize.org/medicine/laureates/1973/lorenz-autobio.html>

Dans un dossier consacré à l'interdisciplinarité publié en 1983, l'Unesco affirme qu'au cours de l'histoire, il y a toujours eu des penseurs pour travailler à la frontière des disciplines et dire que l'interdisciplinarité est souhaitable, en recherche et en pratique. Dans ce dossier, le chimiste Jun Ui montre que les rassemblements d'experts, en dépit parfois d'outils exceptionnels et d'investissements massifs de fonds et de temps, donnent peu de résultats concluants s'ils s'articulent insuffisamment aux enjeux politiques locaux et aux préoccupations des personnes concernées.⁷¹ Ce constat peut être ramené au caractère décisif, pour l'efficacité des pratiques cliniques, de la relation thérapeutique.

L'Autre de l'interdisciplinarité

Cantin et Mager⁷² posent l'autre de la technique comme « région par hypothèse irréductible à la technique ». L'autre de l'interdisciplinarité, de la même façon, renvoie à ce qui déborde le champ des disciplines. En santé, cette question de l'autre a été abordée à travers un souci de l'écart mis en oeuvre au lieu même où sont pensés les dispositifs d'intervention. Vers les années 1950, Maud Mannoni examinait les interactions entre les petits groupes de travail en milieu médico-pédagogique et les forces collectives. Elle notait que celles-ci interagissent avec les orientations des équipes dont l'oeuvre se trouvent, jusqu'à un certain point, imbriquée avec des conditions dont les visées peuvent être externes aux fonctions cliniques qu'elles se donnent. Une telle critique supposait de permettre aux équipes de s'approprier leur projet à travers un regard sur ce qu'elles font et sur la portée de leurs choix. Les travaux de Mannoni évoquent aussi l'effet, sur le lien thérapeutique, des dynamismes (cohésion et dissension) qui animent les équipes de travail et l'importance d'échanges intellectuels capables de différenciation par rapport aux savoirs ambiants qui, s'ils viennent à manquer, limitent la productivité des intervenants.⁷³ À Montréal s'inscrivent notamment

⁷¹ Jun Ui, « Étude de quelques problèmes posés par l'environnement », *Interdisciplinarité et sciences sociales*, volume 1, Léo Apostel et al. Publié par l'Unesco en 1983.

⁷² Cantin, Serge et Robert Mager, « Présentation », *L'autre de la technique. Perspective multidisciplinaire*, Saint-Nicolas : Presses de l'Université Laval & Paris : L'Harmattan, 1990, page 16.

⁷³ Maud Mannoni, « Bilan d'une expérience en EMP », *L'enfant, sa maladie et les autres. Le symptôme et la parole*, Paris : Seuil, 1967. L'étude des dynamismes de groupe n'est pas faite pour alimenter l'idéal d'une équipe sans conflits

en psychiatrie interculturelle des travaux s'accordant à souligner la portée d'un décentrement intérieur qui rend possible, sur le plan de la subjectivité, d'accueillir l'autre.⁷⁴ L'originalité de ces travaux tient à la dimension de réflexivité et de réserve qu'ils suggèrent face aux standards. Ellen Corin discerne deux stratégies d'évitement de l'autre sur la scène sociale. La première le borne dans sa différence en produisant des formules qui guident la conduite et limitent le trouble qui accompagne l'altérité. La seconde le banalise pour faire prévaloir des valeurs et conduites plus adaptées aux idéaux collectifs.⁷⁵

En anthropologie l'autre est pensé en dialectique avec le même, deux pôles pouvant renvoyer au conflit et au gouffre existant entre la singularité des sujets et les impératifs du lien social auquel chacun tente de s'articuler. Pour Gilles Bibeau, le modèle libéral qui prévaut dans la société québécoise ne repose pas tant sur un refus des particularités que sur la notion d'un ordre social ayant préséance sur l'ouverture à l'altérité.⁷⁶ En philosophie, Gianni Vattimo situe l'autre dans l'ouverture des horizons historiquement préparée par la multiplicité éthique et culturelle. Lorsque les autorités massives et péremptoires se dissolvent, le monde se donne à voir comme conflit d'interprétations. Pour potentialiser les ouvertures de l'histoire, le philosophe pense qu'une culture du soupçon est propice. Elle favorise la pensée critique et l'exercice de la rationalité indispensables pour justifier et rendre crédibles nos choix collectifs. Il faut, pense Vattimo, résister à l'idéal de la vérité comme objectivité, qui entretient la tendance à matérialiser ce qui est spirituel chez l'humain.⁷⁷ Pour le psychanalyste Willy Apollon,

ni difficultés. Non seulement ceux-ci sont inévitables, mais ils ont une puissance régénératrice. Les obstacles mis au jour par Mannoni correspondent aux impressions subjectives diffuses, difficiles à situer et à manier, qui pénètrent la vie du groupe de manière assez durable pour en diminuer les forces productrices et créatrices : sensations d'être floué, conduites accusatrices ou revendicatrices persistantes, démissions morales, sentiment de faute, enjeux identitaires, et ainsi de suite.

⁷⁴ Voir notamment Cécile Rousseau « Se décentrer pour cerner l'univers du possible. Penser l'intervention en psychiatrie transculturelle », *Prisme*, 8, 3, 1998.

⁷⁵ Corin, Ellen, « Les figures de l'étranger », *Prisme*, 8, 3, 1998.

⁷⁶ Gilles Bibeau, « Le pluralisme culturel dans les services publics. Recadrage anthropologique de la société post-moderne », dans *Actes du colloque – Le pluralisme : défi d'aujourd'hui dans le réseau de la santé et des services sociaux*, Québec : MSSS, 1984

⁷⁷ Gianni Vattimo, *Au-delà de l'interprétation*, Paris, Bruxelles : De Boeck Université, 1997. Le réductionnisme dans les pratiques intellectuelles et scientifiques fonctionne dans deux sens, celui d'un matérialisme réduisant le spirituel au biologique et celui d'un idéalisme réduisant l'organisme au cognitif, projetant une possibilité autonome de signifier partout. Voir aussi à ce sujet l'article de Henri Atlan, « Créativité biologique et autocréation du sens », pages 113-155, *Création et créativité*, Albeuve, Suisse : Castella, 1986. La donne change si les termes de la division matière-esprit cesse d'être posés l'un et l'autre comme candidats potentiels à désigner la vérité dernière, mais se laissent concevoir

l'autre renvoie en chacun à ce qui le marque d'une solitude et d'une incertitude qu'aucun savoir ne peut venir combler. Au niveau des groupes, il les renvoie à leur responsabilité collective et « s'oppose jusqu'à le nier au Grand Autre du consensus social de la modernité, supporté par la raison scientifique que confortent les grandes idéologies politiques ». ⁷⁸

Un dispositif interdisciplinaire produit ses propres différenciations, ses interrogations et ses écarts, qui font retour dans la pratique sous forme de revers et de difficultés diverses, mais aussi d'énoncés critiques, de soucis et de questionnements éthiques. L'assimilation d'une approche interdisciplinaire avec le tout de l'humain n'est préjudiciable que si elle postule que l'humain et ses problèmes seraient totalement maîtrisable par des connaissances générales, éduicable par des procédés techniques, qu'on pourrait répondre au moyen de savoirs scientifiques à des questions éthiques ou impliquant la subjectivité des personnes. À propos des aspects qui restent plus incertains, ces « cases blanches » du savoir et de la science, l'historien Michel de Certeau suggère qu'ils renvoient à la loi de l'Autre, loi sourde aux désirs d'harmonie et de clarté.

3. Le travail de l'incertitude

Le travail interdisciplinaire permet des renvois à l'autre lorsqu'un praticien estime qu'une question ou une demande ne relève pas de sa compétence. Il y a cependant des thèmes, des aspects, des dimensions des pratiques et de l'expérience des familles qui ne relèvent d'aucune expertise : les conditions d'accueil, le rapport à la souffrance et à la mort, la possibilité de faire face à des réactions diverses venant des familles et enfants, ceci ne relève pas d'une expertise, mais d'une éthique que chacun se donne au quotidien, dans son rapport à l'autre. Pour l'équipe, la possibilité de se construire en orchestrant différentes réalités est en jeu à la fois en regard de la constellation multi-spécialités et en regard des dimensions des pratiques nécessairement un peu flottantes.

comme ce que nos méthodes nous permettent d'observer, d'expliquer et de comprendre des réalités, de façon toujours partielle et par des chemins différents.

⁷⁸ Willy Apollon, « La question de l'autre aujourd'hui », *Dire l'impensable, l'autre. Pérégrinations avec Raymond Lemieux*, Montréal, Paris : Médiaspaul, 2004.

Dans le rapport aux enfants et familles, on conçoit mal un dispositif ayant le pouvoir de mobiliser, d'interpeller l'autre, un dispositif efficace donc, qui ne serait pas médiatisée par ceux qui le mettent en œuvre. Si l'interdisciplinarité n'était qu'une visée instrumentale, si la coexistence ne passait que par un support technique, les rapports des humains entre eux ne seraient plus objet de l'expérience et on perdrait la possibilité même d'énoncer ou d'entendre une parole structurante et crédible. Aussi peut-on mettre en doute la suffisance d'études sur le lien thérapeutique qui tendent à faire croire que tout puisse être mis au jour, élucidé, transformé en schéma technique applicable, comme s'il suffisait de jouer correctement un rôle favorisant le lien entre soi et l'autre. La puissance inhérente aux pratiques et que nous avons tenté de dégager, qui est de *signifier*, de *médiatiser*, de *distancier* et de *lier* n'est attribuable aux techniques qu'en tant que conçues et mises en œuvre par l'humain. Si c'est ce qui rend les pratiques incertaines, c'est aussi ce qui aménage pour les praticiens une certaine marge de liberté. J'évoquerai brièvement, pour finir, trois espaces travaillés par l'incertitude où un travail d'équilibrage est repérable et toujours à recommencer.

Idéaux et résistance des réalités

Les signifiants et le vocabulaire utilisés dans un milieu, si on les ramène à une culture de société, on s'aperçoit qu'ils véhiculent une histoire et qu'ils servent éventuellement à faire de l'ombre à d'autres réalités présentes dans de ce milieu.⁷⁹ C'est au gré d'épreuves et dans la rencontre avec d'autres, collègues ou membres des familles consultantes, que se révèle la fragilité des idéaux dans la vie de l'équipe. En questionnant ce qu'elle a créé et en amenant chacun à reconsidérer son rapport aux autres, les épreuves confrontent l'équipe au sens de sa pratique, à la question du bien-être collectif et à celles des enjeux liés aux interactions entre individus investis de fonctions différentes. La plupart des

⁷⁹ Apollon, Willy, « La confidentialité dans l'intervention en contexte d'autorité » in Pierre-Paul Parent (directeur) *Les interventions auprès des familles, Enjeux éthiques*, Saint-Laurent : Fides, 2000. L'auteur donne l'exemple de l'expression équivoque d'« intervention en contexte d'autorité » où il est fait appel à la confiance et à la confiance de l'autre sous les couverts d'une relation d'aide, mais où l'on se présente soi-même comme idéal et porteur du vrai, et où l'on peut toujours user ou abuser d'un pouvoir de coercition. Une telle situation peut être préjudiciable à des patients dont l'équilibre psychique est fragile.

significations fabriquées dans le groupe, on l'a vu, soutiennent la productivité. Elles sont contenues de manière à ne pas entraver le mouvement des pratiques. Elles répondent à une certaine logique de l'efficacité. Pour peu qu'elle devienne exclusive, cette logique peut rendre difficile de composer avec des situations et des événements venant blesser les représentations idéalisées que l'équipe a de sa pratique ou avec lesquelles chacun aborde les enfants et familles. Cette question concerne la flexibilité des idéaux et des modèles interprétatifs. Elle met en jeu les certitudes qui les accompagnent parfois jusqu'au refus des écarts et des décalages vis-à-vis ce qu'ils entendent véhiculer. Les repères flexibles qui guident l'équipe dans ses choix, lorsque la pratique renvoie à des enjeux collectifs impensés ou irrésolus face auquel elle cherche à se situer ou si elle réfère à des savoirs reçus, doivent continuer à être l'objet d'un regard distancié, ouvert à des alternatives et à des révisions en fonction de ses observations et des ouvertures historiques qui les rendent possibles.

Savoirs en suspens

S'il semble assez aisé de formuler un objectif commun au sein du groupe, soit le bien-être des enfants ou le meilleur pour eux, les chemins pour y arriver ne sont ni transparents ni évidents. Ce qui peut se donner pour le bien des enfants apparaît comme un construit variable selon que l'on se trouve dans une position clinique, de contrôle ou d'offre de soutien.⁸⁰ Comment se positionne-t-on par rapport à ces différents rôles? Tenir une distance par rapport à ce qui serait évidemment le bien de l'enfant et sa famille et juger du mieux à faire à chaque occasion se présente comme une tâche d'autant plus décisive que le meilleur pour l'enfant échappe à toute représentation sûre et limpide. Les praticiens parient sur des repères collectifs ou sur les savoirs qu'ils construisent à partir de leur expérience particulière. La perspective critique que l'équipe se donne en regard des dimensions éthiques et culturelles des pratiques ne sera pas sans

⁸⁰ Pierre-Paul Parent, « Les interventions auprès des familles : des enjeux éthiques à une position subjective de l'intervention. Propositions pour une éthique », Pierre-Paul Parent (directeur) *Les interventions auprès des familles, Enjeux éthiques*, Saint-Laurent : Fides, 2000. L'auteur montre entre autre que les praticiens psychosociaux privilégient l'aide au contrôle et que les situations diverses qui requièrent l'installation de limites provoquent en eux des conflits éthiques associés à l'impression de « contrôler » l'autre. Éventuellement, ces conflits s'accompagnent d'une déconstruction et d'un réaménagement progressif du rapport des praticiens à leur idéal de départ se formulant, pour plusieurs professionnels occupant une fonction d'aide, comme idéal de sauver l'autre ou le monde.

effet sur le type de rapport aux familles. L'élucidation des représentations de l'enfant et de la famille sur lesquelles reposent les pratiques permet d'en cerner la limite et de reconsidérer ces pratiques au niveau de ce qui les légitime. Souvent, les praticiens n'ont accès qu'à quelques bribes des biographies intimes et enchâssées des pères, mères et enfants. Ils doivent composer avec les éléments que chacun accepte de dévoiler dans la confiance d'une relation. Dans ce contexte, accepter de se tenir dans une position d'incertitude, voire d'ignorance dans la rencontre de l'autre, relève certes d'une modestie, mais aussi de la logique de la situation.

Zones de silences et de réserves

Pour qu'une pratique interdisciplinaire soit productive, globale et individualisée, chacun doit s'y articuler. Dans la poursuite de cet objectif, au moins deux difficultés s'imposent au praticien. En premier lieu, il doit quotidiennement faire face à des épreuves (échec, décès, deuil, etc.) tout en continuant à rencontrer les exigences de sa pratique. Celles-ci impliquent que l'expérience subjective qui accompagne les épreuves soit ajournée ou reportée ailleurs qu'au lieu où se font les activités scientifiques et cliniques ayant une visée spécifique et concrète. Elle exige plus ou moins la dissimulation pour chacun de ce qu'au cœur de sa vie professionnelle il porte en lui de sensible (des visions, perceptions, impressions qui renvoient à un vécu intime, à des valeurs personnelles et parfois à des hypothèses cliniques et appréciations critiques) mais dont l'effectivité et la reconnaissance ne dispense pas de la nécessité de maintenir les activités professionnelles à leur niveau habituel d'efficacité. En deuxième lieu, pour préserver la viabilité du lien social ou par solidarité avec un certain ordre, le « faire groupe » implique que, jusqu'à un certain point, le praticien évite certaines questions. Dans la langue de la société et suivant des repères tenus pour faire sens dans un contexte socioculturel donné, chacun respecte, jusqu'à un certain point, un *savoir dire*, un *savoir entendre* et un *savoir faire*.⁸¹

⁸¹ Jean-François Lyotard, op.cit. Le respect de ce jeu de langage, remarque Lyotard, ne va souvent pas sans angoisse ou sans humour. Dans la présente étude, ce jeu de langage renvoie à l'expérience de sujets engagés dans une pratique socioculturelle. On ne peut faire comme si on ignorait qu'elle concerne des sujets doués de parole, libres de s'exprimer comme de garder le silence sur certaines choses. Ceci suggère l'intérêt qu'il y a à poursuivre, ailleurs éventuellement et sous d'autres éclairages, des études permettant de mieux connaître les dynamismes qui animent les équipes de travail dans nos institutions publiques.

Or la prise en charge de l'homme au sein d'un langage qui se construirait uniquement suivant le mouvement des cultures de masses et de la science serait problématique. Les savoirs narratifs, pour n'être pas tous apprivoisables, restent à ce titre un élément structural incontournable d'une pratique clinique constructrice.

CHAPITRE 5
(ARTICLE 2)

**Face à la détresse de l'enfant gravement malade :
Réponses de parents à l'imprévu et à l'imprévisible**

Medical Anthropology (soumis)
(Voir version anglaise abrégée, annexe 6)

Les traitements, la pré-greffe, pendant la greffe, puis après la greffe, c'est toutes des situations qui sont pas similaires, qui sont changeantes...des situations que tu as une période d'adaptation avant, tu as une période d'adaptation pendant, puis tu as une période d'adaptation après. La période d'adaptation après, elle va jusqu'où, je le sais pas... (P4-2)⁸²

Introduction

Le présent article est issu d'une étude effectuée sur le terrain du programme de transplantation hépatique de l'hôpital Sainte-Justine de Montréal, qui se donne pour tâche de veiller à la survie d'enfants et d'adolescents atteints d'une insuffisance hépatique grave et d'encourager l'évolution des familles consultantes vers un mieux-être global. Il s'ancre dans les témoignages de parents éprouvés par l'arrivée d'une affection chez l'enfant, affection qu'on leur a dite incurable et pour laquelle une greffe du foie a été prescrite.⁸³ Comment les parents répondent-ils à l'imprévu et à l'imprévisible que cette expérience implique, à partir de ce qui est mobilisé en eux comme fragilités et forces?

Dans la gamme tourbillonnante des activités et exigences imposées par la vie de tous les jours, et peut-être surtout avec un enfant requérant des soins physiques spécifiques, on oublie volontiers de situer l'expérience non seulement rapport aux besoins humains de base, mais aussi par rapport aux désirs, qui sont impliqués dans les processus de guérison et la réussite globale des traitements médicaux. En montrant l'aptitude de la maladie à doter le vécu d'un supplément d'émotions ayant le pouvoir d'organiser comme de désorganiser le champ de la vie quotidienne, les sciences humaines peuvent contribuer à un tel recadrage de l'expérience des familles face à la maladie de l'enfant.

⁸² Pour le repérage des codes d'extraits : P renvoie aux pères, M aux mères, BM à belle-mère. Un numéro a été attribué à chaque famille, en sorte que père et mère d'un même numéro font parti d'une même famille. Enfin, le 2 qui suit le trait d'union, lorsqu'il apparaît, indique que l'extrait provient d'une entrevue réalisée lors de la deuxième rencontre de recherche. Les extraits d'entretiens réalisés en anglais ou par l'intermédiaire d'un interprète ont été traduits en français par l'auteur.

⁸³ La transplantation est la mesure indiquée par notre système de santé en cas de détérioration grave de la condition hépatique chez l'enfant. Le programme de Sainte-Justine constitue l'unique programme pédiatrique de transplantation hépatique au Québec.

Pour chacun des parents à qui j'ai parlé a été évoqué, dans les premiers jours, les premiers mois, ou les premières années d'existence de leur enfant, un danger de mort réelle qui fut suivi d'une opération risquée. Pour chacun, des paroles ont été dites qui signifiaient la gravité de l'état de l'enfant, soulevant leur inquiétude et de vives espérances de guérison. Il est pertinent de s'intéresser aux témoignages des pères et des mères, non parce qu'ils se substitueraient à l'expérience des enfants eux-mêmes ou qu'ils prédiraient leur avenir, mais parce qu'ils offrent les signes d'un matériau que chaque enfant aura plus tard à recomposer, à se réapproprier. Même dans le contexte d'une affection hépatique, l'enfant n'a pas seulement à négocier avec une difficulté organique, mais aussi avec la place et la portée de cette affection dans la vie des adultes qui l'accompagnent, en premier lieu, son père et sa mère. De plus, l'accompagnement d'un nourrisson, d'un enfant ou d'un adolescent dans les différentes étapes du processus de transplantation constitue pour les parents une expérience déroutante : leurs témoignages peuvent nous éveiller à une compréhension nouvelle de ce à quoi ils sont confrontés, lorsque leur descendance est en péril ou en difficulté.

Cette étude est partielle, puisque j'ai privilégié un échantillon restreint de dix familles, suivies depuis quelques mois à quatre ans par l'équipe du programme de transplantation du foie de Sainte-Justine.⁸⁴ Les entretiens sur lesquels elle s'appuie visaient à ouvrir des champs assez larges pour que chaque parent puisse dire ce qui lui paraissait significatif au sujet de son expérience relative à la maladie et au traitement de l'enfant. Chacun était invité à raconter, dans ses mots et depuis ses débuts, l'histoire entourant l'apparition des premiers symptômes de l'enfant, jusqu'aux effets de la situation d'ensemble dans la vie familiale, en passant par les soins hospitaliers et le type de relation entretenu avec les membres de l'équipe du programme de transplantation de l'hôpital Sainte-Justine. L'expérience qui suit les premiers symptômes et la manifestation de sa détresse par l'enfant s'organise à de multiples niveaux qui exigent, pour être mieux compris, d'être différenciés.

⁸⁴ L'échantillon s'est construit en trois vagues : une première au début du projet, les deux autres 3 et 6 mois plus tard, ce qui a permis de réunir un ensemble de familles dont l'enfant a été transplanté assez récemment, soit au cours des 3 dernières années. Les familles ont été invitées sans aucune discrimination. Sur 13 invitations à participer, 10 ont accepté.

Pères et mères ont été rencontrés à deux reprises à intervalle d'un an, pour la majorité à leur domicile et individuellement, chacun ayant son espace de parole propre, ou ensemble, selon les préférences familiales. L'ensemble des familles participantes est hétérogène, traversé par des différences biographiques et socioculturelles, caractérisé par la variabilité de la durée et du nombre d'hospitalisations des enfants, par la diversité des affections et des complications médicales survenues en cours de route. Aucun tracé familial et aucune manière de raconter quelques bribes de ce tracé ne sont assimilables les uns aux autres. Pourtant, aucun récit n'est si particulier que sa portée ne dépasse l'immédiat de la situation pour rejoindre des préoccupations plus collectives. Ceux qui font l'objet de la présente étude sont spécialement intéressants lorsqu'ils sont abordés sous l'angle de l'adversité et des obstacles qui heurtent, souvent de plein fouet, les familles, et la manière qu'elles ont de « faire avec ». Sous cet angle, nous repérons en effet une dynamique qui s'affiche en adoptant les aspects de notre temps : la prise en charge des phénomènes par la science et les institutions sociales d'une part, les savoirs narratifs et les moyens concrets que chacun se donne pour négocier avec ce que les savoirs officiels laissent dans l'incertitude, d'autre part.

De la totalité des témoignages, j'ai surtout retenu les fragments où pères et mères prenaient position face à cette adversité, exprimaient des émotions et impressions générées par elle, et faisaient part des circonstances qui s'inscrivent dans les suites de la maladie et de son traitement. Ces facteurs étaient plus ou moins accessibles selon les entrevues réalisées, mais avec le matériau disponible, renvoyant à des expériences individuelles irréductibles les unes aux autres, il a été possible d'arriver à un certain raccordement des pratiques signifiantes et des répertoires de sens qui orientent les démarches et l'interprétation de leur expérience par chacun. Pour en rendre compte dans les pages qui suivent, nous nous laisserons guider par les témoignages des parents, à travers trois moments qui les articulent, soit : a) le moment d'avant la transplantation, marqué par l'apparition des premiers symptômes chez l'enfant et une perte d'équilibre général au sein des familles ; b) celui de la prise en charge hospitalière par l'équipe du programme de transplantation de Sainte-Justine ; c) celui où l'enfant retourne à la maison après que la greffe ait eu lieu.

Ce parcours procure les composantes les plus partagées de l'expérience des parents. Il ouvre la voie à ce que j'ai tenté de faire ensuite, soit une exploration de trois espaces narratifs, privilégiés pour l'intérêt qu'ils présentent en regard de la question plus large qui anime ce travail, celle de l'alliance thérapeutique en milieu hospitalier pédiatrique⁸⁵.

De la maison à la maison, en passant par l'hôpital : moments d'épreuves

Mise en récit par les parents, la maladie n'agit plus seulement dans le corps de l'enfant, mais elle se déroule et s'insinue dans le quotidien des familles. Les témoignages des pères et des mères, construits autour de lignes de force et de conjonctures historiques, nous renvoient d'emblée au réel de l'affection du foie de l'enfant qui fait irruption dans l'histoire familiale et au désarroi qui mobilise les parents et les équipes soignantes qui les reçoivent. Ce sont ces aspects de l'expérience que je voudrais approcher dans cette première partie.

1. L'équilibre fracassé ou à propos de la perte des repères

Le début de tout? B'en... c'est qu'elle est venue au monde prématurée. Et en venant au monde prématurée, le placenta de la mère a été détruit dans le corps. Fait que le bébé quand il a sorti était comme jaune... une jaunisse très prononcée... (P4)

Toutes les semaines il y avait toujours quelque chose qui sortait ... plus que ça allait, plus les années, plus y avait quelque chose qui clochait... (M2)

On avait remarqué que c'était un bébé qui voulait pas trop se nourrir. Y buvait pas beaucoup de lait mais par contre, son ventre grossissait, grossissait... (P9)

Comment expliquer, comment comprendre qu'un enfant se trouve, dès sa naissance ou au cours de son enfance, avec un foie inapte à protéger sa survie? Un point critique a vraisemblablement été atteint, puisque les organes sont en général capables

⁸⁵ Cet article correspond à une partie d'une étude qui porte plus spécifiquement sur l'alliance thérapeutique en milieu hospitalier pédiatrique. Je remercie les parents qui ont accepté de participer à ce projet. Leurs témoignages sont au coeur du présent travail. La réalisation de ce projet a été possible grâce au Fonds de Recherche en santé du Québec, pour la bourse octroyée. Enfin, ce projet s'inscrit dans le cadre de l'Unité de Pédiatrie Interculturelle de l'Hôpital Sainte-Justine. Sincères remerciements au professeur Gilles Bibeau pour sa relecture attentive et ses précieuses suggestions et au docteur Fernando Alvarez, directeur du programme de transplantation hépatique de l'hôpital.

d'ajustement, ils ont des réserves de forces. Le foie dont on connaît le poids des fonctions qu'il soutient dans l'organisme en est d'ailleurs un exemple saisissant : il est capable de fonctionner avec trois quarts en moins de sa masse originale, sans que cela ne crée à tout coup une réaction grave. Construite en excès, donc, la structure hépatique offre plus que le nécessaire exigé pour assurer le fonctionnement normal de l'organisme. Les recherches de Cannon sur l'homéostasie ont été campées au départ dans les sciences naturelles,⁸⁶ mais le biologiste n'a pas pu faire autrement que de constater que l'équilibre interne des individus ne varie pas seulement selon le degré de satisfaction des besoins physiologiques, ni même uniquement selon les conditions de l'environnement et de l'habitat naturel de l'homme. Il varie aussi selon les aléas des désirs individuels et de l'histoire dans laquelle chacun s'insère. Passions et intrigues sentimentales et familiales plongeant leurs racines dans la nuit des temps, tensions et conflits psychiques, imprévus et angoisses, tout ceci, malgré un constant effort d'équilibrage, recoupe et défie l'organisme à divers degrés jusqu'à contrarier ses visées homéostatiques.

Les symptômes apparaissent vraisemblablement dans le flot de conjonctures multiples. Tôt dans la vie des enfants ici concernés, ils sonnaient l'alarme et s'immisçaient dans la vie des familles, indiquant l'impuissance de leur foie à répondre à la norme vitale de fonctionnement. Allant des saignements de nez et des vomissements quotidiens, à la présence de cire noire dans les oreilles en passant par des « bleus » apparaissant sur le corps, ces symptômes signaient l'échec de l'homéostasie et venaient aiguillonner une demande d'aide aux tons divers, qui dans chaque famille, avait débutée avant la première consultation à Sainte-Justine :

Docteur, pourquoi les yeux de mon bébé sont jaunes ? Le docteur disait : non, non ...tout est correct... on s'en allait chez nous et on l'observait chaque jour... (P1)

On nous a dit nous autres que c'est peut-être sa digestion, des maladies d'enfants, peut-être ci, peut-être ça... On savait pas et on voulait pas aller voir plus loin parce que on s'en allait comme dans le néant, dans l'inconnu... (P4)
J'allais souvent voir le médecin...je disais c'est-tu normal qu'y saigne souvent du nez de même ? Il disait lui, peut-être qu'il a le nez trop sec. Des choses de même. Ça continuait toujours... (M2)

⁸⁶ Telle qu'elle est aujourd'hui connue dans son principe, l'homéostasie résulte de la lente évolution de notre espèce et manifeste la capacité du corps humain à préserver son économie interne, condition qui suppose une puissance naturelle d'auto-guérison.

À travers questions en suspens et demandes flottantes, ces témoignages évoquent l'émergence d'un niveau de souffrance autre, qui ébranle le fil ordinaire des jours, qui n'est pas localisable dans l'organisme, mais qui, d'être immatériel, n'en est pas moins pénible. L'aspect troublant de ce qui s'annonce sans pourtant se laisser clairement définir à travers les consultations médicales qui s'engagent, projette les parents dans une expérience qui les situe rapidement en décalage vis-à-vis leurs investissements quotidiens habituels. Ils cherchent alors à atténuer l'impact de ce branle-bas sur d'autres pans de leur vie, comme par exemple le travail :

Je travaille tout le temps dans la supervision et là, j'en ai pas pris de job de superviseur parce que ... j'ai pas la tête à ça. Je suis pas là. J'aime mieux travailler comme un simple employé... Pis c'est ça, que je fais. Je suis bien. Éventuellement, je vais peut-être bien retourner dans la supervision mais pas tout de suite... (P4)

La seule chose que je pouvais faire c'est continuer d'aller de l'avant, simplement continuer, aller au travail ... Et plus les choses devenaient difficiles pour mon fils, plus ça, c'était difficile à faire... C'est assez affolant ... C'est probablement ce qui a été le plus dur: essayer de gérer tout ça, et en même temps, continuer à aller au travail à chaque jour... (P6)

En la menaçant, l'épreuve touche l'enfant dans son existence même et se répercute dans celle des parents, provoquant des impressions douloureuses : « *je ne sais pas*, dit un père, *si je pourrais revivre des horreurs de même* » (P10). Elle irradie d'autres sphères de la vie familiale, jusqu'à entraver les activités usuelles non seulement des parents mais aussi de la fratrie :

Ma fille la plus jeune (9 ans)... de temps en temps, elle allait se renfermer et elle allait pleurer... J'y parlais pour la consoler et après ça, ça allait mieux jusqu'à la prochaine fois. C'est quand elle pensait à son frère mais sinon... ça arrivait qu'on parlait de maman. Je la rassurais... j'y disais que ça serait pas long, qu'on allait revenir avec son frère puis... fallait passer là on n'avait pas le choix... (P9)

Bien sûr, le silence complet des organes à quoi renverrait une homéostasie parfaite et permanente tient de l'idéal, mais le plus souvent, lorsque l'organisme souffre de perturbations, le quotidien de la personne n'en est pas affecté. Si la vie est menacée, une telle menace s'accompagne d'une recherche d'aide, d'apaisement. Les symptômes déconcertants de l'enfant, les déséquilibres et difficultés qu'ils soulèvent à divers

niveaux au sein des familles, donnent une valeur particulière à l'assistance reçue tôt. Dans plusieurs entrevues réalisées, un point tournant de l'histoire racontée est posé à partir du moment où, après quelques jours ou quelques années, cette assistance se concrétise :

Il est arrivé de l'école il avait le bras plein de... vaisseaux qui ont éclatés. C'était assez! Mon mari allait chez le médecin justement ce soir là. Il l'a amené avec lui...le médecin nous a fait signer un papier comme quoi d'aller passer des test à Sainte-Justine. C'est là que ça a toute commencé... (M2)

2. La transplantation, un point de non retour

Après que la condition de l'enfant ait été évaluée par les équipes spécialisées de l'hôpital, le diagnostic sans appel qui commande la greffe se présente comme décisif en terme de « sortie de l'incertitude »⁸⁷. Il engage des procédures de soin positives et concrètes et donne une possibilité d'action conforme à la logique des processus thérapeutiques établis : « *Quand on a su sa maladie, dit un père, on savait où on s'en allait dans le fond...* » (P2). D'une certaine manière, la prise en charge hospitalière canalise le drame : elle l'endigue, mais sans jamais le liquider. Ainsi, le vocabulaire transmis aux parents pour parler de ce qui se passe servira à circonscrire les contours de la situation de l'enfant, en y incluant les différentes variables désignées par les spécialités qui concourent à cette définition. Un certain découpage se réalise dans le regard médical, qui décide de ce qui est su et maîtrisable, de ce qui peut ou doit être fait et de ce qu'il reste à savoir ou à faire, du contingent avec lequel il faut compter et de ce qui n'a pas de réponse. La transplantation comme telle s'inscrit ici dans le prolongement d'une détérioration brutale ou en saccades, ou de traitements précédents n'ayant pas donné les résultats escomptés. La décision de procéder à l'opération constitue une étape concluante et la transplantation se présente aux parents comme une prescription ou une dernière chance :

On nous a dit que ça prend une transplantation sinon ses jours sont comptés... (P10)

⁸⁷ Voir l'article intitulé « Sortie de l'incertitude. Jeux de langage et interdisciplinarité dans l'équipe de transplantation du foie de l'Hôpital Sainte-Justine » rédigé dans le cadre plus général de cette étude et traitant des dimensions signifiantes et des savoirs narratifs du travail de l'équipe du programme de transplantation hépatique.

Quand ils nous ont dit qu'il avait besoin d'une transplantation du foie... Avons-nous vraiment une autre option à côté de ça ? Bien, pas vraiment ! (P6)

Après quoi viennent l'attente d'un organe disponible et compatible avec l'organisme de l'enfant et le séjour à l'hôpital, pour réaliser l'intervention. Durant les dernières décennies, la transplantation d'organes a été l'objet d'un traitement médiatique étonnant. D'une part, on a parlé de chimères et on s'est effrayé de la percée des xénogreffes dans la médecine, d'autre part, on a fait une place à cette pratique parmi d'autres modalités de soins d'exception, en l'articulant à un discours porteur de sentiments et de valeurs qui l'ancre dans une éthique du don et en garantie la légitimité auprès du public. Or, la circulation sociale d'une représentation, en l'occurrence de la transplantation, ne dit pas ce que cette représentation signifie effectivement dans la vie des personnes. Il faut aussi envisager comment chacun, dans un contexte unique, se la réapproprie. L'éthique du don qui soutient la transplantation est, rappelle les parents, conditionnée par une logique humaine implacable, où la survie d'un enfant et la mort d'un autre ne vont pas l'une sans l'autre :

Au fil des heures, on attendait des nouvelles parce que l'autre personne était maintenue en vie, je sais pas comment... (P4)

Un foie, tu trouves pas ça chez Canadien Tire. Donc c'est un don... (BM4)

J'ai beaucoup pensé à cette famille-là qui a donné l'organe... Parce que moi j'espérais la mort d'un enfant pour que le mien soit vivant. Ça, ça me dérangeait terriblement... (M10)

Alors que le diagnostic, l'offre de la transplantation et la grande activité thérapeutique qui entoure l'enfant se présentent avec l'indifférence et le savoir-faire de la science, le mouvement continu des évaluations et la réponse impondérable de l'enfant aux soins administrés, en influant sur la tournure des événements, exposent les parents à une insécurité de fond. La relative accalmie liée à la réponse médicale implique pour les parents qu'ils acceptent ce que les spécialistes leur proposent comme réalité, avec ses exigences, notamment en terme de renoncement à une part de leurs savoirs ou certitudes relativement à ce qu'il conviendrait de faire. D'emblée, ce renoncement s'appuie sur la promesse qui l'accompagne, celle d'un mieux-être pour l'enfant. Or, rien ne garantit que des données futures ne viennent changer la situation actuelle, qu'un jour ne soit

contredite ou amoindrie la réussite que représente aux yeux de chacun le traitement, dans ses meilleurs moments.

La latitude donnée aux spécialistes ne soulève, pour la plupart des parents, aucun problème. Pour d'autres, elle figure un compromis, voire un véritable saut dans le vide. C'est ainsi qu'incontestablement, des émotivités en alternance rythment le séjour des familles à l'hôpital, spécialement autour de l'opération et des complications éventuelles :

Même si ça avait été ben expliqué, c'était beaucoup d'inconnu. Tu savais pas...t'avais rien d'acquis. Tu pouvais pas dire ok il va passer vraiment à travers de ça. Puis personne ne pouvait le dire si il était pour passer au travers. Il y avait tout le temps ce petit 20% là... Il y avait un risque qu'il absorbe pas le foie qu'il reçoive... (P2)

Cette partie-là a été assez dure parce que t'es impuissant devant la maladie, t'es impuissant devant ce qui se passe, t'es impuissant devant tout. Parce que tu sais pas ce qu'y vont faire, tu sais pas ce qu'y ont fait, et tu sais pas ce qu'elle (fille du père) va faire... (P4)

Dans l'espace de l'hôpital où les parents circulent, des amitiés provisoires se tissent ici et là, des conversations ordinaires viennent adoucir les moments d'épreuve et d'attente. Ces rapprochements sont le lieu d'une solidarité improvisée à l'intérieur de l'hôpital, en marge de sa zone officielle de rendement. À travers anecdotes et conversations spontanées, ils attestent de dimensions de l'expérience qui ne sont pas toujours captées par les dispositifs où ils se déploient. Les extraits suivant indiquent par ailleurs la portée d'un facteur de résonance entre des personnes ayant traversé des épreuves d'aspect similaire. Un lien se crée entre elles, qu'autrement rien peut-être n'aurait rapprochées :

*Les enfants qui sont aux soins intensifs sont nos enfants...On vit les mêmes douleurs... c'est des émotions qui sont tellement brutes dans ces circonstances-là que faut être dedans pour les comprendre...Alors les gens les plus proches finalement, avec qui t'as envie de toute raconter ça, c'est ces gens-là... (M10).
Quelqu'un qui sait pas ça, qui connaît même pas le chemin de l'hôpital, comment cette personne-là va comprendre? (M5-2)*

3. De retour chez soi : règles du jeu

Au retour de l'enfant à la maison, son système immunitaire est compromis par la prise de médicaments immunosuppresseurs, faits pour prévenir le rejet du greffon chez l'enfant.⁸⁸ Toutes sortes de précautions s'ensuivent :

Quand elle arrive à la maison, b'en là, c'est p'us pareil. T'as p'us d'hôpital, p'us rien. Là, c'est toi qu'y faut que tu te prennes en main ... c'est l'hygiène totale ...
(P4)

Les gens qui venaient à la maison fallait qu'y portent un masque...s'ils avaient une grippe ou une maladie quelconque, ils rentraient pas dans la maison. (P10)
Quand on prépare ses médicaments, on est toujours apeurés...le docteur m'avait averti : fais attention avec cette dose. Si on la manque, c'est dangereux pour sa vie... (P1)

Des règles d'hygiène visant à protéger la santé fragile de l'enfant se mêlent ainsi à la vie de chaque jour. Des prises de sang régulières sont effectuées pour vérifier que l'enfant accepte son nouveau foie, et des visites ponctuelles ont lieu à l'hôpital, où le médecin traitant supervise l'évolution globale de l'enfant dans son milieu. À travers ce parcours, pères et mères ont appris, souvent avec brio, à nommer, concernant l'état de leur enfant et les soins qu'il requiert, les réalités « telles qu'elles sont ». C'est en cela, en adoptant la langue des spécialistes, en la reprenant à leur propre compte, qu'ils acquièrent la compétence valorisée dans nos institutions, leur permettant de s'y repérer plus facilement.

Par ailleurs, le retour de l'enfant à la maison interpelle les parents dans la tâche de produire une dimension à l'intérieur de laquelle les inquiétudes relatives à la santé de l'enfant pourront être contenues dans des limites où elles seront gérables et favorables à l'existence. Cette dimension fondamentale à l'humain, qui agit en le distanciant d'un rapport non médiatisé avec le réel, est essentielle aux parents afin qu'ils puissent continuer à accompagner l'enfant, à travailler, à faire les repas et à investir les autres tâches de la vie familiale quotidienne. Lorsqu'à l'urgence et l'immédiateté des

⁸⁸ Plusieurs remèdes sont prescrits à l'enfant, impliquant jusqu'à 17 doses de médicaments quotidiennes, diminuant avec le temps, sans jamais atteindre zéro. En effet, l'immunosuppresseur est prescrit à vie. Il empêche le rejet du greffon.

sentiments se substitue un rapport plus mesuré au temps, les parents peuvent petit à petit reconquérir un espace de tranquillité :

C'est de plus en plus reposant, plus ça va on dirait plus qu'on vit, on a plus le temps de faire des choses, ça fait du bien. Quand tu sors de là on dirais que tu te sens libéré...tu apprécies plus qu'est-ce que tu as. Une demie heure pour nous autre c'était important, là c'est comme si on prendrait des plus grandes respirations...je me sens plus dynamique, comme si j'avais eu beaucoup de fatigue avant... (P2-2)

En favorisant un retrait relatif par rapport aux aspects très émotifs de leur histoire, cette dimension se présente comme une condition minimale pour qu'un espace de jeu puisse être sauvegardé ou se constituer. En fonction de critères plus souples, il devient possible à l'enfant de retrouver un certain plaisir dans sa vie de tous les jours :

Quand tu as un enfant sérieusement malade ...c'est facile d'essayer de le protéger de la vie. J'essaie de ne pas être alarmiste, c'est difficile à faire, mais j'essaie et son père aussi...il mérite d'être un enfant, d'être avec les autres, il faut qu'il soit exposé à des choses...qu'il vive bien, qu'il utilise son corps, qu'il utilise son esprit! (M6-2)

On garde notre inquiétude pour nous autres des fois parce que si on commencerait à l'accaparer avec ça ...on serait toujours en train de le surveiller et il ne serait pas à l'aise dans cette position là. On essaie que lui soit à l'aise et que tout le monde soit à l'aise. C'est plus facile qu'il vive comme les autres que de le mettre sous notre aile puis de trop essayer de l'envelopper...(P9-2)

Dans le réaménagement du champ familial après la transplantation, et ce d'autant plus qu'un danger réel fut rencontré, l'évolution vers le mieux-être de toute la famille exige d'une part que les défenses immunitaires du corps de l'enfant fassent leur travail et que d'autre part s'allient à elles des protections d'ordre psychique qui pour chacun, rendent supportable le choc de la vie menacée et ses contrecoups (Aulagnier, 1991). Dans ce contexte, la possibilité du jeu correspond aux premiers pas vers une certaine liberté de l'enfant en regard de sa condition médicale de « transplanté ». Elle est étroitement liée au pouvoir qu'a l'humain de parer, au profit d'autres intérêts, aux sources de souffrance intérieure qui l'habitent, aux blessures physiques ou affectives qui l'affligent.

De plus, cette potentialité inhérente au jeu n'est pas étrangère au pouvoir qu'a l'expérience de la maladie de ranimer des tolérances insoupçonnées à l'incertitude, d'inspirer une tendresse et une solidarité renouvelées vis-à-vis des proches et de soutenir

un travail libérateur de deuil et de renoncement. Tandis que les parents continuent d'entourer de soins l'existence de l'enfant, qu'ils acceptent de compter avec les exigences auxquelles ils doivent se plier et avec les limites qu'ils rencontrent, la vie semble ainsi reprendre ses droits lorsque s'insinue au sein des familles un jeu par rapport aux règles où l'on tient la garde au maximum. Quant aux certitudes, dans tous les cas rencontrés, elles se sont dérobées :

Je sais par en arrière de ma tête qu'elle peut attraper n'importe quelle maladie, ou être plus sujette à être malade ou à mourir... (M10)

Mon enfant soit il va vivre soit il va mourir... c'est jamais régulier son état. Il prend du poids, il perd le poids qu'il a prit... (P5-2)

Il pourrait être correct à la garderie le matin puis le soir être malade, puis ça pourrait être mortel. Il peut faire des rejets n'importe quand. Ça, il faut qu'on vive avec. On se prépare toujours mentalement pour ça... (M8-2)

Comme pour pallier au pire, même lorsque l'enfant est en bonne forme et que les parents tournent vers l'avenir un regard confiant, ces derniers restent prêts à voir reparaître au cœur du temps qui passe, à chaque tournant, une situation qui ferait chavirer à nouveau la famille dans l'épreuve. D'une manière qui rejoint assez bien la réponse d'autres parents à la question concernant leurs visions d'avenir, un père répond : *On va laisser germiner ça et on va le savoir au fur et à mesure... C'est ça l'avenir, c'est l'avenir qui va nous le dire. Je peux pas vous le dire d'avance, il faut attendre...* (P9). Indétermination qui favorise d'un côté une ouverture aux processus concrets par lesquels la vie préserve son mouvement, et qui d'un autre côté, n'efface pas tous les soucis, entre autre à propos des effets secondaires et contraintes associées à la prise de médicament immunosuppresseurs à vie.

Espaces narratifs

Plus aisément qu'avant, les groupes et les individus interrogent aujourd'hui les discours courants et s'autorisent à mettre en doute la validité de ce qui, par ailleurs, pourrait se présenter comme une évidence, un consensus. Ce qui a pu autrefois apparaître comme un fait, une vérité ou une croyance au-delà de tout doute est maintenant relativisé. Les différents parlers qui se distinguent selon qu'ils se déploient dans la sphère du mythe, de la culture ou de la science, ont été pensés comme autant de productions laissant la vérité

en reste. Ces parlers ne sont pourtant jamais superflus dans l'existence de ceux qu'ils parcourent.

Les témoignages des parents orchestrent la langue des médias, celle des sciences et celle, plus intime, de la maison. Chacune a sa logique propre, les unes et les autres se contrarient parfois, vont dans des sens divers. La littérature reflétant la conjoncture postmoderne de l'éclectisme et de l'éclatement des références a abordé ce phénomène sous l'angle d'une multiplicité des discours se répercutant à l'intérieur de l'individu, morcelant sa vision des choses. Dans cette perspective, par ailleurs, des questions difficiles ont pu être adressées : qui parle à travers l'individu traversé de voix plurielles? Dans la ronde des discours sociaux, comment entendre la parole plus singulière du sujet? Dans une situation où un jeu de représentations agit en extériorité sur l'expérience de chacun et où des conjonctures faibles et fortes viennent creuser l'inéluctable destin d'hommes, de femmes et d'enfants, l'ouverture aux aspects plus spirituels de l'expérience aide à prévenir le risque de créer une impasse pour les sujets.

1. Vivre avec l'impondérable

J'étais engourdie par toute l'affaire, parce que quand tu entends pour la première fois que tu as un enfant qui a le cancer ta première pensée c'est : les enfants n'ont pas le cancer, c'est une maladie d'adulte! Quelque chose cloche. Un enfant qui a le cancer... (M6)

L'hépatite auto-immune, ça c'est encore nébuleux... Y a un rejet d'une des parties de son corps, ce qui est pas normal là. Lui, c'est comme s'il avait eu tout le temps une transplantation. Y a pas eu d'anti-rejet, c'était à lui déjà le foie... Quand j'essaie de comprendre, c'est comme si y'avait un casse-tête brisé, que tu le refais mais qu'il manque toujours un morceau... (P2-2)
Comment ça que tu meurs à cet âge-là ? (BM4)

Malgré l'apaisement procuré par la solution médicale qui leur a été offerte, les parents restent désorientés, habités par des questions inquiètes. Les questions qui tombent hors des secteurs de pertinence de la science, les réponses qu'elle ne peut marquer du sceau de la certitude, interpellent les parents dans une tâche exigeante, celle de rendre l'expérience signifiante. Ce que les spécialités médicales et paramédicales leur permettent de connaître de la maladie, de son étiologie et des mécanismes qu'elle

implique doit ici être distingué d'une interrogation par le parent du rapport existant entre son histoire propre, celle de son enfant affecté dans sa condition hépatique, et la suite des événements (Aulagnier, 1991).

L'interrogation de ce rapport par le parent et le type de savoir qu'il pourra en retirer ne peuvent advenir qu'à travers une parole singulière. Lorsque par exemple, une mère se demande pourquoi pareille épreuve lui arrive précisément à elle, pourquoi *son* enfant est malade, elle est le plus souvent confrontée à une absence de réponse. Cette absence rend intelligible la fonction que, de façon générale, les significations partagées et les philosophies collectives assument. Sans doute devons-nous concevoir, dans cette même veine, le rôle du diagnostic et de ses corollaires face au trouble que peut produire la quête d'une vérité autre, qui concernerait les sujets dans leurs biographies particulières. Longtemps en Occident, c'est le discours religieux qui a servi de point d'arrêt à la quête personnelle des sujets, en proposant des vérités immuables. En l'occurrence, c'est en prenant les relais d'une science multipliant ses points de certitude et ne dissimulant pas ses tranches d'incertitude, que chacun est aujourd'hui chargé d'assumer sa part de doute.

Dans le travail de mise en sens qui se déploie alors, la question de l'origine occupe une place essentielle. Lorsqu'ils sont consultés à ce sujet, les parents ne peuvent qu'émettre des hypothèses, construire des théories provisoires :

Je me posais des questions, pourquoi une telle chose peut arriver? Et ma conclusion a été : parce que la vie est injuste... La vie est injuste mais ça n'a pas à être la fin du monde. Il y a des choses que tu peux rendre plus justes... quand tu vois une manière de rendre une chose plus juste, ça veut dire, fais-le, c'est encourageant, mais si tu peux pas le changer, ne laisses pas ça te détruire, apprends de l'expérience, parce qu'il y a des choses qui sont plus grandes que soi. Rien de mal avec ça, c'est juste tes limites... (M6-2)

Moi je dis qu'on a tous un destin, en général y peut être modifié un peu là mais quand c'est déjà... si t'a pas provoqué ça, dans le fond tu peux pas provoquer ça une maladie de même c'est pas comme quelqu'un on va dire qu'y boit à toutes les jours, qui fume beaucoup (...) comme quelqu'un qui veut faire de la vitesse tout le temps, si y pogne un accident ben c'est un peu de sa faute parce que y roule tout le temps plus vite, là, y abuse de de quoi. Mais si y arrive de quoi pis que t'as faite toute dans le standard, tu es normal t'as abusé de rien, ben c'est dans ton destin... y a déjà de quoi de décidé avant... (P2-2)

Le temps qu'on trouve sa maladie, je ne comprenais pas trop, je voyais ça, ça vient de Dieu... C'est comme un accident là, parce que quand même c'est une

maladie rare, je pense que c'est un sur 30 000 quelque chose de même... C'est le destin, y a pas d'autres explications... (M5-2)

Au coeur de chaque expérience, un insondable s'interprète de manière différente pour chacun, pour lequel certaines données de la science valent comme explications partielles, non comme réponses absolues. Lorsqu'à cette place, les scientifiques se prononcent avec trop d'assurance et de fermeté, les critiques parlent de scientisme et pour cause, car dans cet horizon vers lequel, à s'avancer, nous rencontrons plus d'opacités que de transparences, le point de partage entre les forces aveugles du hasard et de la nécessité n'est pas facile à repérer. Du point de vue des parents, que soit perçu l'action d'une injustice, une part d'arbitraire inhérente à la vie, celle d'une décision surdéterminée en un certain lieu de l'être, l'œuvre d'un dieu ou celle d'une destinée marquée d'infortune, il s'agit chaque fois de se représenter l'inconnu par l'intermédiaire de visions mythiques, de savoirs narratifs.

Dans un contexte où, aux questions sur le sens de la vie, de l'amour et de la mort, notre contemporanéité a surtout des réponses techniques et scientifiques à offrir, répondent ainsi les alternatives des parents. En les côtoyant et sans les combattre, elles s'élaborent à l'ombre des grandes rationalités modernes, dans la vie ordinaire des familles. Au niveau des choix éthiques concrets privilégiés dans la société, leur seul pouvoir semble être d'en indiquer la limite, d'éclairer la partialité du bien-être global qu'ils promettent parfois. Dans les foyers, elles inspirent des façons de renouveler un équilibre rompu ou chancelant, et contribuent momentanément ou de façon durable à limiter ou à s'opposer au mouvement de désinvestissement social et affectif que la souffrance peut quelque fois entraîner :

La relaxation mentale, la religion, la spiritualité sont bons pour détendre. Si de gros problèmes arrivent et qu'on n'a pas de solutions, nous prions toujours Dieu et nous voyons la solution venir et nous nous sentons libérés. Nous ne sommes pas complètement libres présentement, parce que nous nous battons... (P1-2)

Parfois je suis fatigué, quand je suis découragé je m'assoie et je pense... J'utilise quelques phrases, quelques versets du coran, je les récite et ça aide, il y a des dictons, comme il faut patienter pour rejoindre la paix, ce genre de chose... (P5)

Je cherche les histoires à succès maintenant... (M6-2)

J'ai mis tout mon cœur, toutes mes pensées à la messe, je priais beaucoup... Tous les gens qui nous connaissent ont fait des prières pour mon fils... (M8-2)

Même lorsqu'il n'a pas encore accès au langage, l'enfant est pleinement impliqué dans ce processus d'appropriation de son histoire par la famille. L'unicité de la vie des enfants et des adolescents, la non transparence de leur univers intime, supposent une gamme de sentiments et des difficultés à résoudre, qui participent des compréhensions de l'expérience à l'intérieur de la famille :

Elle en faisait des cauchemars.... Ça lui faisait peur c'est sûr, elle rêvait à ça, elle se voyait mourir... elle se voyait vraiment comme au pire ... (BM4)
Je savais qu'il était déprimé parce qu'il ne parlait pas, et il pouvait parler. C'est un petit garçon qui aime bavarder et il ne parlait pas, même à moi... Rien ne le stimulait... Il faisait juste se soumettre à tout ce que les docteurs faisaient. Il ne mangeait pas, alors qu'il aurait pu manger, il ne le faisait pas... (M6)

Dans des conditions favorables, enfants et adolescents mobilisent leurs propres ressources et avec le soutien et les encouragements de leurs proches, ils adoptent une solution habile à traduire leur expérience et à résoudre leurs difficultés :

Il a recommencé à parler ... Je ne sais pas comment le changement s'est produit mais il a recommencé. Il a recommencé à manger, à bavarder. Je ne sais pas comment il y est arrivé, je suppose qu'il était juste tanné d'être déprimé... (M6)
Un moment donné, elle se laissait aller, je le voyais, elle se laissait aller. Tous ses signaux commençaient à descendre. Je lui ai dit : tu vas te battre... Il a fallu qu'elle développe vraiment une combativité ...Aujourd'hui, elle n'accepte aucune autorité, elle veut comprendre les choses... (M10)

Chaque enfant, quelque soit son âge, signale à sa façon la part d'impondérable qu'il porte en lui et qui le singularise.

2. Limiter la fatalité : portions d'espérance

Dans le contexte d'une étude effectuée dans une petite communauté turque, Byron Good et Mary-Jo DelVecchio Good (1993) ont sillonné les récits thérapeutiques de personnes souffrant de crises d'épilepsie et leurs proches, et constaté que ces récits « subjonctivent » la réalité. Les auteurs, deux anthropologues américains, suggèrent que la fonction essentielle de cette subjonctivation est de produire une ouverture à la guérison et d'entretenir l'espoir. Étudiés sous cet angle, les récits renvoient à une mosaïque de perspectives qui favorise chez les personnes des interprétations diversifiées

à différents moments de l'histoire. De plus, ils font une place à la « rencontre avec le mystérieux » et suggèrent ainsi l'existence de territoires ignorés, l'action de forces inexploitées.

Les témoignages des parents d'enfants transplantés se prêtent assez bien, nous le verrons, à cette approche par le subjonctif. Souvent mobilisé pour exprimer un souhait, pour marquer la volonté, le désir ou le doute, le subjonctif se déploie de façon privilégiée sur le terrain de l'imaginaire, sans toutefois exclure l'évaluation et la mise en balance des probabilités, des impossibilités et des vœux. Dans les exemples suivants, le subjonctif supporte la manifestation d'espoir :

La science médicale va nous donner le meilleur un jour. C'est possible... nous attendons encore, nous ne sommes pas sûrs mais on s'attend à ce que peut-être dans cinq ans, il y aura du nouveau... (P1-2)

Qu'elle ait une vie pareille comme tout le monde, normale... Pis qu'elle prenne juste une pilule un jour, c'est-à-dire la pilule anti-rejet. Pis le restant, elle en aura p'us.. Moi c'est ça que je vise pour le futur ...Après ça, que sa maladie revienne p'us jamais. Sa maladie revenant p'us, et advenant ça, b'en... elle va vivre jusqu'à 70 ans... (P4)

Ce qui de l'événement a été le plus difficile, ce qui en lui continue de blesser par son souvenir ou sa présence, peut ainsi, ne serait-ce que de façon passagère, disparaître de l'avenir imaginé. Bien sûr, dans les efforts qu'ils déploient pour vivre au mieux avec l'inattendu, les parents ont appris que rien ne peut les garantir contre la possibilité que l'enfant se retrouve à nouveau malade. Ils savent que des tourmentes futures pourront venir suspendre, pour un temps, l'équilibre qu'ils essaient chaque jour de créer et d'entretenir. Malgré tout, la canalisation du regard vers un horizon prometteur est maintenue. Ainsi, malgré parfois les démentis et les revers infligés, demeure une attente chargée d'espoir, qui relance chacun dans la contemplation et l'espérance d'un temps futur plus clément :

On recevait une nouvelle positive, on était tous contents. Puis le mois suivant, c'était négatif... les première fois, c'est pas pire mais à chaque fois ça descendait et montait et descendait. C'était pas égal... mais tu vivais tout le temps d'espoir pareil, y'avait tout le temps de quoi à faire... (P2)

Quand arrive des moments difficiles, t'es prêt à tout... Nos parents disaient : on a allumé des lampions... on a fait bénir des affaires... Fait que là, on s'accroche pas là-dessus mais on y croit un peu plus. On espère qu'il va y avoir un bon Dieu pour nous sortir, pour sortir notre enfant de cette situation-là... (P10)

Des études montrent que le recul du christianisme ne va pas de pair, sur le sol québécois, avec l'effacement des croyances religieuses et qu'au contraire, celles-ci prospèrent. Dans la traversée de différentes difficultés, l'appel aux dieux ou à des forces surnaturelles sert des objectifs à la fois thérapeutiques et spirituels. Gilles Bibeau (2002) observe que « les fonctions traditionnelles de la religion que les sociologues, psychologues et anthropologues ont traditionnellement mises en évidence semblent continuer à s'imposer : assigner un sens à la souffrance et à la mort ; assurer un fondement à la morale ; proposer une transcendance ; intégrer les personnes dans un groupe ». Là où la vie se rompt, là où le sens se perd, l'espérance favorise la continuité et la cohérence, entretient une quête de sens allant au-delà des diagnostics, des évaluations et des pronostics émis par les spécialistes. Elle transforme la réalité en l'ouvrant à des perspectives indéterminées, soutient la confiance de chacun en des dénouements positifs indépendants de la sphère d'efficacité des sciences et des techniques. Enfin, les témoignages d'espérance suggèrent parfois l'existence de sources potentielles méconnues de guérison. Leur rappel motivent la perplexité de certains parents vis-à-vis des méthodes thérapeutiques invasives qui leurs sont proposées :

Mon mari espérait qu'elle était pour vivre sur le 5%. Il comptait beaucoup sur le 5%, il espérait qu'elle était pour s'en remettre par elle-même...qu'elle allait guérir toute seule. Il disait : si elle vit juste 10 ans et si elle vit dans la douleur, ça ne sert à rien qu'on essaie ça...une si grosse opération...(M10)
Je le traitais aussi par médecine douce et on m'avait donné beaucoup d'espoir, me disant que ça pourrait marcher ... C'est sur qu'étant parents on va chercher quelque chose de moins souffrant et le mieux pour nos enfants ... Il n'y avait pas de piqûres ni de médicaments à prendre, on traite par les points, par l'énergie et tout ça ... (M8-2)

Qu'ils s'ouvrent aux forces insoupçonnées d'un corps qui détiendrait la clé de sa propre guérison ou qu'ils misent sur des ressources symboliques investis de puissance, les témoignages véhiculent une vision de l'humain où tout n'est pas connu d'avance, où d'étonnants dénouements peuvent toujours venir déjouer les prévisions statistiques, où des potentialités latentes attendent d'être soit découvertes, soit utilisées. Dans l'extrait suivant, c'est en s'appuyant sur les promesses de la science qu'un père souhaite que la médecine puisse se passer, un jour et pour d'autres, de procédés thérapeutiques invasifs :

J'écoutais une émission l'autre jour, y prennent des cellules régénératrices dans ton système pis ils les transfèrent où que t'as un problème, ça c'est en voie de développement, ça m'a marqué un peu parce que j'ai dis, y'aurais pu faire pareil avec le foie là, y a peut-être une possibilité dans l'avenir. Au lieu d'avoir une transplantation, tu guérirais ton corps toi-même ... (P2-2)

Une mère s'interrogeant sur les questions que son enfant pourrait lui adresser un jour, imaginant qu'il lui demandera : « *Comment as-tu pu me faire cela?* », précise qu'elle a une conscience assez claire par rapport à la décision prise et qu'elle dira à l'enfant : « *Tu mourais. J'ai pensé que la transplantation était l'alternative la plus raisonnable* ». Les discours que les parents constituent à l'intention de l'enfant relativement aux péripéties entourant sa maladie et aux joies de son rétablissement apparaissent essentiels aux parents éprouvés par l'effraction de la maladie de l'enfant comme à ce dernier, qui y trouvera des repères de sens qu'il réinterprétera à son tour, suivant les aléas de ses désirs. Ces discours se construisent, se déconstruisent et se reconstruisent au gré des circonstances extérieures et des exigences intérieures. Dans le dialogue avec les personnes de leur entourage et les spécialistes, les parents qui au départ n'étaient pas persuadés que la transplantation était la meilleure chose à faire, en sont venus à articuler leur vision des choses au monde scientifique et technique actuel :

Sur le coup, moi j'avais toujours espoir que c'était pour guérir... j'essayais d'éviter la greffe. Finalement j'ai réalisé qu'on n'avait pas le choix...j'ai dit : on y va! (P10)

La médecine douce, j'ai complètement cessé. Il a fallu suivre... C'est comme si on est rentré dans une espèce de roue qu'on ne peut pas en sortir, on suit la médecine traditionnelle, c'est-à-dire on prend les médicaments, on prend les anti-rejets, on prend çà on prend ça, tandis que la médecine douce, faut pas prendre ça, faut traiter naturellement puis... Comme Dieu dit on ne peut pas être serviteur de deux maîtres, voyez? (M8-2)

3. Face au refus possible

L'enthousiasme généré par les nouvelles possibilités thérapeutiques laisse éventuellement dans la marge des discours courants, des difficultés pourtant réelles. Parmi dix familles interviewées, deux impliquaient des enfants en pleine adolescence qui, durant la période d'effectivité de cette recherche, ont cessé, partiellement et temporairement, de s'administrer les médicaments prescrits, jusqu'à mettre leur santé en

jeu.⁸⁹ Il ne s'agit pas d'en faire une statistique, car tous les jeunes ne se risquent pas sur cette voie. Néanmoins, la question de l'attitude de l'enfant en regard des traitements prescrits est présente dans les témoignages des parents, soit à titre d'expérience réelle, d'interrogation en suspens ou d'appréhension pour le futur, comme l'illustre l'exemple suivant :

Ce que j'ai peur, c'est de pas être capable de la guider comme il faut, pis qu'à l'adolescence, elle décide d'arrêter de prendre ses médicaments et qu'on puisse rien faire. C'est pas juste relié à ma fille, c'est relié à mes enfants. Sauf que pour ma fille, y a un risque supplémentaire... y a des conséquences qui sont mortelles pour elle et qui le sont pas pour mon fils, tu vois... (M10-2)

Dès son plus jeune âge, l'enfant transplanté apprend à ne pas jouer avec les médicaments, ce qui veut dire ici, à ne pas jouer avec sa vie. Les parents espèrent de cet apprentissage que la prise de médicaments s'intègre à une routine, et que jamais la question du refus ne vienne à se poser, sans qu'il leur soit possible d'y remédier. Il est assurément difficile de situer le refus d'adolescents de suivre les prescriptions qui leur sont faites. Serait-elle un des visages sous lesquels s'affirme la question de la mort au sein des familles? Serait-elle plutôt envisageable sous l'angle d'un désir en impasse, qui serait en quête d'une voie pour s'exprimer? Pour approcher ces questions difficiles, nous allons nous accorder un détour, en interrogeant l'adolescence dans sa spécificité.

L'adolescence se caractérise, selon l'anthropologue Ariane Deluz, par un trait général : elle échappe presque partout, dit-elle, au contrôle familial strict. Avec l'éducation familiale et plus généralement avec le lien social qu'elle relativise, l'adolescence est pour ainsi dire incompatible. En effet, en son point vif, à des degrés variables, l'adolescent exprime une incrédulité face aux montages symboliques, au « bon sens » et aux valeurs que les adultes lui proposent, qu'il fait vaciller en les interrogeant. Ce

⁸⁹ D'après une étude menée de 1987 à 2002 par une équipe d'un centre pédiatrique nord américain de transplantation (Falkenstein et al : 2004), le rejet chronique jusqu'à la perte de l'organe et au décès, sont souvent reliés à une mauvaise observance des prescriptions. En dépit d'observations prolongées, aucune raison claire ne permet d'expliquer de manière satisfaisante cette conduite, aux yeux des chercheurs. De plus, il leur semble que les membres des familles concernées saisissent tout à fait l'enjeu associé à un traitement mal suivi et connaissent les exigences du suivi post-transplantation. L'OMS identifie certes différents facteurs pouvant être impliqués mais une telle énumération, en ne proposant pas une compréhension de l'humain, laisse entière la question éthique de l'accompagnement des jeunes concernés. Mentionnons que quatre fois plus d'adolescents que d'adultes jouent avec les traitements prescrits. (Rianthavorn et al. : 2004) .

moment dans la vie humaine tire au moins une partie de son caractère de s'inscrire en porte-à-faux dans les champs qu'il traverse, quelque fois jusqu'à perturber les normes sociales. Par des effets de tensions, ce peut être l'occasion de restructurations positives dans les milieux impliqués, et dans l'existence de l'adolescent lui-même. Pourtant, cela même qui donne à l'adolescence son originalité l'expose à des dénouements critiques. Si le passage de l'enfance à l'âge adulte échoue, si les conflits qu'il sous-tend ne trouvent pas d'issue satisfaisante aux yeux de l'adolescent, celui-ci pourra s'initier à une marginalité plus ou moins radicale et prolongée vis-à-vis des circuits sociaux ordinaires.

Certaines expériences que fait l'adolescent ne sont pas sans effets indésirables sur sa vie générale, aux dépens éventuellement de sa santé. Lorsqu'elles paralysent le traitement post-greffe, lorsque parfois, elles vont jusqu'à travailler à contre-courant des efforts thérapeutiques réalisés, parents et soignants font appel au principe de la « réalité », à la raison ou au bon sens, voulant réduire les risques de l'expérience, visant au moins à la rendre praticable et surtout compatible avec les soins exigés par la condition de l'adolescent. Quand le refus de se traiter tel que prescrit s'introduit, il constitue assurément une mauvaise surprise, même si les parents s'attendent à ce qu'il se manifeste d'une manière ou l'autre à un moment du parcours. Dans la pratique faite pour contrer les séquelles négatives du refus de leur fils ou de leur fille, les parents cherchent à faire apparaître une situation nouvelle, à partir de laquelle il ou elle puisse se situer sans recourir à des actes dévastateurs, à des oppositions mettant sa vie en jeu. Pour ce faire, ils s'appuient sur leur compréhension du vécu de l'adolescent. Voici les hypothèses de parents relativement à ce qu'éclaire la conduite de l'adolescent :

Je pense qu'il n'est pas prêt, il n'est pas sérieux, il joue avec sa vie. Je ne sais pas pourquoi, est-ce de la paresse? Ou bien il n'y croit pas? C'est une menace à la vie, un rejet du foie. Mais parce qu'une fois ce n'est pas arrivé, alors il ne croit pas que cela peut arriver, alors, la manière de penser est différente... (M7-2)

On dirait qu'elle réalisait pas que ça prenait ça pour vivre ...que si elle ne prenait pas ça, bien elle était en danger de mort ... pour elle, elle est guérie mais elle est pas guérie, parce que le foie ça se guérit jamais, c'est que tu prends une pilule anti-rejet jusqu'à la fin de tes jours. Elle peut vivre avec, mais elle est pas guérie... on dirait qu'elle réalise pas l'enjeu. Elle dit qu'elle le réalise mais je croirais pas là ... Pour elle tous les jours c'est une fête ...c'est pas une fête là, c'est pas vrai, mais elle c'est ça dans sa tête... (P4-2)

S'il persiste à jouer avec ses prescriptions, l'adolescent en paye le prix, ce qui peut impliquer un séjour à l'hôpital et des démêlés avec ses parents. Malgré ceci, dans un contexte où il aurait pu en mourir et où tous les enfants atteints d'une affection grave du foie ne bénéficient pas de leur vivant du don d'organe, la tendance à imputer à l'enfant un manque de reconnaissance du bien voulu pour lui peut gagner du terrain lorsque les adultes ne savent plus comment s'y prendre pour « faire entendre raison » à l'adolescent. Si nous voulons regarder le refus en face, ce qui compte se situe-t-il du côté des attentes déçues et d'un fonctionnement idéal ou du côté des ratages et incertitudes en présence dans toute expérience humaine?

Après avoir aspiré à des institutions idéales, le Québec en est venu à souhaiter des modalités de fonctionnement plus variées, encourageant l'expression des voix multiples. Sur cette piste, le refus, comme occurrence possible de la diversité, doit être entendu. Le refus, suggère Maud Mannoni (1976), loin d'être seulement un processus morbide, est d'abord et avant tout une réaction de l'être à une situation de vie éminemment conflictuelle. Il fait écho à un ordre des choses perçu, en dépit de ce qui paraît sensé ou défendable d'un point de vue social, comme difficilement recevable pour le sujet. En réalité, la demande des parents et praticiens peut être justifiable. Or, si nous voulons enraciner nos hypothèses cliniques dans la vie concrète des jeunes et non les faire découler de nos idéaux, nous ne pouvons pas tenir pour secondaire la manière de voir des adolescents, pour qui il en va peut-être autrement. L'adolescent par ailleurs ne s'y trompe pas et le devine si l'intervention stratégique de l'adulte répond à une position éthique où sa liberté est respectée, ou s'il lui est seulement donné une illusion de choix, dans un contexte où de son point de vue, toutes les voies paraissent en impasse.

En signifiant à l'adolescent que sa parole, même dérangeante, peut être momentanément mise entre parenthèses au profit d'une seule gestion des risques biologiques de sa conduite, nous privilégions, pris par l'urgence de la vie, des critères d'action purement biomédicaux. En adoptant une approche pédagogique, nous situons la déroutante expression du refus sur les terrains connus de la morale et de la psychologie. Essayer de

situer cette question aussi sur les plans éthique et politique en adressant la question de la réappropriation par l'adolescent des projets que d'autres ont construit pour lui, permettrait possiblement de redonner du souffle à notre compréhension de ce phénomène complexe. Un ancrage clinique de même qu'une analyse plus subtile et élaborée, amarrée au point de vue d'adolescents et s'inspirant d'un dialogue avec eux, serait toutefois essentiels pour marquer la pertinence de cette hypothèse ou fournir de nouvelles pistes dans l'abord de ce phénomène sur lequel peu de lumière a été faite.

Conclusion

Transportées à l'extérieur des limites de la vie quotidienne qui étaient les leurs, au coeur d'une existence soumise à des circonstances incertaines, les familles qui composent avec l'imprévu d'une maladie grave de l'enfant se trouvent, à travers chacun de leurs membres, plongées dans une expérience dont l'origine n'est ni toujours claire ni exactement repérable, et dont elles ne connaissent pas les aboutissements. Dans chacun des foyers cependant, l'impact des premiers bouleversements aura été, sans contredit, l'occasion d'un réaménagement du rapport au temps, à la vie et à la mort, qui ne supprime ni les croyances ni les doutes. Il aura nourri en sous terrain des processus d'organisation internes qui, comme effets d'un événement contingent, ne pouvaient être qu'imprévisibles et nouveaux.

À même les espoirs qui persistent et les projets qui se dessinent, une défaillance humaine à maîtriser les choses s'impose et si elle peut être volontiers oubliée dans la gestion de son quotidien par chacun, elle apparaît aux parents rencontrés comme une évidence : l'équilibre reste sans cesse à calculer, à accomplir, à poursuivre et manifestement, la quête initiée à l'apparition des premiers symptômes ne se termine pas tout à fait avec la transplantation, son achèvement est toujours différé par certains côtés. Tel pourrait être le constat général à tirer des témoignages des parents. Il s'enracine dans le savoir qu'ils ont tiré d'épreuves passées et peut éventuellement contribuer à contenir l'espoir dans des proportions moins périlleuses, en lui réservant une place à côté de l'incertitude.

Les savoirs scientifiques viennent vraisemblablement creuser le lieu où insiste, dans l'expérience intime, une incertitude fondamentale qui rejoint ce point « sans réponse » que les parents rencontrent invariablement à l'un ou l'autre moment de leur recherche d'aide et d'explications. De là, il n'est certes pas facile ni même toujours possible aux parents d'élaborer un témoignage articulant passé, présent et avenir, de construire une cohérence à propos d'une histoire dont le tapis se déroule sous leurs propres pas. L'espoir que « quelque chose » vienne colmater, pour en chasser l'étrangeté, le non-sens qui se laisse entrevoir, est probablement le plus difficile à borner. En regard de l'alliance thérapeutique entre les familles et l'équipe de soin qui les accueille, ces aspects impliqués dans l'expérience de la maladie sont incontournables. De part et d'autre, les praticiens et les parents n'ont-ils pas affaire au même défi? Composer avec les écarts qui se creusent entre les divers éléments que sont, d'une part, ce qu'une pratique pédiatrique multidisciplinaire est réellement en mesure de faire pour l'enfant, d'autre part, les consensus des médias dans notre société de l'image et les promesses des sciences en mouvement, et enfin, l'expérience de détresse qui soutient l'adresse des familles aux praticiens, constitue en effet une exigence pour toutes les personnes impliquées dans le processus de soins et de guérison.⁹⁰

Pour les chercheurs et les praticiens préoccupés par les dérives associées à une biologisation de l'humain, cette exigence invite à réinvestir les tensions existant entre, d'un côté, les savoirs des sciences humaines et les conceptions de l'humain comme être mortel et parlant, d'un autre côté, les savoirs des sciences naturelles et les représentations biomédicales de la maladie. Liées à des compréhensions différentes de l'humain, ces tensions sont inévitables mais tendent possiblement à entretenir le préjugé d'un manque de connaissance qui, d'être projeté dans le champ de l'autre, prive chacun d'un véritable dialogue (Corin, 1993). Si nous admettons que la vérité de l'homme transcende ce qui est accessible par la science du général, et qu'elle ne peut davantage prétendre tenir toute entière et de façon valable pour tous, dans le témoignage d'un seul

⁹⁰ Quelques praticiens de l'équipe de transplantation ont en effet mentionné, dans d'autres entretiens réalisés dans le cadre de cette étude, l'effet des médias dans la formulation de leur demande par les parents et dans les attentes qu'ils ont. La position critique des praticiens a alors été admise comme décisive car à partir d'elle, le parent pourra plus concrètement se situer et faire la part des choses, c'est-à-dire, distinguer le possible de l'impossible et accepter d'autre part qu'il y a tout un ensemble de résultats qui tiennent à des facteurs en partie impondérables, et que cela fait partie du vaste champ qu'il leur est demandé d'investir dans un sens propice à la santé de l'enfant.

être, l'ouverture au dialogue entre tous et chacun devient un outil de connaissance incontournable.

Bibliographie

Aulagnier, P. (1991). *Un interprète en quête de sens*, Petite Bibliothèque Payot, Paris.

Apollon, W. (1998). « La vérité, entre science et savoir », *Psychanalyse et analyse culturelle*, vol. 4, no 1.

Bibeau, G. (2002). « Dieux étrangers, société post-religieuse et clinique », *Prisme*, no 37, pp. 126-134.

Cannon W. B. (1932). *The wisdom of the body*, Norton, New York.

Corin, E. (1993). « Les détours de la raison. Repères sémiologiques pour une anthropologie de la folie », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 17, no 1-2, pp. 5-20

Deluz, A., Gibello B., Herbard J., Mannoni O. (1984). *La crise d'adolescence*, Denoël, Paris.

Falkenstein K, Flynn L, Kirkpatrick B, Casa-Melley A, Dunn S. (2004) "Non-compliance in children post-liver transplant. Who are the culprits?", *Pediatric Transplantation*, no 8, pp. 233-236.

Good, B. J. et DelVecchio Good M.-J. (1993). "Au mode subjonctif. La construction narrative des crises d'épilepsie en turquie », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 17, nos 1-2, pp. 21-42.

Mannoni, M. (1976). *Un lieu pour vivre : les enfants de Bonneuil, leurs parents et l'équipe des "soignants"*, Éditions du Seuil, Paris.

Otchet, A. (2000). « Xénogreffe: des risques à soupeser », *Le Courrier de l'Unesco*.

Rianthavorn, P., Ettenger R., Malekzadeh M., Marik J. and Struber M. (2004). « Noncompliance with immunosuppressive medications in pediatric and adolescent patients receiving solid-organ transplants », *Transplantation*, vol. 77, no 5, pp. 778-782.

Svenaesus, F. (2000). « Das unheimliche. Toward a phenomenology of illness », *Medicine, Health Care and Philosophy*, no. 3, pp. 3-16.

Winnicott, D. W. (1957). *L'enfant et sa famille. Les premières relations*. Petite Bibliothèque Payot, Paris.

Wise, B. V. (2002), « In Their Own Words » The Lived Experience of Pediatric Liver Transplantation », *Qualitative Health Research*, vol. 12, no 1, pp. 74-90.

Zaner, R. M. (2000), "Power and Hope in the clinical encounter : A meditation on vulnerability", *Medicine, Health Care and Philosophy*, no 3, pp. 265-275.

CHAPITRE 6
(ARTICLE 3)

**Des évidences à l'incertitude. Interroger les liens thérapeutiques entre familles et
équipe de soin en milieu hospitalier pédiatrique**

À soumettre

Introduction⁹¹

En sciences humaines, l'ouverture des cadres de recherche vers une attention aux récits des sujets débouche sur l'hétérogénéité des points de vue dans les écrits de chercheurs voulant témoigner de ce qu'ils rencontrent sur des terrains concrets. Ce virage vers le narratif s'accompagne d'un recul par rapport à un monde de représentations idéalisées que les sciences empiriques permettent difficilement de dépasser, situant leur démarche en extériorité par rapport aux récits plus singuliers des personnes. Gilles Bibeau (2004) qui soutient ce courant dans le champ de la pédiatrie, conçoit le récit des malades comme « une stratégie narrative qui est élaborée de manière à circonscrire l'incertitude du mal, à combler les vides qui accompagnent le cheminement dans la douleur, et à dire à une autre personne, à d'autres, la portée sociale de toute souffrance. » Ces récits, précise-t-il, n'échappent pas aux contraintes matérielles, sociales et politiques, aux conditions de vie qui emprisonnent parfois les sujets dans des discours stéréotypés, dans une impossibilité à témoigner de leur expérience. Les savoirs narratifs repérables dans les récits concernent l'élaboration de leur histoire par des sujets voulant donner sens à leur existence.

En distinguant entre « savoirs narratifs » et « jeux de langage de la science », Lyotard (1979) éclaire l'écart qui sépare d'ores et déjà les milieux scientifiques du rêve moderne d'harmoniser la science à des visées philosophiques, éthiques, esthétiques. Ce décalage renforce le pragmatisme sur lequel s'appuient les activités scientifiques, de plus en plus interpellées au niveau du rendement dont elles font preuve dans un champ d'application donné. Contrairement à ce que l'on pourrait penser, le pragmatisme médical n'abroge pas les savoirs narratifs, d'où les pratiques tirent leur sens. Face aux patients et à leurs familles, les praticiens en milieu hospitalier pédiatrique sont constamment sollicités à un niveau qui ne relève pas purement des rationalités scientifiques et professionnelles. De plus, le recul des limites du possible dans le champ des interventions humaines fait

⁹¹ Je remercie les parents qui ont témoigné de leurs expériences et les praticiens qui m'ont parlé de leurs pratiques. La richesse des résultats exigeait le point de vue de chacun. Un merci spécial au professeur Gilles Bibeau pour sa relecture attentive et ses propositions et à Fernando Alvarez qui m'a introduit à l'équipe de transplantation hépatique de l'Hôpital Sainte-Justine. Ma gratitude va aussi à l'Unité de Pédiatrie Interculturelle du Département de Pédiatrie de l'Hôpital Sainte-Justine et au Fonds de la Recherche en Santé du Québec pour leur soutien financier.

apparaître des plages mouvantes d'incertitude, qui constituent pour les praticiens l'espace où s'exerce leur éthique.

Considérant les travaux publiés sur les liens thérapeutiques, au moins deux notions se présentent à nous : l'*adhésion aux traitements* et l'*alliance thérapeutique*. En 2003, l'OMS définissait l'adhésion au traitement comme le degré avec lequel le comportement d'une personne (ex : prendre des médicaments, suivre un régime, faire des changements dans son mode de vie) correspond aux recommandations d'un praticien de la santé.⁹² Sur un continuum de degrés, cette notion tend à cristalliser une représentation dichotomisée de la position du patient, avec d'un côté le bon partenaire du plan de traitement, de l'autre celui qui navigue à contre-courant des efforts thérapeutiques. La deuxième notion, celle d'*alliance thérapeutique*, a vu son champ d'application s'étendre des thérapies psycho-dynamiques à différents types de thérapies, jusqu'à irradier dans la plupart des champs impliquant une relation d'assistance, que le motif de consultation soit psychique, social, physique. Aujourd'hui, l'idée que l'on se fait généralement de l'alliance thérapeutique provient des discours théoriques qui l'ont mise en valeur, en psychologie. Le modèle de E.S. Bordin (1979) est probablement le plus cité dans les revues de littérature spécialisée : il articule la qualité du lien entre thérapeute et patient, leur entente au sujet des objectifs thérapeutiques et leur accord quant au travail à mettre en œuvre pour atteindre ces objectifs.

Mon exploration du lien thérapeutique se rapporte à deux catégories de récits : l'une implique dix familles d'enfants transplantés, l'autre 23 praticiens issus d'une douzaine de spécialités médicales et paramédicales.⁹³ Au programme de transplantation hépatique de Sainte-Justine, les praticiens réalisent que pour des raisons qui échappent à la

⁹² Cette définition implique le consentement préalable de la personne. D'après l'OMS, dans les pays industrialisés, le taux d'adhésion aux thérapies à long terme, dans le champ médical et dans la population en général, est de 50%. Dobbels et al. rapportent un taux de 36% chez les adolescents ayant subi une transplantation du foie. Voir le document « Adherence to long-term therapies. Evidence for action » édité par Eduardo Sabaté dans le cadre de l'OMS (2003).

⁹³ Le projet d'où s'origine le présent article a été réalisé au programme de transplantation hépatique de l'Hôpital Sainte-Justine de Montréal, qui reçoit des nourrissons, des enfants et des adolescents affectés par une condition hépatique menacée dans sa fonction vitale. Il s'agit d'une équipe multi-spécialités qui se définit comme porteuse d'une approche individualisée et globale de l'enfant et de sa famille, articulant l'ensemble des spécialités suivantes : soins infirmiers, hépatologie, chirurgie, travail social, infectiologie, psychiatrie, radiologie, nutrition, pharmacie, physiothérapie et ergothérapie. Le portrait démographique des familles touchées est diversifié, le programme desservant l'ensemble du Québec.

rationalité ordinaire, il n'est pas toujours possible de soigner un enfant comme souhaité. Ils remarquent que si des réactions défavorables au traitement s'atténuent ou s'éclipsent en parlant avec l'enfant et ses parents, ces réactions font souvent retour, une fois que les effets stimulants et dissuasifs de la discussion sont passés. Chaque jour, les praticiens constatent le caractère indispensable de la contribution de l'enfant et de sa famille au succès thérapeutique. Pour leur part, à partir du moment où une transplantation hépatique s'indique pour l'enfant, les familles sont appelées à s'engager dans les traitements prescrits. Les relations qu'elles entretiennent avec l'équipe soignante sont soutenues durant l'hospitalisation, puis se distendent jusqu'à la majorité de l'enfant. Quelques parents devinent ou constatent que si pour une raison ou une autre, des doutes s'installent quant à la pertinence des soins, quant à l'esprit dans lesquels ils sont reçus et donnés, le projet thérapeutique est compromis.

Pour étudier les liens thérapeutiques, les connaissances publiées sur l'*adhésion aux traitements* et l'*alliance thérapeutique* constituent des bases de discussion intéressantes, en regard de la crédibilité dont elles jouissent dans les revues spécialisées et la communauté scientifique. Cette crédibilité toutefois repose sur l'exclusion du sujet comme condition d'objectivité, ce qui immanquablement, guide la description des phénomènes.⁹⁴ Malgré l'abondance des matériaux publiés sur le lien thérapeutique, on a du mal à trouver une voie moins idéalisée, plus ancrée dans les témoignages des sujets. Le contexte d'une offre de soin orchestrant diverses spécialités médicales et paramédicales prenant en considération l'enfant dans sa globalité et dans sa famille, soulève la question de comment chacun s'y prend, à partir de positions et de fonctions différentes, pour installer et préserver un horizon commun. Peu d'études, me semble-t-il, s'intéressent aux tensions entre le lien thérapeutique et les conditions socioculturelles dans lesquelles ce lien se développe ou non. Aussi des questions reliées par exemple à la liberté des sujets impliquées, à des contraintes historiques et à des influences

⁹⁴ Dans ce texte, je ne compte pas examiner ces notions en soi, ni les théories qu'elles sous-tendent. L'adhésion aux traitements sera considérée comme un aspect de l'alliance thérapeutique, conformément à la définition de l'OMS qui identifie cinq catégories de facteurs reliés, impliqués dans la problématique de « non adhésion » : des facteurs socio-économiques, des facteurs particuliers au patient, des facteurs reliés à sa condition médicale, d'autres à son traitement et enfin, des facteurs reliés au dispositif de soin et aux équipes qui dispensent ces soins.

idéologiques, demeurent intouchées par ces études. Qu'en est-il également des variables touchant aux décisions intimes, aux désirs et à l'éthique des sujets?

Dans les pages qui suivent, à travers quatre études de cas, chacune suivie d'un discours de style différent, j'ai essayé de faire émerger les conditions d'interrogation des liens entre des familles consultantes au programme de transplantation hépatique et les praticiens impliqués.⁹⁵ Le premier discours conçoit le lien thérapeutique comme un objet d'étude empirique : l'alliance y est observable, mesurable. Dans le deuxième discours, le lien thérapeutique est considéré à partir de son articulation à des enjeux sociaux : il apparaît comme une occurrence du lien social et en épouse les formes, les exigences. S'il se soutient parfois de convictions, celles-ci reculent sous l'éclairage des conceptions postmodernes du discours comme fiction : ce sera l'objet de la troisième partie. Enfin, dans un quatrième discours, la question de la position éthique des acteurs impliqués dans le lien thérapeutique entre en scène. On y voit les idéaux reculer au profit d'une prise en compte de l'expérience, et les savoirs de maîtrise s'éloigner, pour mettre en relief l'existence d'une éthique qui engage la subjectivité des acteurs. En passant par ces quatre perspectives, j'ai voulu produire un cadre permettant de situer quelques-unes des observations faites sur le terrain du programme de transplantation hépatique, par rapport à des connaissances élaborées à partir d'autres contextes et théories. Cette démarche permet d'examiner jusqu'où ces connaissances rencontrent les observations issues de mon terrain, jusqu'où inversement celles-ci problématisent les connaissances existantes.

En entrevues de recherche, les parents ont évoqué leur rapport à des praticiens et à l'équipe soignante, tandis que les praticiens ont cherché à rendre compte de leur rapport à un parent, à un enfant, à l'ensemble des familles. J'ai rencontré les pères, les mères et les praticiens individuellement⁹⁶ à deux reprises, à intervalle d'un an. Les entrevues étaient d'une durée de 45 à 90 minutes et se déroulaient au bureau des praticiens, à la résidence familiale ou dans un local de l'hôpital, à la convenance des participants. La partie ethnographique de l'étude s'étendait sur un an et incluait l'observation des

⁹⁵ Ces quatre études offrent une vue partielle d'un sujet complexe et multiple, elles n'épuisent évidemment pas la variabilité des aspects et des formes du lien thérapeutique au programme de transplantation hépatique.

⁹⁶ Sauf dans les cas de couples souhaitant répondre ensemble.

réunions hebdomadaires de l'équipe et des consultations cliniques, lorsque les enfants avaient rendez-vous avec leur médecin à la clinique externe du programme de transplantation hépatique. Durant les entretiens et lors des séances d'observation, je me suis spécialement intéressée aux aspects suivants des pratiques : 1) les expressions de certitude et d'incertitude relatives à l'évolution globale de l'enfant et à des processus thérapeutiques en cours ; 2) les conflits et les formations de consensus impliquant des idées manifestées entre les uns et les autres ; 3) les difficultés qui affectent le traitement et les stratégies mises en œuvre pour gérer, résoudre ces difficultés. L'ensemble des données se laisse envisager comme une sorte de réservoir général et implicite de savoirs, courant sous les pratiques quotidiennes et nourrissant, sans qu'on en connaisse exactement la source, les mythes individuels et collectifs impliqués dans les choix éthiques prévalant dans notre société. Les illustrations proposées dans cet article font ressortir de cet ensemble des occurrences particulières et fournissent le matériau permettant de penser l'alliance thérapeutique à partir des difficultés relatées par les praticiens et les parents eux-mêmes.⁹⁷

Rationaliser le monde visible

1. La quête d'une écoute différente

Née avec une jaunisse prononcée, Katy avait 15 ans au moment où j'ai rencontré ses parents. Elle recevait à 8 ans un diagnostic d'hépatite C, virus qu'elle aurait contracté à sa naissance par une transfusion de sang contaminé attribuée, par le milieu médical, soit à la mère, soit à un donneur inconnu. Le père a soutenu la thèse d'un donneur inconnu et après plusieurs mois de lutte, en a obtenu gain de cause auprès du Centre de Réclamation de l'Hépatite C.⁹⁸ Les traitements visant à contrôler ou éliminer le virus n'ont pas donné les résultats souhaités. Katy était donc transplantée en 2003, mais le

⁹⁷ Pour des raisons évidentes de confidentialité, j'ai remanié les matériaux que j'apporte tout au long de cet article. Il faut donc lire les illustrations proposées non comme des faits, mais comme des reconstructions inspirées d'observations ethnographiques.

⁹⁸ Centre responsable du programme d'indemnisation des personnes qui ont contracté l'Hépatite C au moyen d'une réserve de produit sanguin du Canada, avant le 1 janvier 1986 et après le 1 juillet 1990.

succès de l'opération fut compromis par un ensemble de facteurs, comme des effets secondaires indésirables et une prise déficiente de médicaments.

L'année suivante, au cœur d'une vie familiale agitée, Katy oscillait entre l'expression d'un désespoir où elle évoquait sa mort, et l'affirmation d'une volonté de vivre. La mère de son côté découvrait les ruses de sa fille : Katy faussait les résultats de tests médicaux qu'elle devait transmettre chaque semaine à une pédiatre désignée de sa région, la Gaspésie.⁹⁹ Elle jetait certains de ses médicaments. Les lignes qui suivent reprennent le fil d'un échange entre Katy et des praticiens du programme de transplantation, lors d'une consultation qui s'est tenue dans la foulée des bouleversements familiaux attribués, par les membres de la famille et les praticiens de l'équipe, à la prise déficiente des médicaments.

P : Parles-nous un peu, comment ça se passe, depuis les 3 derniers mois?

K : C'était dur, je suis plus pareille. Je sais pas pourquoi, peut-être que ça va mal avec mes amis. Je suis toujours partie en ville, je me cherche des places où coucher en ville. Chez nous y a rien à faire. J'ai pris de la drogue un bout, j'ai skippé des cours. Ça va pas bien.

P : Et c'est ça qui explique que tu ne prends pas tes médicaments?

K : Rien ne marche, j'ai pas de motivation. Me faire questionner plusieurs fois par jour c'est fatigantJe sais, c'est pour mon bien.

P : Penses-tu que c'est important?

K : Oui (silence) ...Des fois je pense que mon père m'aime pas.

P : Quelqu'un qui nous aime pas se préoccupe pas de nous comme ça.

K : Il dit qu'il viendra pas à l'hôpital si j'y retourne.

P : On tourne autour du vrai problème...

K : Mon père me croit jamais, il me fait pas confiance. J'ai trop menti.

P : Je comprends pas le lien entre 'ça va mal' et 'je prends pas mes médicaments'

K : Quand ça va mal, t'as pas le goût de vivre.

P : Tu ne donnes pas l'impression de quelqu'un qui profite pas de la vie...

K : C'est la même chose que je me fais répéter chaque jour : 't'es pas consciente, tu fais pas d'effort'. Au lieu de m'encourager, mon père dit que je vais mal tourner si je sèche mes cours. Je n'ai pas le goût de faire des efforts.

P : Mais qu'est-ce que tu vois comme solution pour pas oublier tes médicaments? Il faut que tu nous aides. On est là pour trouver une solution. Ta

⁹⁹ Ces tests étaient reliés à son diabète et fournissait au médecin qui assure le suivi global de Katy des données décisives, permettant de savoir s'il faut poursuivre ou cesser un autre traitement en cours, visant celui-là à éradiquer le virus de l'hépatite C.

vie, ça dépend de comment tu va te sentir physiquement. C'est quoi ta solution pour que les gens reprennent confiance?

K : Je ne peux pas dire la vérité je vais me faire chialer. J'aimerais ça que mon père soit plus doux, qu'on parle quand ça va pas.

P : Avez-vous fait quelque chose?

K : On est allé voir une travailleuse sociale mais je l'aime pas elle, elle me force
100

P : Comment on va faire alors?

K : S'il prenait le temps je lui dirais qu'il n'y a rien qui va. Là je lui parle et ça ne change rien à son idée.

P : Vous en sortirez pas seuls, ça prend une aide extérieure, y a pas de baguette magique. On peut pas se permettre que tu ne prennes pas tes médicaments.

K : Moi c'est sûr, j'ai besoin d'aide, je pense à rien, on dirait que j'ai des problèmes de mémoire.

P : Peut-être que si tu avais une montre avec une sonnette? Tu dois trouver le moyen toi-même. Penses-tu que c'est important de les prendre?

K : Oui.

P : Pourquoi?

K : Si non je crève.

P : Ce que tu me dis c'est que la raison de pas les prendre, c'est l'oubli, pas d'autre chose, et que si tu avais un rappel, ça irait. Trouvons une solution dans ce sens. Toutes les tensions et l'agressivité à la maison vont diminuer si on règle la question des médicaments.

K : J'essaie de me prendre en main ces temps-ci, de me motiver.

P : Un grand pas ce serait que tu les prennes pour toi, pas pour les autres.

K : Quelque chose avec une alarme, je vais l'oublier aussi. Quand je prends mes médicaments à côté de mes parents, ils me demandent si je les ai pris parce qu'ils ne m'ont pas vu. Ça prend une preuve. Peut-être que s'il y avait des conséquences, comme : pas d'Internet, pas de sortie si je ne prends pas mes médicaments, ça marcherait....

P : C'est encore une affaire de punition. Ça devrait être 'merci de me le faire penser'. C'est comme ça que ça devrait être.

Dans cette illustration, je n'ai détaillé ni les aspects plus saisissants des confidences de la jeune fille, qui cherche ici à se donner les moyens de parler de ce qui l'affecte, ni n'ai reproduit le témoignage qu'a livré son père autour des mêmes questions, en entrevue. Dépositaire des complications qui, dans le prolongement des interventions pédiatriques, surgissent au sein des familles, le vécu des enfants et des parents sollicite les praticiens. Parmi les difficultés qu'ils rencontrent dans leur pratique, un refus de prendre les médicaments comme prescrit éveille particulièrement leur inquiétude. Cela paralyse les efforts thérapeutiques et mine les relations familiales. Ils y répondent par la recherche de

¹⁰⁰ Katie évoque ici son rapport à une praticienne de sa région, extérieure à l'équipe de transplantation.

solutions pratiques, voulant assurer pour la jeune fille une conduite compatible avec les exigences de la transplantation. Le recours à des stratégies moralisantes et comportementales est-il incontournable pour aborder ce type de problème? Peut-on se figurer autrement la position de l'adolescent qui refuse de suivre les prescriptions? Et d'où vient cette croyance, dans notre société que la biologie et les faits immédiatement repérables sont le lieu d'où tirer un sens crédible?

2. L'héritage du behaviorisme

Au début du siècle dernier, les doutes relatifs à la possibilité même de statuer sur une réalité authentique entre toutes, d'énoncer des vérités scientifiques sur l'Humain, trouvèrent dans le behaviorisme une solution qui pèse encore lourdement sur la présomption de validité des savoirs en sciences humaines. En psychologie spécialement, John Watson proposait que pour être objectif, il fallait s'en tenir aux événements observables, aux comportements visibles. N'était vrai, croyait Watson (1925), que ce qui était manifeste et évident, soit ce que dit et fait l'organisme. Pour y accéder, il fallait entre autre des instruments d'enquête capables d'opérer la suppression, en les niant, des obstacles à la transparence du geste et du langage : ceux que les sujets édifient volontairement, par exemple pour voiler leurs pensées intimes, et ceux de type social, qui sont portés par les idéologies courantes. Présentement, quand l'intellectuel approche des réalités concrètes, qu'il interroge le cadre symbolique dans lequel ces réalités évoluent et cherche à les interpréter, il a du mal à comprendre qu'on ait pu soutenir des hypothèses à la fois aussi simplificatrices et troublantes. Comment a-t-on pu croire que la vérité de l'humain tenait toute entière dans ses comportements, physiques et verbaux?

En ses critiques pourtant, l'intellectuel devrait faire preuve de quelques réserves, car ce qui lui apparaît aujourd'hui comme une pure et passagère méprise, désigne un consensus historique de plus d'un siècle. Au cours de ce siècle, les sciences humaines se sont dotées d'outils de mesure comme des tests, échelles d'évaluation et questionnaires, rendant accessibles aux chercheurs des données non perceptibles à l'observation directe. Les études classiques sur l'alliance thérapeutique, depuis les années 70, procèdent à

partir de tels instruments et pour la plupart, à partir d'un cadre thérapeutique se voulant le plus possible dénué d'imprécisions et de variations. La reproductibilité de l'expérience auprès de plusieurs patients continue de s'instituer comme garantie de la validité des résultats obtenus, comme si des expériences humaines avaient le pouvoir de se reproduire, sans altération aucune. Le behaviorisme pur du début du siècle écartait tout le champ des émotions et des représentations mentales non articulées au langage. Aujourd'hui, ces dimensions sont en partie réhabilités, mais l'empirisme méthodologique continue d'être indifférent à ce qui en chacun, et à ce qui en chaque situation, n'est pas reproductible.¹⁰¹ Sans doute est-il vrai, comme nous l'enseignent ces études, que certaines dispositions du thérapeute et du patient sont favorables à la formation d'un lien thérapeutique (ex : un patient motivé, un thérapeute bienveillant), tandis que d'autres le sont moins (ex : un patient résistant, un thérapeute qui impose ses valeurs, ses émotions). Pourtant, chacun devine que les choses sont plus compliquées.

Dans le cas de Katy présenté plus haut, des dynamismes complexes et multiples, reliés à l'histoire de la famille et à la position des parents, entrent probablement en jeu. En faisant fi de ces dynamismes, il peut être risqué d'interpréter, sans préjudice, la position éthique de la jeune fille à l'égard des traitements, de l'offre de soin. De plus, l'écoute des praticiens ne peut qu'être influencée par la mission du programme de transplantation à laquelle ils se rallient à l'intérieur d'un cadre hospitalier universitaire qui soutient certains idéaux et qui comprend inévitablement des objectifs à atteindre. On le voit, des réalités moins susceptibles d'être rejointes par la voie d'approches standardisées contrarient l'optimisme des sciences empiriques quant à la transparence des « faits ». Peut-on, à partir d'un ensemble de faits positivement donnés, se figurer nos désirs et nos conflits, nos irréparables manques et nos désespoirs?

Faut-il attribuer cette difficulté à une scientificité défailante, à parfaire? Serait-ce que la nature précise des liens que chacun tisse avec les autres, dès lors que s'adoucissent les montages positivistes de l'humain, devient plus difficile à circonscrire? Quand un champ

¹⁰¹ Le déclin du behaviorisme théorique n'a pas empêché l'essor de son application sous la forme de « thérapies du comportement » visant à modifier les conduites jugées pathologiques, indésirables, asociales, à partir de techniques reposant sur des résultats de recherches expérimentales. Par ces recherches survit au behaviorisme théorique, par ailleurs, ce que Jean-François Ny appelle le « behaviorisme méthodologique ».

théorique se replie sur lui-même, il arrive qu'il prenne une allure stéréotypée ; en sciences humaines particulièrement, à fixer l'attention sur les aspects frappants et convenus d'un phénomène, on le construit comme image ou fait saillant, on s'interdit de penser la circularité du temps, les exceptions, les inévitables paradoxes. En revanche, à travers leur accumulation même, les travaux sur l'alliance thérapeutique rétablissent une permanence presque familière des savoirs, que l'on hésite à contester : de tant d'études où s'entassent les certitudes, on a l'impression qu'une meilleure perception des phénomènes émerge et se développe. S'approche-t-on pour autant d'un point qui serait la réalité authentique de l'alliance thérapeutique? Quoi de plus opaque, à vrai dire, qu'un concept de synthèse et quelques principes formulés au terme d'expérimentations contrôlées?

Sous les visages d'une réalité authentique, l'empirie fait émerger des résultats généraux qui neutralisent presque complètement l'histoire et la singularité des sujets : s'ils étaient pris en compte, ces aspects rendraient impossible la réduction du cours des faits et gestes des hommes à un point de vue unitaire, dit neutre. Bien sûr, comme toute étude ayant l'humain et ses productions pour objet, les études empiriques sur l'alliance thérapeutique sont inévitablement bornées par l'horizon des représentations qu'elles soutiennent. Elles ne sont possibles, en réalité, que dans la mesure où elles bornent au préalable le domaine de la représentation. On ne saurait oublier cependant qu'un fossé sépare nécessairement l'expérience subjective de ce que sont à même de mesurer les études empiriques. On ne saurait ignorer, non plus, qu'une certaine élégance de style n'est pas incompatible avec la mise en œuvre d'une logique utilitaire. Le caractère idéologique d'une connaissance empirique de l'humain ressort clairement de sa confrontation avec d'autres regards et directions. Différents travaux soulèvent entre autre la question du bien-fondé de façonner l'humain sur le modèle scientifique ; on sait que l'objectivité dans les sciences naturelles répond à l'intérêt d'extérioriser la nature pour en faire un champ non seulement de connaissance, mais aussi de domination. Il n'en va pas autrement en sciences humaines, où il arrive que la tâche d'ordonner les réalités humaines réponde à un idéal de transformation des personnes, de la société.

Se rassembler autour d'un même sens

1. Quand une vérité paraît se dérober

Vincent a 14 ans et a été transplanté à 12 ans pour contrer les effets dévastateurs d'une hépatite auto-immune¹⁰² qui au cours des années passées et à l'insu de tous, dit le père, avait déjà creusé dans le foie de son fils une grosse fissure.

C'était en effet au départ, déclare un praticien, une maladie assez avancée, assez agressive, qui n'a pas répondu à tous les traitements qu'on a essayé pendant quelques mois. Il y a eu des problèmes créés par le traitement qu'on a installé et des effets secondaires assez notables, comme l'hirsutisme, qui fait qu'on a souvent changé de médicaments. Assez rapidement le foie s'est dégradé, on a dû parler de la greffe.

La transplantation s'est présentée aux médecins, aux parents et à leur fils, comme une porte de sortie. Or, Vincent sait que la maladie peut revenir et bouleverser à nouveau sa vie, comme il sait que sa condition physique est corrélée, dans les statistiques médicales, à des rejets plus fréquents du greffon reçu.

Depuis sa greffe, soutiennent les parents, leur fils est « comme une personne normale ». Vincent est certes un peu fatigué à l'occasion, mais tout un chacun l'est, peut-être plus sensible aux chocs quand il fait du sport, mais capable de participer à peu près aux mêmes activités que les jeunes de son âge. La mère décrit son fils comme n'ayant jamais été porté à se plaindre. Il ne dit jamais qu'une chose le dérange, qu'il est inquiet. Dans l'ensemble, confie-t-elle, Vincent était « plus confiant que nous autres, ses parents ». Dès sa sortie de l'hôpital, Vincent s'est familiarisé avec sa routine médicamenteuse, qu'il gère seul. Le père fait remarquer le sérieux de son fils : à côté de sa sœur cadette et de son frère aîné, il est « plus vieux de caractère, plus autonome, plus mature ». Ce qui nous a aidé, raconte la mère, c'est que Vincent n'était pas nerveux, il avait même hâte que la greffe se réalise. Il prenait les choses avec calme et s'il lui arrivait de traverser un moment plus difficile, cela était rare. Quand elle percevait que quelque chose n'allait pas, poursuit-elle, il n'en parlait pas et d'ailleurs, « il n'aime pas se faire poser trop de

¹⁰² Terme appliqué à certaines hépatites chroniques de cause inconnue.

questions », tout comme elle, dira-t-elle plus loin, n'aime pas « retourner à ces choses-là ».

Un praticien dira au sujet de la famille de Vincent que :

Ce ne sont pas des gens qui vont cogner à la porte, prendre le téléphone, se plaindre tout le temps. Ils ne cherchent pas à savoir tout, ce n'est pas leur style de poser beaucoup de questions. Ils en posent, mais ils ne poussent pas pour approfondir, avoir toutes les possibilités et toutes les explications qui sont possibles.

Quant à Vincent, il est, reprend le praticien :

Un jeune homme très réservé qui à l'hôpital, ne s'exprimait pas beaucoup, même dans les moments d'anxiété, il était parfait, tranquille, avait un grand sourire, ne disait pas grand-chose, ne donnait pas beaucoup d'information. On voyait pourtant qu'il avait toutes sortes de pensées qui circulaient à l'intérieur, qu'il n'était pas à l'aise ou pas capable de s'exprimer. C'est un élément, qui rend un peu plus difficile de savoir ce qu'on fait.

La sphère clinique pédiatrique s'articule, on le voit, à une socialité qui l'oriente : elle s'inscrit dans un ensemble d'attitudes et de conduites par où il peut s'agir de rendre les consultations plus agréables, de satisfaire des attentes, de manifester sa reconnaissance, de dissimuler ses pensées, etc. Les enfants tendent le plus souvent à s'harmoniser à ce qu'ils croient être le désir de leurs parents, ils veulent préserver leur amour, et sur le plan des besoins de base, leur survie dépend d'eux. On peut se demander, si un enfant greffé est bordé de discours disant de lui à quel point il va et se débrouille bien, comment s'y prendra-t-il pour se dérober au mythe de l'enfant-miracle de la nouvelle pédiatrie? Pour trouver sa voie? Les adultes cherchent parfois, mais pas toujours, à renforcer l'enfant dans ce qui apparaît être une manière d'être fort, sage. Ceci ne pose pas de problème en soi, mais fait apparaître au moins une difficulté possible : lorsque l'écart est trop grand entre ce que l'enfant éprouve intérieurement et ce qu'il croit pouvoir en dire d'après ce qu'il perçoit recevable dans le milieu où il évolue, ses difficultés risquent d'être tues, non reconnues. C'est, peut-être, un aspect des rouages plus vaste de la censure sociale par où se forment des impensés. Toute collectivité s'organise autour de consensus qui

amènent à repousser, comme hors réalité, inacceptables, des manières de percevoir, d'entendre, de voir et de sentir.¹⁰³

2. La pensée s'oblige au consensus

Dans un article où il construit un pont entre l'ethnométhodologie et les théories classiques de l'alliance thérapeutique, Micheal Frederick Kozart (2002) dégage une théorisation de l'alliance impliquant les quatre points suivants : 1) le lien suppose une collaboration autour de visées cliniques et une entente sur les moyens de réaliser ces visées. Son efficacité émerge de l'impression d'accord qui résulte de ces référents communs, ce qui implique de passer sous silence les aspects qui ne servent pas directement les visées cliniques identifiées ; 2) en tant qu'occurrence du lien social, l'alliance implique des stratégies de maintien de l'ordre social, exigeant que les partenaires passent outre leurs différences de perspectives. Toute considération susceptible de rompre le sens commun affaiblirait l'alliance, risquerait de provoquer l'hostilité ; 3) l'alliance est un dispositif devant maintenir le flot des échanges autour des problèmes du patient. En conséquence, un temps minimal devrait être consacré à des thèmes non directement reliés à ces problèmes ; 4) la collaboration du patient à titre de partenaire est essentielle, c'est pourquoi ses souhaits et attentes doivent être identifiés dès le départ et pris en compte dans l'identification des objectifs et des tâches à réaliser. Il s'agit d'éviter les ruptures soudaines et imprévues du lien, qui résultent d'un malentendu et nécessitent de clarifier les termes de l'entente. Ceci n'implique pas que le thérapeute soit en parfait accord avec les attentes du patient : si elles lui paraissent inacceptables ou ne servent pas de façon optimale les bénéfices du traitement, il lui appartient d'utiliser son art et sa liberté clinique pour orienter le patient dans une direction plus adéquate, en tenant compte des désirs de changement du patient.

La contribution de Kozart est originale dans la mesure où, en greffant aux théories de l'alliance thérapeutique des éléments empruntés aux savoirs sociologiques, elle

¹⁰³ Ce qui rejoint ce que dit Lyotard sur la nature du « savoir narratif », savoir mêlant les idées de savoir-faire, de savoir vivre et de savoir écouter ; un sujet performant dans un milieu donné se distingue de celui incapable d'une certaine performance dans ce milieu, dont on dira qu'il est inadapté, marginal, déviant, dangereux, pervers, malade, fou. Le récit est la forme par excellence de ce savoir, qui n'est pas la science, dont les enjeux sont d'ordre éthique.

répercute le poids, longtemps éclipsé par la psychologie, des normes de la socialité élargie sur le lien thérapeutique. En outre, elle ouvre sur deux remarques propres au dispositif clinique qui, dans un cadre hospitalier pédiatrique, ne constitue pas un « entre-nous » désarticulé des discours sociaux et de leurs multiples enjeux. D'abord, lorsque les partenaires du projet thérapeutique ne parviennent pas à s'entendre sur un sens commun, c'est le cadre des pertinences biomédicales et sociohistoriques qui prévaut ; la famille est appelée à se mettre en quête d'un ajustement. Ensuite, s'allier autour d'objectifs communs semble impliquer, dans une mesure variant dans chaque cas, un repli des individualités, un recul des différences. Faut-il, pour soutenir le sens de la coexistence dans notre société, pour admettre certaines valeurs collectives, placer les individus en situation de devoir satisfaire les ambitions portées par les consensus sociaux ?

En participant à des consensus qui ont fonction de vérité plus ou moins provisoire, la pensée met à son service tantôt des habitudes, tantôt des croyances, ici elle se donne des allures de nécessité, là elle prétend disposer du bon sens. Peut-être faut-il évoquer, surtout ne pas sous-estimer, l'impact de la marge d'indétermination inhérente à ces figures du consensus ? Par là en effet se constitue la part invisible des pratiques, qui implique non seulement ce qui, de la vie intérieure de chacun, passe sous silence - ce que le cas de Vincent a mis en relief - mais aussi ce qui, des fictions qui alimentent nos sociétés masque ce que Ellen Corin (1996 : p. 260) a repéré en évoquant « des effets de contraintes d'autant plus agissant qu'ils sont situés hors de la pensée, rendus invisibles par le règne du « *politically correct* ».

Corin rappelle que ces stratégies correspondent dans nos sociétés postmodernes à « la recherche d'un point stable » là où la démesure ou le non-sens risquerait d'envahir le tissu social. Elle repère ce mouvement entre autre dans la réaffirmation d'idéologies qui réordonnent le champ social de manière rassurante. Toujours génératrices de tentations autoritaires, les idéologies offrent un recadrage séduisant et univoque du sens et de l'éthique. De plus aujourd'hui, face aux incertitudes existentielles qu'il rencontre, l'individu tend à quêter un sens plausible dans la matérialité des signes, principalement l'ordre juridique et le réel biologique, qui discrédite l'alliance symbolique qui fonde

l'humanité. Enfin, se référant à Baudrillard, Corin repère un autre point d'achoppement à l'insensé, dans les objets eux-mêmes qui se révoltent contre le déchiffrement, qui résistent ainsi au ravinement abusif du regard de l'autre voulant pénétrer en eux. Ici, l'objet que l'on voudrait atteindre se révèle impossible, il recule pour ainsi dire à mesure que nous avançons vers lui, il se dérobe à notre questionnement continu, à nos volontés d'en rendre compte, il résiste fatalement au projet que nous aurions pour lui.

Le monde semble osciller entre deux pôles : d'un côté un désir démesuré de faire la clarté sur les choses, jusqu'à faire violence aux choses elles-mêmes, de l'autre un flétrissement de ce désir, lorsqu'au lieu d'interroger, nous nous réfugions dans des évidences et mettons en veilleuse une certaine qualité de notre écoute, de notre regard. Faut-il adoucir ces difficultés, les tenir pour mineures? Ne pourrait-on les parcourir encore un peu et constater, en tenant compte des divers aspects en présence, que l'humain affirme, par ses mésaventures et ses revers, et à travers tout un jeu de paradoxes et de troubles, l'existence même d'une autre scène, peut-être moins abordable? C'est peut-être bien pour adoucir les conflits qui sourdent sous ces questions que la pensée échafaude et s'oblige à des fictions consensuelles fortes, comme si toute source de résistance devait être brisée, comme si, en interrogeant les consensus, la pensée risquait de trébucher dans un vacuum de sens où plus rien n'est évident, où il devient difficile de réfléchir.¹⁰⁴ Tout ceci ne va pas sans ambiguïtés, mais on peut considérer que, d'être inscrite dans ce monde, la pratique pédiatrique hospitalière est justement une pratique qui affronte quotidiennement de telles ambiguïtés.

L'éclatement du même : la multiplicité

1. Au carrefour de deux fictions : le trait problématique

¹⁰⁴ Schutz figure parmi les auteurs auxquels Kozart renvoie dans la théorisation qu'il esquisse entre ethnométhodologie et alliance thérapeutique. Dans *Éléments de sociologie phénoménologique*, Schutz suggère que « nos croyances et opinions qui sont prises pour allant de soi peuvent être paradoxales entre elles [et que] chaque élément du champ pris pour allant de soi qui ne fait pas question a un caractère équivoque d'indétermination ». Il ajoute que « l'introduction d'une alternative pouvant semer le doute dans le monde pris pour allant de soi rend possible la (dé)libération et le choix » (Schutz, 1998).

Phong a été opéré à l'âge de deux ans, suite à un diagnostic d'atrésie des voies biliaires.¹⁰⁵ Après la transplantation et les chirurgies d'appoint qui suivirent, sa mère raconte : « À 3 ans, il a eu 8 opérations. À un moment donné, j'ai pensé : « Mais laissez-le tranquille! Pourquoi lui faire mal, le torturer plusieurs fois comme ça! Voir souffrir son fils, ça déchire le cœur! ». Les interventions successives avaient mise la mère sous une très grande pression. L'équipe savait le reconnaître, elle-même n'étant pas à l'abri des effets de perplexité et des déceptions souvent reliés aux situations qui contre toutes attentes, ne répondent pas aux précautions et aux stratégies cliniques les plus fines. Il était néanmoins demandé à la mère de s'en remettre aux autorités médicales, le temps nécessaire au rétablissement de Phong. Comme celui-ci tardait, l'équipe en est venue à suggérer aux parents de réinscrire l'enfant sur la liste d'attente de Québec Transplant.¹⁰⁶ Il semblait alors que seule une deuxième transplantation pouvait lui permettre de continuer à vivre.

Dans un premier temps, la mère refusa, ce qui fut estimé inacceptable par quelques membres de l'équipe. Celle-ci, toutefois, était traversée par une pluralité de points de vue quant à l'approche à adopter en les circonstances, en sorte que de semaine en semaine, elle misait sur la position plus favorable du père à la greffe, privilégiait le délai et la discussion, choisissait du même coup de voir où cela pourrait mener s'il était laissé à l'enfant le temps de s'en sortir sans une deuxième greffe. Ce temps pour éviter de contraindre la mère était aussi du temps pour que la « raison » que défendait l'équipe en faveur du traitement, puisse gagner du terrain chez elle, et que soit évitée ce qu'elle envisageait comme le plus pénible des scénarios : recourir à la Protection de la Jeunesse. Renoncer à statuer sur la base des convictions qui circulaient en elle supposait pour l'équipe une recherche de solution différente, au-delà des garanties qu'elle peut trouver en général, dans une pratique en institution. Quant à la mère, peu soutenue dans ses convictions, elle a reconsidéré les propositions qui lui étaient faites à l'hôpital : « J'ai dû

¹⁰⁵ Au Québec, cinq à sept enfants naissent chaque année avec une atrésie des voies biliaires. Cette condition physique renvoie à l'obstruction complète ou incomplète des voies biliaires, qui normalement, transportent la bile. D'origine inconnue, le problème se manifeste en période périnatale. Comme il est d'usage en ce cas, l'opération de Kasai est tentée pour restaurer un flux biliaire vers l'intestin et si cela ne fonctionne pas, une transplantation du foie est indiquée.

¹⁰⁶ Québec Transplant est l'organisme officiellement mandaté par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux pour assurer la coordination du don d'organes au Québec.

céder. S'il fallait faire quelque chose pour mon fils, qu'on le fasse. J'étais contradictoire au début, puis on est rentré dans une espèce de roue, on suit la médecine traditionnelle ». La mère évoquera quelques fois en entrevue un sentiment de dépossession : « Je me sentais comme si on m'entraînait d'une étape à l'autre, on ne sait pas ce qui se passe ».

À ses yeux, la guérison ne tient pas essentiellement à l'expertise et à l'expérience qu'elle reconnaît aux médecins : Dieu est à la source des choses, il rend (ou non) la situation favorable, par exemple en plaçant sous les mains des chirurgiens la guérison de l'enfant. Ne fait-elle ainsi que s'abandonner à une foi hasardeuse, sous l'influence d'une idéologie? Ne pourrait-on voir, peut-être, qu'elle rencontre la maladie et sa guérison d'une manière qu'à partir d'un cadre biomédical, on ne peut plus concevoir? Avant de « céder » pour reprendre le terme de la mère, elle avait fait appel à un guérisseur chinois, avait évoqué l'amour et la prière comme pouvant favoriser la guérison de son fils. L'absence de guérison qui pour la mère était une raison de douter de la pertinence des traitements, voire de les arrêter, représentait pour la science un défi, stimulait la recherche de solution. Face aux différents éléments d'irrationalité attribués à la mère, l'équipe concevait sa propre démarche comme raisonnable. Cela dit, les praticiens étaient conscients, et le disaient, de l'impossibilité où ils se trouvaient à donner quelques garanties que ce soit à la mère qui petit à petit, a cessé d'en réclamer.

L'abus ne s'en situait pas moins, pour la mère, du côté de la multiplication des chirurgies, qui éveillait ses soupçons : son fils ne serait-il pas cobaye de la science? Les praticiens voyaient les choses autrement, situant la guérison dans l'axe d'un traitement devant être validé par des enquêtes statistiques. Lorsque de telles données ne sont pas disponibles, ils se fient à des cas de traitements expérimentés de part et d'autres dans le monde :

Ce qui marque toujours, relate l'un d'entre eux, c'est d'aller voir les parents pour leur dire que ce qu'on a fait, ça n'a pas marché ou partiellement. C'est un échec mais pas un échec qu'on aurait pu empêcher parce qu'on a fait ce qu'on a toujours fait auparavant. On a toujours l'intention de résoudre le problème pour de bon. En tout cas moi, la plupart du temps j'y crois, chaque fois je crois que ce qu'on propose ça va régler le problème ...

Le défi de la pédiatrie, relate un autre praticien, c'est quand tu es convaincu que l'intérêt de l'enfant est de faire telle chose et que les personnes qui en sont responsables sont convaincues du contraire. Ça nous met en conflit. C'est difficile parce que comme équipe, on a l'impression que cet enfant dépend de nous, par contre quelqu'un d'autre de très important décide du contraire. On se doit de le convaincre de ce qu'il y a de mieux à faire. Pas en utilisant des stratégies malsaines mais à l'amiable, sans agressivité.

Ce que cette observation montre bien, c'est la divergence des positions à partir desquelles la mère et les membres de l'équipe pensent le rétablissement de l'enfant. Avant le surgissement de conflits, tant que chacun accepte que ses croyances plus intimes n'aient pas de prérogative, on peut toujours croire au sens commun, imaginer des parcours thérapeutiques idéaux. On a certes raison de souhaiter des accords, de faire que les conflits, quand ils surgissent, s'apaisent : on n'en sait pas moins que la fiction du sens commun s'ajourne dès que se découvrent des différends, que l'équilibre symbolique est fragile et jamais définitif. Lorsque les manières de voir et de faire des uns apparaissent quasi-inconcevables aux yeux des autres, si chacune, sourde à toute négociation, va au bout de ses possibilités, la pensée entre dans une saison de crise, elle rencontre un trait problématique, paradoxal.

2. Tensions et indifférences

La question du pluralisme revêt plusieurs visages au cœur de nos sociétés, si bien qu'en sciences humaines, et particulièrement en anthropologie culturelle, la pensée du non fondé, du fictif, du mythique apparaît dorénavant comme une évidence quasi-irrécusable.¹⁰⁷ En regard de la santé et du bien-être humain en général, pour répondre aux difficultés et aux maux individuels et collectifs qui les inquiètent, certains vont faire appel à une religion, d'autres vont se tourner vers une doctrine ou une formule savante, certains vont se fier à leurs sentiments, d'autres à leurs rêves, d'autres encore à de fins calculs mathématiques. L'antagonisme est-il d'emblée si radical entre ces différents

¹⁰⁷ Interrogé à ce niveau, le consensus ne s'ordonne plus à l'idéal, il n'a de valeur que comme fiction provisoire, ce qui modère son pouvoir unificateur. Les variations et les flottements, incontournables dans toute démarche visant un certain savoir, sont soutenus à travers un redéploiement de la subjectivité, ne pouvant plus faire l'objet de savoirs tendanciellement objectifs.

types de quêtes?¹⁰⁸ Sans doute doit-on les envisager sous l'angle de leurs effets dans la vie des personnes et des collectivités. Quoiqu'il en soit, le cas de Phong montre bien que l'approche de divers points de vue sur la scène pédiatrique, tant liée à l'organisation d'une équipe multi spécialités qu'aux personnes en présence dans les familles, suscite une interrogation au niveau d'une structure minimale indispensable, pour que s'articule les différences, que continue d'être habitable et productif l'espace de travail, que soit vivable le projet thérapeutique pour chacune des personnes impliquées.

La notion de collaboration que nous trouvons au cœur des études empiriques sur l'alliance thérapeutique suppose que les partenaires impliqués dans le projet thérapeutique croient suffisamment à la pertinence du traitement pour supporter le processus en cours, particulièrement dans ses moments plus difficiles. Qu'une alliance entre des parties exige que ces parties collaborent paraît aller de soi : c'est peut-être la raison pour laquelle on tend à faire de la collaboration la définition idéale de l'alliance. Mais selon quel modèle? Il n'existe pas en pratique un seul modèle de lien thérapeutique impliquant la collaboration, mais plusieurs, qui ouvrent sur des tableaux différents de l'alliance souhaitable. Par exemple, s'inspirant de sa pratique clinique et à partir du champ des études sur l'alliance thérapeutique, le psychologue Jeremy Safran (1993) suggère que la négociation de l'alliance thérapeutique ne peut être ramenée à la recherche de consensus. Les impasses qui surgissent sur la scène clinique relèveraient d'une situation problématique du monde, elles seraient comme des fenêtres débouchant sur un conflit fondamental à éclairer, qui se vit de manière unique pour chaque sujet et dans chaque situation. Safran considère de la sorte la portée des brèches et ruptures qui surviennent dans la relation thérapeutique, il leur donne un aspect décisif dans toute démarche cliniques.

¹⁰⁸ On peut faire l'hypothèse que dans leur mouvement vers une solution ultime (impossible) aux maux qu'elles entendent régler, bien des quêtes en apparence divergentes se rejoignent. L'étude des discours qui animent ces quêtes permet éventuellement de distinguer entre science et scientisme, rationalité et rationalisme, biologie et biologisme, subjectivité et subjectivisme, et ainsi de suite, pour voir apparaître peut-être, à mesure que des illusions perdent de leur puissance de captation imaginaire, un certain savoir.

Dans une toute autre perspective, on peut se représenter autrement la notion même de collaboration, sans que ne s'éclipse l'idée même d'une alliance thérapeutique. L'observation par Lévi-Strauss (1958) d'une efficacité symbolique reliée à une propriété inductrice que posséderaient les uns par rapport aux autres un ensemble d'éléments aux « différents étages du vivant » est ici exemplaire. Recadrée par Bibeau (1995) cette perspective se conçoit dans les termes d'une isomorphie entre les ordres socioculturel, expérientiel subjectif et corporel : « ce qui advient dans un des trois ordres trouve inévitablement un écho dans les deux autres, même si nous connaissons assez peu les mécanismes médiateurs à travers lesquels cette résonance opère ». L'alliance s'aménage non plus à travers une collaboration entre personnes, mais plus foncièrement, des passages et des médiations entre différents registres de l'humain sont rendus possibles. Le succès des notions de récit et de narrativité comme vecteurs de réalités multiples à réfléchir et articuler renvoie à un projet des sciences humaines voulant approcher les expériences des sujets sur ces terrains concrets et soutenir une distance critique relativement à une approche rivée à l'immédiateté des apparences. Récits et témoignages révèlent une pensée double ou multiple, infiniment traversée de paradoxes à partir desquels l'humain est appelé à exercer sa créativité.

Dans une conférence récente à Montréal, Jean Baudrillard (2005) évoquait une sorte d'apothéose de la séduction par l'image, du mimétisme, une indifférence larvée rendant difficile la tâche de nous représenter le monde. Dans *L'Échange impossible* (1999), le philosophe relie cette situation à la négation ou à la violation de la division symbolique inscrite dans la pensée de l'humain, par où il se distingue définitivement de l'animal en tant qu'exilé de la nature. Baudrillard aborde cette division symbolique sous l'angle des antagonismes en présence dans toute chose, remarquables notamment dans les circuits parallèles qui se mettent en place dans nos sociétés (marchés parallèles, médecines parallèles, morales parallèles, voire réalités et vérités parallèles). C'est le décor inversé de la socialisation, qui est à la mesure de la tendance au nivellement des différences, un monde qu'elle ne peut en dernière analyse que sécréter, notamment sous la forme d'une résistance à la normalisation. Ce n'est, écrit Baudrillard, qu'en transgressant la division symbolique fondamentale qu'une différence se détache précisément sous la figure d'une

part « maudite » à taire, à redresser. Et pendant que l'on se dévoue aveuglément au mythe du progrès, sommes-nous en position d'écouter l'autre, de nous intéresser à son expérience? Ce qui se dresserait alors comme obstacle à l'écoute tiendrait au fait que nous n'appréhendons pas les différences comme la voie logique conduisant à la reconnaissance de l'autre comme sujet.

Interstices du discours

1. Se figurer l'irréremédiable manque

Quelques jours après sa naissance, Mustafa a été transféré à l'hôpital Sainte-Justine où a été posé un diagnostic d'atrésie des voies biliaires. Après la transplantation, des complications sont survenues, des infections aiguës et intermittentes restaient inexplicables, fragilisaient l'enfant et ralentissaient son développement global. Mustafa, de plus, ne voulait pas manger et boire du lait, il vomissait souvent, s'est trouvé dénutri et il fallait, selon les autorités médicales, le nourrir au moyen d'une sonde projetant des aliments directement dans son estomac. Cette technique appelée « gavage » bouleversait la mère, elle s'efforça donc de réintroduire dans la vie de son fils une alimentation normale, résista à la recommandation qui lui était faite d'hospitaliser son fils pour procéder à un gavage surveillé, jusqu'à ce qu'à l'équipe de soin, il ait paru nécessaire de l'exiger. Au point où en était son fils, lui a-t-on dit, il fallait qu'il retrouve un poids normal pour prévenir des retards de développement mental et physique difficiles à récupérer. Sensible à cet argument, la mère acquiesça. « Il y a comme ça, dit un praticien, tous les troubles que génère la technologie qu'on est obligé d'utiliser, parce qu'on n'a pas d'autres ressources dans un cas particulier... Mais bon, on l'a créé et il faut qu'on en assume les conséquences ».

C'est dans cette conjoncture postopératoire critique que Mustafa a reçu un second diagnostic, celui du « Syndrome de William », auquel son père et sa mère ont beaucoup réagi : « Je ne voyais plus d'avenir ni pour moi ni pour lui, rapporte la mère, je le disais déjà à l'hôpital, quoiqu'il arrive, je suis forte pour supporter, mais si c'est quelque chose

de mental, quelque chose qui est mental, ça je ne pourrai pas le supporter ». Quant au père, il s'inquiète autrement : « les médecins ont décidé que l'enfant va fréquenter une école d'handicapés. Moi je souhaite qu'il fréquente une école normale, même si peut-être il va échouer au début, il va finir par passer, ça va lui prendre plus d'années, peu importe, qu'il aille dans une école normale. Plus tard il ne pourra pas vivre tout seul, ça me perturbe, c'est une maladie cérébrale ». Les complications postopératoires, les imprévus non désirés se greffant à une situation déjà pénible, représentent pour les parents un espoir contrarié, obscurcit leur vision de l'avenir.

Les parents de Mustafa étaient conscients que la greffe allait être un moment difficile à passer, mais après, croyaient-ils, ça allait être fini : tout irait mieux, leur fils retrouverait l'appétit, la vie reprendrait son cours : « Ça ne s'est pas passé comme je l'imaginais. Pour moi dans ma tête on trouve un foie et tous les problèmes sont finis ». Le père : « Je ne m'attendais pas à ça. J'aimerais savoir si un jour mon enfant va pouvoir courir, manger lui-même? Combien de temps ça va durer? ». L'hôpital référa la mère et son fils dans un centre de réadaptation à long terme. La mère trouva pénible ce transfert, elle avait l'impression que la psychologue cherchait à lui trouver, à elle-même, un problème. « Comme si c'était psychologique », dira-t-elle. Le père croit pour sa part qu'un séjour au pays d'origine de ses parents ferait à Mustafa le plus grand bien : « Si je réalise ce désir de l'emmener au pays, j'aurai fait quelque chose, un grand fardeau aura tombé. S'il pouvait passer du temps là-bas, il s'améliorerait, même si ce n'est pas parfait. Là-bas, il y a les nombreux fils de mes frères. Il pourrait apprendre d'eux ».

Bien que séparés depuis la naissance de leur fils, le père comme la mère soutiennent qu'ensemble, ils veulent continuer à faire au mieux pour l'enfant. La mère reste cependant avec l'impression que le père n'est d'aucune aide, n'est pas en mesure de comprendre son désarroi puisqu'il n'était pas là comme elle au chevet de l'enfant et n'a pas à porter le poids quotidien des soins. Le père prend les choses à partir d'un angle différent : « J'essaie d'enseigner à mon fils des réactions face à des critiques, j'achète un jeu, je joue avec. Je fais de mon mieux pour ne le priver d'aucun amour, d'un père, de liens familiaux ». Chacun à sa manière semble souffrir non seulement de la condition de

l'enfant, mais de l'effondrement des rêves projetés sur lui, initialement reliés au couple, à la parentalité. Ainsi, deux problèmes localisés dans l'organisme, l'atrésie des voies biliaires et le syndrome de William, ouvrent des brèches imprévues dans un univers et une histoire familiale loin d'être transparente.

Cette situation fait écho aux réflexions de praticiens, qui ont été nombreux à avoir évoqué, en entrevue, l'inévitable décalage entre ce qui est chaque fois imaginé au départ d'un traitement, et ce qui arrive en réalité. L'avenir se découvre progressivement sous leur pas et s'avère parfois moins prometteur que prévu. Chez certains, ce constat s'accompagne d'un réaménagement du rapport à l'idéal : la lecture des réalités est repensée, elle s'oriente davantage sur des enjeux de pratique. À l'aune des résultats effectifs de leurs interventions dans la vie des personnes, les praticiens sont appelés à se reposer sans cesse la question de la justesse et des implications à long terme de ce qu'ils font. Certes, certains problèmes peuvent être réglés, certains maux guéris, mais chaque solution crée une situation inédite avec laquelle composer, celle-là génère de nouveaux problèmes, de nouvelles exigences, de nouveaux désirs et ainsi de suite, sans qu'il soit possible de prévoir avec exactitude. « Ici, observe une praticienne, on fait plein de choses pour que ça fonctionne, mais après qu'est-ce qu'il reste? ».

2. L'alliance en suspens : l'incertitude

Qu'est-ce qui permettrait de soutenir avec l'autre un lien thérapeutique en composant avec les multiples aléas de la pratique? Comment penser les interstices des savoirs qui traversent la scène clinique, tenir compte de ce qu'on ne sait pas? Pour approcher ces questions, il semble qu'il faille considérer au moins deux séries de données actuelles, que je me bornerai ici à indiquer à partir de leurs aspects les plus forts : 1) les réflexions s'inspirant des hypothèses de la postmodernité, qui cherchent à penser la coexistence des sujets depuis l'éclatement du monde, sans rabattre les différences sur des identités imaginaires. Ces réflexions sont portées par une perplexité irrévocable relativement aux sens et en ces lieux de la pensée, la question du fondement reste entière ; 2) les réflexions qui tendent à parer à ce que l'éclatement du monde éveille et suscite de

déroute potentielle : elles constituent des façons de contrôler la contingence, de moraliser divers espaces de pratiques à travers des codes de déontologie professionnelle, de principes de bioéthique ou de morale sociale, etc. Ici, de nouvelles idéologies se proposent pour fonder le sens de nos vies. Entre ces deux approches, plusieurs courants de pensée se déploient aujourd'hui. Parmi les diverses péripéties que vit la pensée contemporaine, on peut observer des auteurs chez qui paraît émerger une signification originale de l'éthique, en regard de la problématique traitée ici.

Pour Gilles Bibeau (2000), la question du pluralisme éthique ne peut valablement être envisagée qu'*a posteriori* : il faut reconnaître la légitimité de toutes les éthiques sans les hiérarchiser, puis les comparer de manière à en tirer, par équivalence, des points de rencontre possible. Il ne suffit pas de confronter les différentes éthiques, il faut les interpréter à l'éclairage des contextes qui leur sont sous-jacents. Nous pouvons ainsi rechercher, à partir des données disponibles, l'intersection où les témoignages des familles et celle des praticiens converge. Quel serait, en d'autres mots, l'aspect appartenant à la fois à une expérience du côté des familles et à une expérience du côté de l'équipe? L'ensemble des données montre qu'au programme de transplantation hépatique, c'est l'incertitude qui correspond à une expérience partagée par les praticiens et les parents. Pourtant, il n'y a aucun intérêt *a priori* pour qu'une telle incertitude soit appuyée, tant de la part de l'équipe qui cherche à convaincre les parents du bien-fondé des traitements, et à entretenir l'espoir d'un mieux-être qui dépendrait directement de ce traitement, que du côté des familles désirant croire en ce bien-fondé et voulant aussi être rassurés que le traitement sera favorable à l'enfant.

W. Apollon (2000) formule les choses comme suit : les problèmes humains les plus inévitables tels que l'amour, la haine, le sens de la vie, les choix éthiques, les contrats sociaux, la paternité et l'autorité, ne peuvent faire l'objet d'un traitement scientifique. S'ils le font, l'utilité de leurs résultats pour la pratique est douteuse, car ces résultats n'ont pas d'effets véritables sur l'engagement éthique des sujets. Les aléas du lien thérapeutique ne sont pas, dans cette perspective, susceptibles d'un abord scientifique : l'incertitude demeure incontournable. Dans la détresse des conjonctures où elles se

vivent lorsqu'un des leurs devient malade, les familles supposent que la médecine a ce qu'il faut pour régler ce qui leur arrive, ce qui arrive à l'enfant. Or, tel que cela transparait dans le cas des parents de Mustafa, peu importe la réponse des praticiens, le succès ou l'échec des interventions, chacun des membres des familles reste seul par rapport à quelque chose en lui, en excès par rapport à ce qu'aucun autre peut faire pour lui. Nos demandes à la médecine, aux services de soutiens paramédicaux, vont au-delà de leurs savoirs. La limite interne à leur logique scientifique et technique les rend insuffisants à colmater la béance qui s'ouvre et l'insensé qui s'infiltré dans les familles, lorsqu'ils sont face à la perte possible d'un être cher, leur enfant par des parents.

D'autre part, face à certaines modalités de réponse à l'offre de soin, aux choix éthiques des enfants et leurs parents, les connaissances et les techniques qui sont à la disposition des praticiens ne sont bien souvent d'aucun secours, les laissent sans réponse concluante. Les résistances des sujets questionnent et relativisent le pouvoir des connaissances techniques et scientifiques, qui font face à une absence de certitude en regard de la pertinence de leurs interventions. La question se pose alors de savoir comment traiter cette figure du manque? Baudrillard (1979) nous met en garde contre la solution la plus commode contre l'hypothèse de l'incertitude : « en désespoir d'affronter l'incertitude et l'illusion radicale, on invente la solution la plus facile : la réalité ». Une réalité prise comme vérité, soutient le philosophe, devient un Mur, un écran total qui paradoxalement, déréalise le monde. Pourrait-il en être autrement, si l'on pense que chaque sujet, derrière la réalité conventionnelle, procède d'une réalité autre, au fond bien peu concernée par cette réalité conventionnelle? Cette autre réalité apparait aux autres, et se vit parfois par le sujet lui-même comme hors-cadre, déplacée. Pierre-Paul Parent (1993) suggère qu'elle peut se présenter « comme l'autre de la raison, autre qui conteste la raison à l'intérieur d'elle-même ; elle peut être encore ce visage de ténèbres, cette certitude de mort, cette bête de désirs, que la raison s'efforce de vaincre, mais sur lesquels il n'y a pas de victoire définitive ». (p. 77-78)

Reliée à cette dimension subjective pour le moins décisive et aussi fondamentale à l'enfant malade qu'à ses parents, qu'aux praticiens qu'à tout humain, la catégorie de

l'éthique semble ici pouvoir suppléer à une sorte de vide conceptuel, repéré dans les théories de l'alliance où il arrive que des questions pratiquement incontournables soient négligées. La contrainte de la réussite d'un traitement enserré dans une rareté de ressources (organes) supprime-t-elle le respect des choix éthiques des sujets sur la scène clinique? Les tentatives de convaincre l'autre, qui viennent soudain se substituer au dialogue ne sont-ils, au bout du compte, que des mesures d'exception? Sont-elles justifiables, avec quels arguments? Quelle est cette part de l'humain qui résiste à la capture par les progrès technoscientifiques? D'où provient-t-elle? Est-elle forcément irrationnelle, contestataire? Ainsi tremblent les repères et se multiplient les questions, face à des paradoxes de plus en plus complexes et insolubles. Ces questions ne sont pas nouvelles, les avancées technologiques dans le domaine de la santé publique les ont fait pulluler. En général, les discours évoquent ces technologies pour ce qu'elles représentent de chances et de risques dans la population, moins pour ce qu'elles introduisent concrètement dans la vie des personnes, moins aussi sur le plan des choix inédits face auxquels les citoyens sont amenés à se situer, aujourd'hui.

Conclusion

Nous vivons dans une société où s'accroît l'incrédulité par rapport aux discours individuels et collectifs, jusqu'à fondre l'idée même d'une réalité « naturelle », jusqu'à balayer les mythes unificateurs. Pourtant, l'idée d'une réalité unique continue semble-t-il d'avoir un sens, relié notamment à l'effet des idéologies sur la pensée des personnes. Et, bien qu'elle s'inscrive au cœur d'un environnement technologique de pointe, la scène clinique n'est pas un espace niché à l'abri des courants socioculturels et ne peut être abordée sans référence aux normativités sociales, ces dernières faisant partie intégrante du cadre plus général de l'offre de soin. On remarque cependant que l'articulation des familles aux exigences du traitement, si elle n'autorise aucun jeu, délimite sérieusement, par avance, le champ de la pensée clinique. Le défi est grand dans un hôpital pédiatrique, si l'on se souvient que quelle que soit l'institution, elle est attachée à la notion de permanence, de maintien de repères constants, qui permettent de circonscrire son unité, l'identité de ses actions et de ses œuvres. Il semble toutefois, aujourd'hui, que

nos institutions soient de plus en plus confrontées, ici et ailleurs, à des situations imprévisibles qui interpellent la créativité des praticiens, au-delà des marqueurs biologiques et idéologiques qui balisent plus couramment les pratiques quotidiennes.

Le peu de poids accordés aux dimensions socioculturelles des pratiques et l'absence de toute référence aux dimensions éthiques impliquées par les dispositifs de soin, allant des objectifs poursuivis par ceux-ci à la structure d'accueil qu'ils favorisent, demeurent discutables au moment d'analyser des situations cliniques qui exigent la prise en compte des valeurs et des désirs de l'autre ou dont les enjeux dépassent les individus en situation. En faisant des défis de l'alliance un problème scientifique susceptible d'être réglé, l'approche clinique risque de plus en plus de désigner, dans nos institutions sociales, une approche à tendance majeure positiviste, comportementale. Pourtant, n'est-ce pas en évitant un tel rapprochement que le concept d'alliance thérapeutique a pris un jour fonction? Il faut rappeler à cet effet que les revues de littératures sur l'alliance font remonter son origine à Sigmund Freud qui, interrogeant de façon systématique l'effet de la relation thérapeutique sur l'évolution des symptômes des patients, affirmait l'existence d'une efficacité clinique irréductible à la technique utilisée et aux facteurs constitutionnels impliqués dans la maladie.

Considérant ces quelques remarques, il semble qu'une interprétation heuristique de la nature des alliances thérapeutiques se doive forcément de déborder le champ des savoirs empiriques et des consensus sociaux. Tandis que les études empiriques interrogent le lien thérapeutique dans le seul registre des réalités perçues, elles ne pourront que rendre compte des résultats positivement repérables, par exemple la présence aux rendez-vous, l'observation des prescriptions thérapeutiques, les effets immédiatement appréciables de la thérapie. Ces résultats sont utiles et même essentiels, toutefois la réalisation et le succès du projet thérapeutique montre leur dépendance à des facteurs excédant ces savoirs : facteurs dont la plupart des praticiens ont l'intuition, mais dont l'élaboration et la conceptualisation restent difficiles. Tout en sachant que ce n'était qu'une première étape, j'ai pensé que l'articulation de quatre discours distincts, en amorçant une

discussion des difficultés que chacun pose, devait favoriser l'analyse du rôle des évidences et des incertitudes dans la formation de ces liens.

En regard des aléas de la pratique, la prise en charge de l'incertitude implique minimalement que les membres des deux groupes en viennent à s'interroger sur leur propre système de savoirs, à se rendre compte des limites inhérentes à leurs compétences. L'incertitude limite les risques de démesure et les prétentions à l'établissement d'un plan immuable et idéalisé, à la condition que chaque étape soit négociée, que les décisions cliniques soient pensées dans l'axe de la réponse et de la disponibilité subjective des enfants et de leurs parents et des implications globales des résultats envisagés. De plus, une position d'incertitude paraît propice à l'action et à la prise en compte du temps qui passe dans l'éclaircissement des situations, par où des orientations peuvent être envisagées, par où un devenir peut se mettre en mouvement entre les uns et les autres. Il n'y a pas de communication possible entre des identités prises dans les mirages des certitudes et des idéaux. L'expérience montre en effet que des impasses apparaissent lorsqu'un projet homogénéisant s'impose et dissout les divergences au service d'intérêts uniques, que des conflits font irruption quand des intérêts veulent s'imposer, que la détresse s'accroît avec le désir d'une vérité dernière.

Parents et praticiens sont continûment amenés à repenser les demandes adressées et les soutiens offerts, les effets prévisibles et imprévisibles des interventions, les ambiguïtés et les tensions qui fournissent des équilibres symboliques plus ou moins solides et durables. Des alliances partielles peuvent probablement être conçues, lorsque des dimensions restent inaccessibles au dialogue avec l'autre, tandis que par ailleurs une certaine collaboration se réalise : ces alliances sont peut-être un peu plus exposées aux aléas de l'expérience, non parce que ce qui est discuté est plus certain, mais parce que l'expérience nous apprend que la mise de chacun est essentielle au projet thérapeutique. Dans la mesure où l'on s'intéresse à la mise de chacun dans le projet thérapeutique, on réalise que pas plus qu'il n'y a de point de vue capable de fusionner tous les autres, pas plus les subjectivités ne peuvent être contenues entièrement dans l'ordre du lien. Aussi le lien, notre interrogation de départ, demeure problématique : un lien suspendu,

pourrait-on dire, au désir et à la bonne foi des partenaires qu'il se propose, pour un temps, d'allier.

Bibliographie

- Apollon, W., 2000, La confidentialité dans l'intervention en contexte d'autorité, *Les interventions auprès des familles, Enjeux éthiques*, Saint-Laurent, Fides.
- Apollon, W., 1993, Fondements de la morale ?, *Quels fondements ? Pour quelles morales ?*, Groupe de recherches Ethos, Université du Québec à Rimouski, Québec, Actes et Essais, no 1.
- Balibar, E., 1997, La crainte des masses : politique et philosophie avant et après Marx, Paris, Galilée.
- Baudrillard, J., 2005, La parallaxe du mal. Le jeu d'antagonisme mondial, conférence présentée au colloque *Terreur, terrorismes et processus inconscients*, 28 octobre, Montréal, UQAM.
- Baudrillard, J., 1999, *L'Échange impossible*, Paris, Galilée.
- Barovsky, I., 1978, Compliance, Adherence and the Therapeutic Alliance: Steps in the development Of Self-Care, *Social Sciences and Medicine*, vol. 12, 369-376
- Berlin, I., 1992, *Le bois tordu de l'humanité. Romantisme, nationalisme et totalitarisme*, Paris, Albin Michel.
- Bibeau, G., 2004, Une anthropologie de l'enfant. Cadre pour une pédiatrie interculturelle : penser la culture dans le soin aux enfants, *Intervenir*, Montréal, Hôpital Sainte-Justine.
- Bibeau, G., 2002, Regards perçants sur le monde occidental, *L'Agora*, janvier-février.
- Bibeau, G., 2000, Vers une éthique créole, *Anthropologie et sociétés*, 24 : 2.
- Bibeau, G., 1994, Le pluralisme culturel dans les services publics. Recadrage anthropologique de la société post-moderne, *Le pluralisme : défi d'aujourd'hui dans le réseau de la santé et des services sociaux*, Québec, MSSS.
- Bordin E. S., 1979, The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance, *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 16, 252-260.
- Clément, C., 1973, *Le pouvoir des mots. Symbolique et idéologique*, Repère, Paris.
- Corin, E., 1996, Dérive des références et bricolages identitaires dans un contexte de postmodernité, *Les frontières de l'identité : Modernité et postmodernisme au Québec*. Ste-Foy, PUL, 254-269.

Corin et al. 2001, *Psychose et Culture. Le rôle d'espaces de négociation dans le rapport aux services, Protocole de recherche*, document inédit.

Dobbels et al., 2005, Growing pains: Non-adherence with the immunosuppressive regimen in adolescent transplant recipients, *Paediatric Transplantation*, 9, 381-190.

Fenton, L. L. et al., 2001, Perspective Is Everything. The Predictive Validity of Six Working Alliance Instruments, *Journal of Psychotherapy Practice and Research*, 10, 4.

Foucault, M. , 1966, *Les mots et les choses. Une archéologie des sciences humaines*, Paris, Gallimard.

Freud, S., 1985, La dynamique du transfert, *La technique psychanalytique*, Paris, PUF.

Garnier, M. Delamare, J., 2004, *Dictionnaire illustré des termes de médecine*, Paris, Maloine.

Gréco, P., 1985, Psychologie, *Encyclopédia Universalis*, Paris, 385-390

Herzoug et al., 2001, Quality of Working Alliance in Psychotherapy. Therapist Variables and patient\Therapist Similarity as Predictors, *Journal of Psychotherapy Practice and Research*, 10, 205-216.

Horvath A. O., Luborsky L., 1993, The Role of the Therapeutic Alliance in Psychotherapy, *Journal of Consulting and Clinical psychology*, 61, 4, 561-573.

Kabuth, B. et al., 2005, Alliance thérapeutique avec les mères et évolution clinique des enfants d'un hôpital de jour, *Annales Médico Psychologiques*, 163, 486-492.

Kerwin, A., 1995, L'agenda secret de notre ignorance, *Qu'est-ce qu'on ne sait pas? Les rencontres philosophiques de l'UNESCO*, Gallimard.

Kozart, M. F., 2002, Understanding Efficacy in Psychotherapy : an Ethnometodological Perspective on the Therapeutic Alliance, *American Journal Of Orthopsychiatry*, 71, 2.

Lazagnac C., et al., 2005, Facteurs sociodémographiques et construction de l'alliance thérapeutique aux urgences psychiatriques, *Annales Médico Psychologiques*, 163, 53-57.

Lévi-Strauss, C., 1968, *Anthropologie structurale*, Paris, Plon.

Lorenz, K., 1985, *L'homme en péril*, Paris, Flammarion.

Lutfey, K. E. & Wishner W. J., 1999, Beyond 'Compliance' Is 'Adherence', *Diabetes care*, 22, 4.

Lyotard, J.-F. , 1994, *Le trait d'union*, Sainte-Foy, Le Griffon d'argile.

- Lyotard, J.-F., *La condition postmoderne*, Paris, Éditions de Minuit, 1979.
- Mannoni M., 1979, *La théorie comme fiction*, Paris, Seuil.
- Parent, P.P. (1993), « Des Noms du Père à une éthique du désir », *Quels fondements? Pour quelles morales?*, Actes et essais, Rimouski, UQAR.
- Richelle, M. et Françoise P., 2004, *Introduction à la psychologie. Histoire et méthodes*. Paris, PUF.
- Sabaté, E., 2003, *Adherence to long-term therapies: evidence for action*, Genève, OMS.
- Safran, J., 1993, Breaches In The Therapeutic Alliance: An Arena For Negotiating Authentic Relatedness, *Psychotherapy*, 30, 1.
- Safran, J., Muran, J.C., 2000, *Negotiating The Therapeutic Alliance*, New York, Guilford Press.
- Schütz, A., 1998, *Éléments de sociologie phénoménologique*, Paris, L'Harmattan.
- Vattimo G., 1990, *La société transparente*, Paris, Desclée de Brouwer.
- Watson J., 1925, *Behaviorism*, New York, Norton.

CHAPITRE 7
BILAN DU TRAVAIL ET OUVERTURES

Bilan du travail et ouvertures

Une fois terminée la rédaction de mes trois articles, le temps était venu, avec un recul par rapport au travail de terrain, de faire le point. Quand j'ai commencé ce doctorat, une importante revue de littérature sur le concept d'alliance thérapeutique ainsi que différentes autres pistes de travail étaient à ma disposition. En effet, plusieurs chercheurs et cliniciens se sont penchés bien avant moi sur la question du lien thérapeutique. S'il apparaîtrait impertinent de proposer une définition systématique d'un tel lien, après avoir pris le parti de rouvrir les champs de recherche qui prétendaient le fixer dans des résultats d'études empiriques et des modèles divers, un moyen terme pour que s'élabore néanmoins une pensée en regard du travail accompli est de relancer notre questionnement dans une direction permettant une certaine synthèse. Celle-ci visera d'abord à dégager et à discuter trois éléments qui, d'après les données et analyses de cette étude, conditionnent le lien thérapeutique. Elle rejoindra par la suite quelques considérations ayant trait au découpage des réalités humaines, où seront élaborés des enseignements que j'ai pu réaliser sur le terrain du programme de transplantation hépatique. De manière générale et en continuité avec les objectifs que je m'étais fixé au départ, sera poursuivie ici une réflexion éthique et clinique sur le lien thérapeutique, comprise dans ses implications élargies de rapprochement et d'association entre différents niveaux de sens. Les éléments de discussion qui soutiendront cette réflexion se présentent en un bilan du travail accompli, qui nous amènera vers quelques conclusions générales.

1. Trois conditions du lien thérapeutique

Pour nous introduire à une réflexion sur les éléments qui, au terme de cette étude, se révèlent particulièrement propices à la formation du lien thérapeutique, je débiterai par un rappel de quelques définitions officielles, en commençant par celle du verbe lier et celle du mot alliance, puisées dans *Le petit Larousse* (2004) :

Lier :

- a) joindre des éléments, établir entre eux une continuité ;
- b) constituer un lien affectif entre des personnes ; unir par un intérêt, un goût, un rapport quelconque ;
- c) engager la conversation ;
- d) être engagé avec quelqu'un dans une affaire ;
- e) maintenir dans un état de dépendance, enchaîner.

Alliance :

- a) accord entre des personnes, des groupes ;
- b) combinaison de choses différentes.

Le *Robert Illustré* de 1997 propose divers sens au mot *lien* :

- a) entourer, serrer avec un lien (plusieurs choses ou parties) ;
- c) ce qui unit des personnes ;
- d) élément (affectif, intellectuel) qui unit quelqu'un à quelque chose ;
- e) ce qui retient, enchaîne.

On le voit, certains aspects du lien semblent correspondre plus ou moins à l'idée que chacun peut se faire d'un lien qui serait thérapeutique. Cette ambiguïté a de quoi balayer les *a priori* qui auraient pu nous habiter quant à la nature d'un tel lien, qu'on aurait pu croire univoque. De ce qui enchaîne et enserre à ce qui relie et unit, impliquant les univers affectif et intellectuel, nous avons là de quoi convenir d'ambiguïtés, qui veut que l'on aborde la notion de lien avec attention, en l'examinant de part et d'autre. Une mise en relief des ambiguïtés dont est porteuse la notion de lien permet de la symboliser, de la situer au niveau d'un problème philosophique qui intéresse les savoirs et les activités humaines.

En regard de la communication, ce que nous pourrions appeler un péril possible du lien, une bascule de sa part vitale à sa part mortelle, est ingénieusement mis au jour par Claude Lévi Strauss (1983) quand il affirme, au sujet des rapports entre les peuples, ce qui suit :

Pleinement réussie, la communication intégrale avec l'autre condamne, à plus ou moins brève échéance, l'originalité de sa et de ma création. Les grandes époques créatrices furent celles où la communication était devenue suffisante pour que des partenaires éloignés se stimulent, sans être cependant assez fréquente et rapide pour que les obstacles, indispensables entre les individus et

entre les groupes, s'amenuisent au point que des échanges trop faciles égalisent et confondent leur diversité (p. 47-48).

L'opinion courante selon laquelle le plein développement de la communication entre les humains serait la solution qui les aiderait à vivre en bonne harmonie est ainsi relativisée, voire repoussée. N'est-ce pas contraire au paradigme qui, en sciences humaines, privilégie la transparence du langage? Évoquant la pensée de Lévi-Strauss, Catherine Clément précise qu'à la douce illusion de l'unité perdue ou de l'entente parfaite, ce dernier a plutôt privilégié la complexité, une distance relative, le clair-obscur, voire l'obscurité, qui préservent « les fleurs fragiles de la différence » (Clément, 2002 : 1999).

En tentant d'apporter des éléments de réponse à la question de ce qui serait propice à la formation d'un lien thérapeutique, nous cherchons à apprécier les conjonctures qui protégerait l'humain d'agressions inutiles, dans un contexte où la maladie déjà assaille l'enfant du dedans et où le traitement en lui-même, soit la transplantation, est un traitement invasif. Il y a donc tentative d'opérer un certain rééquilibrage, en limitant l'effraction du dedans par le dehors : des idéaux qui s'imposent, des interventions qui ne seraient pas vitales et qui de n'être pas demandées créeraient plus de confusion que d'ordre. Composant avec les ambiguïtés du lien, la présente étude aura mis en lumière quelques dynamismes à partir desquels il est possible de réfléchir à la question du lien en milieu hospitalier pédiatrique. Ainsi, à quelles conditions peut-on parler d'un lien qui serait thérapeutique?

Qu'il y ait ouverture des savoirs à l'incertitude

Comme chacun aura pu le constater à la lecture de cette thèse et en particulier dans le troisième article, l'incertitude constitue une dimension centrale à la formation d'un lien thérapeutique. En l'absence d'incertitude, l'écoute de l'autre reste en quelque sorte stérile et les meilleures stratégies communicationnelles, sans portée réelle. Entre deux individus, la conviction de l'un disqualifie par avance le savoir de l'autre et dans un groupe, toute tentative d'aménager des espaces de négociation est vouée à l'échec. Toutefois, l'incertitude est toujours relative, entre autre parce que chacun est au prise

avec ses propres préjugés. Un premier visage de l'incertitude correspond en pratique à ce qui limite la propension de l'humain à intervenir dans la vie d'autrui, prétendant savoir *a priori* qui est l'autre et ce qui serait bon pour lui. Sous cet angle, l'incertitude est inséparable d'un désir de connaître ce que l'autre a à dire à son propre sujet et permet de considérer l'unicité de chaque enfant et famille, de particulariser les soins. Le monde ne se réduit pas à l'expérience que chacun peut en avoir, l'autre existe hors de soi, comme le suggère un praticien :

Avec le temps ma vision d'un enfant hospitalisé a changé, je ne l'inscris plus seulement dans ma réalité du cadre hospitalier mais c'est plutôt l'inverse : moi j'apparais quelque part dans son continuum. Les enfants, les parents, c'est des gens qui ont une réalité de vie à l'extérieur de nous et de considérer ça, ça ouvre à d'autres dimensions...

Lorsque les praticiens restent ainsi attentifs à ce qui excède leur savoir, le lien peut sans doute mieux fonctionner : les idées circulent plus aisément, le dialogue respire et évolue. Petit à petit se construit une sorte de réalité partagée, qui constitue en fait une histoire à laquelle parents et praticiens peuvent se référer, qui fait du sens pour chacun des acteurs en présence. Le fait de côtoyer et de parler avec des enfants malades et leurs parents est propice à l'élaboration de savoirs plus dynamiques et moins stéréotypés relativement à leur expérience. Or, en l'absence de liens, il manque aux savoirs des occasions réelles d'être remaniés à la lumière de réalités concrètes. Pour les praticiens, il semble alors que se donner des occasions de rapprochement, par exemple en visitant l'enfant à son chevet, peut favoriser une meilleure adéquation des perceptions à l'égard de différents aspects de la vie des enfants et leurs familles. Un décalage moins grand entre les perceptions des uns et des autres pourra engendrer des solidarités. Celles-ci agiront éventuellement en faveur du lien thérapeutique.

Un deuxième visage de l'incertitude précise le premier en le prolongeant. Il est relié à l'impossibilité même de parvenir à une parfaite adéquation entre nos savoirs et les réalités qui nous entourent. Sur le plan collectif, les savoirs véhiculés dans une société historique donnée sont des manières d'appréhender le réel qui diffèrent d'une société à l'autre et qui, lorsqu'ils sont acceptés, contribuent à renforcer le lien entre les individus d'une même société. Ces savoirs forment une sorte de réservoir implicite de sens, plus

souvent reçus et admis comme tels, que justifiés et reliés à des expériences réelles. Avec le temps, ces savoirs peuvent se raffermir, se refermer jusqu'à tomber du côté de l'idéologie ou perdre tout contact avec l'expérience. Dans le lien thérapeutique, se réserver un espace d'interrogation et de doute semble propice à l'exercice d'un mode de pensée plus en prise sur les réalités. Plus cet espace d'interrogation et de doute grandit, plus il devient difficile de proposer une construction de l'autre en dehors des limites de son témoignage.

Il existe en pratique un corollaire à l'incertitude, car en effet, soutenir une position d'incertitude, voire d'ignorance, ne peut confiner à une impuissance d'agir et de prendre des décisions dans le lien thérapeutique. Qu'est-ce qui vient articuler pour les individus l'incertitude à une capacité d'agir? Le doute, pour ne pas être insoutenable, ne peut se concevoir sans une démarche vers une certaine autodétermination, comprise comme liberté de choisir et de décider, entre les contraintes sociales et les limitations reliées aux histoires personnelles. En ce sens, l'exercice d'une liberté à échelle humaine s'éloigne des images de bien-être et de confort dont on l'auréole souvent. Dans une guide de formation en éthique préparé à l'intention des personnes engagées dans des organismes offrant des services de santé et des services sociaux, l'équipe de Pierre Fortin et Pierre-Paul Parent (2004) mentionne qu'une telle démarche, qui s'effectue selon des voies propres à chacun, ouvre sur une position où le praticien s'autorise à poser des gestes et à prendre des décisions « hors des sentiers battus ». Qu'est-ce que cela signifie? Pour préciser leur pensée, les auteurs rappellent que le terme autonomie est lié aux mots « auteur, autoriser, autorité » et qu'il signifie qu'une personne « se perçoit elle-même comme étant à l'origine, à la source de son action, d'où l'expression possible de la créativité et de la responsabilité » (Fortin, Parent et al., 2003 : 153).

Des entrevues réalisées dans le cadre de la présente étude, il ressort que le savoir plus particulier que chacun acquiert sur la base d'expériences personnelles ou professionnelles et d'observations réalisées au fil des ans, peut soutenir cette autonomie. Sur la base de ce savoir d'expérience, certains sont amenés à ne plus faire de concession sur certaines valeurs jugées essentielles. D'autres en arrivent à faire des choix et à prendre des décisions selon ce

qui fait sens ou non pour eux. Ici, nous rencontrons une difficulté dans la mesure où chacun a de la vie une expérience singulière, non généralisable. Pourtant, sans cet ancrage dans l'expérience, les savoirs risquent de se réduire à des assemblages aléatoires de mots ou de n'être utilisés qu'à des fins stratégiques. Quand des interprétations divergentes s'affirment, qu'est-ce qui décide de leur pertinence réelle? Qu'est-ce qui est « vrai » sur la scène sociale, aujourd'hui? Le fait que ces questions puissent voir le jour à l'ère où l'on vit, indique que l'incertitude, au lieu même où des savoirs produisent, jusqu'à s'identifier à la vérité, des certitudes, demeure incontournable.

Que l'idéal soit minimisé ou relativisé

L'humain vit dans un environnement socioculturel qui agit profondément sur lui dès sa naissance et même avant, et qui définit les « règles du jeu » avec lesquelles il doit composer. À l'intérieur de certaines limites, l'individu pourra agir dans le groupe, parmi les autres, et même parfois modifier ce groupe ou le diriger. Ces limites sont celles, géopolitiquement variables, de ce qui est recevable et acceptable dans chaque société. Le groupe social possède ses codes de communication, ses modalités privilégiées de coexistence et ses dispositifs de rejet. Mais, qu'est-ce au juste qu'un idéal? Fait-il parti de ces règles du jeu social, auquel chacun est convié? Est-il lié à des expériences personnelles? Et pourquoi faudrait-il en minimiser ou en relativiser les effets? L'idéal occupe, dans les vies individuelle et collective, une place ambiguë.

L'idéal, entre autre chose, ce serait ce qu'il y a de plus désirable, de plus beau, de plus parfait.¹⁰⁹ D'entrée de jeu, il projette l'humain sur un terrain qui n'est pas celui de l'expérience concrète. Or, bien que l'idéal ne fasse pas partie du monde sensible des mortels, nous pouvons nous le représenter : c'est l'une des fonctions de la culture que de proposer à ses membres des idéaux rassembleurs, par exemple sous la forme d'idéal de justice, d'idéal d'amour, d'idéal de santé. Lorsqu'un individu exprime un idéal, il peut s'agir d'une situation qu'il souhaite bonifier, d'un problème qu'il met en balance avec une

¹⁰⁹ Le *Grand Larousse Universel*, édition de 1991, propose deux définitions allant en ce sens : 1) quelque chose qui possède toutes les caractéristiques, toutes les qualités propres à son type, mais qui paraît difficilement réalisable ; absolu, parfait ; 2) quelqu'un, quelque chose auxquels on prête toutes les qualités, toutes les perfections, qu'on considère comme parfaitement adaptés à leur rôle, leur fonction ; merveilleux, rêvé, unique.

vision plus conforme à ses désirs, d'une représentation qui vient donner du sens à sa pratique. L'écart entre la pratique et l'idéal, s'il est investi positivement, dynamise la pratique. Mais, qu'arrive-t-il lorsque les idéaux glissent sur le terrain des relations humaines? Quand se construisent par exemple des représentations de patient idéal, de parent idéal, de médecin idéal? Lié à des attentes ou à des aspirations auquel un autre serait sensé répondre, nous pouvons nous demander où l'idéal mènera.

C'est ainsi qu'au cours des cinq années consacrée à cette thèse, j'en suis venue à voir dans l'idéal un ingrédient qui, dans le lien thérapeutique, est appelé à être relativisé, du moins si l'on veut contrôler l'inflation des sens, des projections imaginaires, des demandes qui ne tiennent pas compte des réalités d'autrui et des certitudes qui n'ont aucun rapport avec l'expérience. J'ai pu observer que travailler avec ce qui est en présence sur le plan des ressources symboliques, des contextes culturel, intellectuel, affectif et social et faire le maximum avec ces éléments, favorise à l'inverse un bon lien thérapeutique, un lien bien canalisé, dont toutes les forces agissent dans le même sens, au service d'un objectif commun. Ceci n'écarte pas les différences et les discussions. Au contraire, elles n'en deviennent que plus incontournables. Pensons par exemple au praticien qui prétend savoir *a priori*, autrement dit dans l'abstraction et de ce fait dans l'idéal, si tel enfant est heureux ou malheureux : a-t-il besoin de lui parler? Pensons encore à celui qui, certain de la pertinence du traitement qu'il offre, se réserve une plage de doute face à cette patiente nouvellement arrivée d'un pays dont il ne connaît pas la culture, se demande si le traitement en lequel il croit comporte des aspects incompatibles avec les vues de la dame : il va devoir engager avec elle une conversation, aménager des espaces de négociation.

La chute au moins partielle de l'idéal suppose de pouvoir supporter les différences et parfois même, les conflits d'idées. Dans le travail d'équipe comme dans le lien thérapeutique, chaque individu est invité à composer avec le voisinage de perceptions multiples, qui peuvent interroger les idéaux, les désirs et les souhaits de chaque personne impliquée, parents et praticiens. Dans cette étude et d'un point de vue méthodologique, c'est en suivant le fil des expériences de terrain et des témoignages qui les ont soutenus que l'idéalité qui tend à fixer les savoirs et les situations a progressivement pu se déconstruire

d'elle-même. De là s'est délimité, pour le présent travail, le champ de pertinence et d'impertinence des savoirs.

Il est en pratique assez difficile de se passer d'idéaux divers. Il n'est pas certain que cela soit possible, ni souhaitable. Que ferions-nous sans idéal de justice, sans idéal d'amour, sans idéal de santé? Ils ont une fonction bien précise dans l'évolution de l'humanité, ainsi que le suggère Lorenz (1967), qui porte pourtant sur l'homme, de son propre aveux, le regard sans illusion du biologiste : « On découvre en l'homme, dit-il, des principes d'Être et de devenir qui n'existaient certainement pas avant que l'homme soit véritablement devenu homme » (p. 322). Ainsi en est-il des *idées* et des *concepts*, qui entraînent avec eux toutes les fonctions de l'esprit humain et sont aux fondements des prodiges de la civilisation. Le mot idéal contient d'ailleurs le mot idée. Au moindre excès, rappelle Lorenz, une bonne idée qui contribue au bien de l'humanité peut se retourner en un idéal préjudiciable. Les dérives massives existent, nous le savons tous, justement de nier l'humain à travers l'effacement de son histoire individuelle et collective.

Que l'histoire ne soit pas effacée

Cette thèse ne pouvait s'élaborer indépendamment de pratiques et de réalités cliniques, de processus dans lesquels parents et praticiens se trouvent impliqués et qui sont indissociables des histoires individuelles et collectives qui les ont marqués et dans lesquels ils s'inscrivent. Quelques éléments d'une situation concrète impliquant un adolescent habitant avec sa famille sur un territoire amérindien éloigné de l'Hôpital, nous introduira au caractère inévitable de cette double historicité dans la formation d'un lien thérapeutique.

John a 15 ans et a été transplanté parce qu'il était affligé d'une cirrhose dite « amérindienne ». Il a un cousin qui a été transplanté aussi, mais qui habite sur une autre réserve. Des aspects de l'histoire de John ont été abordés lors d'une réunion de l'équipe de transplantation, alors que des événements tragiques étaient tout récemment survenus dans son milieu familial. La sœur aînée de John s'était enlevée la vie, c'est sa mère qui l'a retrouvée pendue. Le père, qui « consomme », en aurait été tout particulièrement

perturbé, et toute la famille s'interrogeait sur les causes de ce geste désespéré : la jeune fille ne prenait pas de drogue, elle n'était pas « problématique ». L'équipe de transplantation était préoccupée du fait que John avait des problèmes à l'école, négligeait son hygiène, ne prenait pas correctement ses médicaments. Pourtant, on se souvenait que dès le départ, la situation avait été évaluée, on avait rencontré le conseil de bande pour discuter des collaborations nécessaires et des ententes avaient été prises. Quelques mois suivant le décès de la sœur de John, l'équipe apprend que celui-ci, avec sa fratrie, a été placé en famille d'accueil suite à une « virée » des parents une fin de semaine. Il s'agissait d'un placement temporaire d'un mois. Sur la réserve, différents conseils ont été mobilisés pour porter assistance ; une visite de la DPJ était prévue ; une praticienne de l'équipe de transplantation travaillait dans ce dossier afin de suivre et de soutenir John. L'équipe s'interrogeait : « *Que faire de plus?* »

La question semble reliée à une préoccupation relative aux limites de l'intervention dans le champ de la famille, en ne perdant pas de vue les nécessités du traitement. Dans le sens qu'elle tâchait de donner à son assistance à la famille éprouvée, dans le lien qu'elle cherchait à établir avec John, c'est en favorisant une position à la fois active et ouverte à la négociation et à la fois distanciée, que l'équipe a interrogé pour elle-même la pertinence d'intervenir, par exemple en encourageant le placement de John en famille d'accueil. Car, se disait-elle, « *Nous, on est qui?* ». De tels dénouements font ressortir le défi des interventions auprès des familles, qui implique d'articuler une position d'intervention minimale, non envahissante, avec les exigences de solidarité humaine.

Famille et équipe soignante sont deux groupes, et davantage d'individus, puisque chaque groupe est composé de sujets singuliers. Les difficultés qui apparaissent parfois dans le lien, sous la forme de collaboration mitigée, peuvent-elles être totalement surmontées par des paroles données, par exemple dans le cadre d'ententes thérapeutiques? Celles-ci sont fondamentales sur le plan symbolique. Par ailleurs, il se pourrait qu'il y ait plus de puissance dans les contraintes qui font obstacles à la réussite des traitements, que dans les explications théoriques dont nous pourrions les envelopper. Peut-être même que la force des refus qu'opposent à leurs traitements des adolescents, au programme de

transplantation hépatique et ailleurs, relève d'autre chose que des arguments par lesquelles nous essayons de les arraisonner. Quoiqu'il en soit, ces réalités semblent exprimer le défaut du lien thérapeutique à garantir une protection contre toutes les épreuves.

Les possibilités concrètes d'élaboration d'un tel lien ne peuvent être envisagées séparément d'une histoire toute aussi concrète. L'histoire, dans cette perspective, davantage qu'au « *ce qui fut* » des manuels d'histoire, renvoie également, dans le lien thérapeutique à ce dont témoigne un sujet, une famille, un groupe, en particulier lorsqu'il se donne la possibilité de dire à d'autres ce qui lui est arrivé, ce qui lui arrive, ce qu'il souhaite. Ce recadrage essentiel a été nettement souligné tout au long de ce travail. Cependant, malgré ses avantages manifestes par rapport à une pratique se déployant hors contexte, il est parfois négligé. Il est vrai qu'en pratique, les patients et leurs proches ne témoignent pas nécessairement de ce qu'ils vivent. Il est même souvent impossible de se documenter sur l'histoire d'une famille. À la limite nous n'en savons rien.

Pourtant nous savons que les faits réels ne prennent sens qu'à travers une histoire qui détient sa propre logique, ses ressources et les clés de ses dénouements. Il n'est pas vain d'insister, quand on sait que des processus associés au lien thérapeutique sont en jeu, en particulier lorsqu'une collaboration longue est requise avec des enfants et leurs familles. En dépit des difficultés et même des impossibilités qui peuvent s'y profiler, le lien continue de désigner le lieu même où se joue le sort des processus thérapeutiques. Il constitue ce que les équipes soignantes doivent continuer d'offrir aux enfants et familles, au-delà de la technicité et des intérêts divers pouvant être reliés à leur pratique.

2. Autres enseignements du terrain

La composition et l'articulation de mes trois articles ouvrant de nouvelles avenues dans la manière d'aborder le lien thérapeutique en milieu hospitalier pédiatrique, il est approprié que je précise ici ce qu'au-delà des questions qui ont au départ guidé ma

démarche, celle-ci m'a enseigné : d'abord que la réalité dépend du découpage qui est fait du réel, lequel échappe en partie à notre appréhension ; ensuite que le lien thérapeutique nécessite d'ouvrir la scène clinique aux possibles qu'implique l'accès de chacun à la position de sujet responsable ; enfin que tout intellectuel a à se positionner personnellement face à la question des mythes.

En quoi ce parcours nous permettra-t-il d'amener un peu plus loin notre étude du lien thérapeutique? Ce dernier implique la négociation de réalités diverses, situées sur différents plans : psychique, culturel, biologique, etc.. On parle abondamment aujourd'hui d'une réalité érodée ou de réalités éclatées en de multiples fragments. On parle aussi d'une pensée qui se voudrait unique, non pas tant par suite de discussions menant à des consensus acceptés de chacun, mais par une sorte d'unification des pensées individuelles via les mass médias. Est-ce possible? Je prendrai ici la question autrement. Plutôt que de faire exclusivement la critique de la façon dont on conceptualise aujourd'hui les réalités humaines et sociales, je voudrais raccorder la réflexion sur le lien thérapeutique à des questions cliniques incontournables lorsqu'on travaille dans une institution hospitalière, à l'un ou l'autre titre.

Mon propos se subdivise en trois parties, chacune apportant un appui au travail interprétatif que tout humain est appelé à assumer quotidiennement dans la vie. Les conclusions qui suivront seront précédées d'une présentation de cas littéraire puisé dans la littérature, celui de Théo, héros du roman *Le voyage de Théo* de la philosophe et romancière française Catherine Clément, dont j'ai placé un extrait en exergue de cette étude. En montrant la structure symbolique du lien et surtout en instaurant l'enfant malade en position de sujet, l'itinéraire thérapeutique proposé dans ce roman fait écho en ses dénouements à divers aspects des résultats et enseignements tirés de cette thèse.

Qu'est-ce que la réalité?

Psychanalyste, Piera Aulagnier suggère que la réalité, celle-là même que nos sciences humaines et sociales prétendent parfois gérer, est double et interne. Elle distingue en

effet deux dimensions du concept de réalité, indissociables et pourtant irréductibles l'une à l'autre. La première dimension est celle de la réalité corporelle. Elle suppose d'avoir connaissance de la réalité des besoins du corps. Elle est centrée sur un savoir du corps et du besoin de même que sur « l'ensemble des expériences permettant d'éviter ce qui le met en danger, ce qui est utile à la survie de ses fonctions » (Aulagnier, 1991 : 209). La réalité ainsi entendue est l'objet même du corpus de connaissances sur lequel doit nécessairement s'appuyer le médecin pour atteindre ses buts : elle rejoint en effet, par la médiation biomédicale, la dimension pragmatique et positiviste du concept de réalité, soit la matérialité des choses.

Corrélatrice à cette première dimension de la réalité, on rencontre une réalité psychique dont les productions sont sans commune mesure avec les réalités corporelles. Dans la vie psychique, des éléments se combinent de manière singulière à chaque sujet et forment une réalité interne constamment remodelée par l'expérience, dynamisée par des impressions, des perceptions, des auditions nouvelles. Les mécanismes de la vie psychique participent de l'émergence de l'individualité du sujet et opèrent du tout début à la toute fin de sa vie. Ils ont une incidence non seulement dans le destin de chacun, mais aussi dans la relation de l'individu au monde extérieur. Bien que nouées dans un phénomène global, l'écart est abyssal entre la logique des réalités corporelle et celle de la réalité psychique (Ansermet et Magistretti, 2004). Largement indépendante de toute réalité matérielle, la réalité psychique n'a de cesse de vouloir en repousser les frontières.¹¹⁰

Ce qui viendrait limiter pour un sujet les productions imaginaires qui le distraient de la vie concrète, renvoie à ce que Sigmund Freud a appelé, en 1911, un « principe de réalité ». Ce dernier s'enracine dans la déception qu'éprouve le sujet lorsqu'il découvre l'écart entre ce qu'il désire et ce qui se présente en réalité, lorsqu'il prend conscience de l'indépendance, voire de l'indifférence du monde par rapport à lui-même, ce qui le renvoie de manière déconcertante à la dimension à la fois imaginaire et désirante du

¹¹⁰ Le type de savoir qu'en sciences humaines nous pouvons acquérir au sujet de la réalité psychique correspond à un travail d'élaboration conceptuelle pouvant être critiqué, ne pouvant faire l'économie du questionnement et du doute, ni se passer d'une référence tierce, liée à ce qui fait sens pour d'autres.

regard qu'il porte sur les situations et sur autrui. D'où un renoncement au moins partiel par le sujet à une vision du monde qui collerait à ses désirs, renoncement qui lui permet de travailler de façon plus productive et efficace à partir de ce qui est en présence. Ce qui est représenté dans la vie de l'individu n'est plus ce qui est agréable et plaisant sur le plan intellectuel ou affectif, mais ce qui est réel, malgré le déplaisir que cela peut entraîner (Freud, 2001). Comment situer, à partir de ce découpage de la réalité en réalités corporelle et psychique, les réalités culturelles? Aulagnier dit que la fonction de la culture comme référence tierce est celle d'un « garde-fou » qui décide en partie du sort des discours individuels, plus ou moins acceptés et admis sur la scène culturelle.

Qui est l'homme sujet?

Le psychiatre Édouard Zarifian propose une double représentation de l'humain, celle de l'*homme objet* et celle de l'*homme sujet*. Qu'est-ce à dire? Pour se constituer comme scientifique, une discipline doit instaurer l'homme comme objet : par exemple, l'organisme est l'objet des sciences biomédicales, le comportement celui de la psychologie expérimentale, le langage celui de la linguistique. Plus les scientifiques étudieront de petits territoires, plus ils analyseront des micro structures, plus ils gagneront en précision. Or, nous avons vu dans le premier article, en observant les pratiques au programme de transplantation hépatique, que plus de précision de va pas de pair avec moins d'incertitude. La certitude qui serait ici la perfection du savoir concernant l'humain, recule à mesure que nous avançons vers elle :

En ce qui concerne notre psychologie, la perfection est plutôt comme le point de fuite en peinture, un point imaginaire à l'infini, vers lequel converge les grandes lignes d'un tableau. Plus précise encore est la comparaison avec la limite asymptotique des mathématiciens : un idéal que l'on peut dénommer, éternellement approcher, mais jamais atteindre (Guillen, 1992 : 30).

L'écart entre l'homme et l'objet qui est à l'horizon de sa quête de savoir est incombable. L'exemple le plus accessible aux non mathématiciens de ce qu'est une limite asymptotique est celui de la suite numérique 0.9 ; 0.99 ; 0.999 ; 0.9999, et ainsi de suite, qui est le nombre 1. C'est un nombre éternellement en train de devenir de plus en plus proche de 1. Ainsi le futur, note Guillen, apparaît comme la promesse illusoire

d'une suite interminable d'améliorations (2002 : p. 31). Quant à ce que nous pourrions appeler une impasse actuelle d'une médecine de l'homme objet, elle se situerait moins du côté des percées qui, dans le traitement des maladies dites organiques, donnent des résultats qui apparaissent encourageants pour la communauté scientifique ou satisfaisants sur le plan collectif, mais plutôt dans les champs de la psychiatrie et des maladies dites fonctionnelles, lorsque des plaintes physiques sont exprimées sans que l'organisme ne porte de trace visible du mal exprimé ou que nos outils actuels nous permettent d'en repérer le locus anatomique. Ces impasses apparaissent aussi là où la biomédecine se répercute au niveau des questions éthiques et des difficultés liées au lien thérapeutique.¹¹¹

Au sens philosophique classique de « ce qui se tient dessous » ou de « ce qui est sous-jacent » le sujet désigne l'être soumis à une autorité qui le dépasse, il n'est donc ni dominant, ni maître.¹¹² Dans une perspective moderne, le sujet désigne le « Je » existant et conscient de soi, se découvrant à lui-même et aux autres capable de s'autodéterminer et d'agir. Le sujet de la psychanalyse est aussi celui de l'inconscient. Sa parole est animée par le désir de faire reconnaître son propre désir par l'autre. C'est un sujet qui vit des expériences et qui fait des choix, un sujet dont la conduite et la parole sont en partie encodées et susceptibles d'être mal interprétées, mal entendues. Zarifian affirme que l'homme sujet, au singulier, ne peut être mis au jour par aucun autre :

« Notre psychisme est structuré et développé selon un cheminement et des étapes que partagent tous les hommes. Mais son contenu est le fruit de l'histoire personnelle, au quotidien, de chacun (...) Vous ne trouverez jamais dans un livre la vérité strictement individuelle contenue dans votre propre psychisme. Vous seul détenez votre vérité, personne n'a le pouvoir de vous la révéler » (1999)

L'homme objet des sciences et l'homme sujet irréductible aux savoirs des sciences, se rejoindront-ils un jour? C'est envisager la réduction de l'irréductible. Est-ce une bonne

¹¹¹ La médecine de l'homme objet est aussi interrogée par certains résultats d'études controversées sur le plan scientifique sur l'*effet placebo*. Dans une discussion sur les aspects subjectifs et objectifs de la psychiatrie qui eut lieu à l'Hôpital Douglas de Montréal, le 17 mars 2006, le psychiatre Marc-Alain Wolfe affirmait justement que la recherche en neuroscience s'élabore indépendamment des résultats d'études portant sur l'*effet placebo*. Zarifian écrit à ce sujet : « Que l'esprit agisse sur le corps n'a rien d'étonnant puisque l'inverse est aussi vrai : une lésion du corps, en particulier si elle est douloureuse, entraîne une modification du fonctionnement psychique, une souffrance. » (1999 : 126-127)

¹¹² Dans *Encyclopédie Philosophique Universelle. Les notions philosophiques* (1989), PUF, Paris, p. 2498.

idée? Probablement pas. Jamais nulle part au monde le sujet n'a disparu. Certes il arrive qu'on le méconnaisse, qu'on le repousse ou qu'on l'ignore. Pourtant, on dit qu'il est à la source du génie créateur, tant scientifique que artistique. Dans le cadre bien réel des consultations cliniques au programme de transplantation du foie, j'ai observé que les enfants, lorsqu'ils sont interpellés comme sujet responsable, lorsqu'ils sont écoutés et plus encore s'ils sont pris au sérieux, leur visage s'illumine.

Positions à l'égard du mythe

Hors espace et hors temps, une pensée mythique irréductible pousse les humains à aménager et à réaménager des événements et des expériences qui les ont marqués, pour leur donner du sens. Les essais de simplification, soit de l'expérience subjective à des faits, soit des faits à des fictions, ne réussissent qu'à méconnaître le sens des réalités et de l'expérience pour les sujets qui les vivent. Si on ne reconnaît pas à l'homme sa spécificité psychique et culturelle inaliénable, il ne sera qu'un homme objet. Gianni Vattimo (1990) repère dans l'actualité occidentale trois positions possibles à l'égard du mythe.

La *première position* est marquée par un refus radical de l'objectivation scientifique et des techniques. Celles-ci sont d'emblée reliées à de l'exploitation capitaliste, à des penchants impérialistes. Sciences, techniques et rationalité sont vues comme des abus de pouvoir, des formes d'oppression désappropriant l'humain d'un rapport authentique à ce qui serait son essence même, à la Nature. Dans cette perspective, le mythe est plus « vrai » que la science, il est préservé de la conscience dirigeante et objectivante. Cette position idéalise les valeurs de la tradition, elle traduit la quête d'un savoir originel qui serait pur. Non seulement laisse-t-elle parler les mythes, mais elle cherche à en établir la supériorité. S'élaborant à l'abri de toute remise en question, une telle position peut-elle se maintenir autrement que sous l'action du mythe? Captive de sa certitude et se déroband à toute mise en question, elle est incapable, pense Vattimo, de produire des solutions applicables au monde moderne, de soutenir la gestion des affaires humaines.

La *deuxième position* ne cherche pas, comme la première, à hiérarchiser savoir mythique et savoir scientifique. Elle pose plutôt que les fondements sur lesquels reposent nos structures sociales sont mythiques, c'est-à-dire non démontrables rationnellement. Il s'agit d'une position relativiste, au sens où les postulats qui définissent les critères de vérité éthique et qui rendent plus généralement possible l'expérience d'une humanité historique dans un cadre culturel donné, sont posés comme purement arbitraires. Sous cet angle, la rationalité scientifique comme valeur directrice d'une culture donnée consiste en une croyance partagée, autour de laquelle s'articule l'organisation de cette culture. Ainsi, concevoir que l'évolution de la raison occidentale est l'œuvre d'une distanciation progressive par rapport au mythe, cela même constitue un mythe.

La *troisième position*, que Vattimo appelle l'*irrationalisme tempéré* ou la *rationalité limitée* renvoie la notion de mythe à la narration par où le mythe se représente. Les savoirs véhiculés dans les mythes se distinguent des savoirs scientifiques par leur structure essentiellement narrative, adaptée à l'expérience subjective. La validité du savoir scientifique n'est pas mise en question par les savoirs mythiques. Ces derniers sont privilégiés dans certains domaines de l'expérience impliquant les cultures de masse, la vie intérieure des individus, l'histoire des nations. Les savoirs mythiques sont en effet considérés comme imperméables à la raison démonstrative et à la méthode scientifique. En conservant l'hétérogénéité des savoirs, cette dernière position rend possible la coexistence de paradigmes très différents, chacun mettant en jeu une épistémologie particulière. Elle renvoie aux défis des pratiques pédiatriques hospitalières dans lesquelles savoirs scientifiques et narratifs sont tous deux impliqués. En effet, ces paradigmes ne s'ordonnent pas toujours pour le mieux et les histoires développent des inégalités dans l'évolution de chacun de ces paradigmes.

3. Le voyage de Théo : cas littéraire

Avant de formuler quelques conclusions à cette thèse où j'ai tenté d'explorer différentes facettes du lien entre familles et équipe de soin et pour apercevoir autrement ce qui de ce lien serait thérapeutique, nous ferons de Théo le porte-parole d'un aspect

insuffisamment exploré des processus thérapeutiques, face auquel plusieurs hypothèses seraient possibles. En demeurant dans le champ circonscrit par le roman, l'hypothèse que nous avons retenue est celle qu'avance son acteur principal, Théo, lorsqu'il marque en ses mots le moment décisif qui a rendu possible sa guérison : « au moment où Maman m'a délivré de son secret...là, j'allais carrément mieux » (p. 697). Cette hypothèse, comme nous le verrons en la situant dans son contexte, pointe en direction de ce que Lévi Strauss avait appelé l'*efficacité symbolique*. En effet, *Le Voyage de Théo* se présente comme un traitement qui se réalise via la parole. Cette dernière agit sur le corps et la psyché de l'enfant. Il ne s'agit pas ici de distinguer, comme nous l'avons fait plus haut, entre réalité matérielle et réalité psychique. Le roman présente ces réalités dans leur imbrication même, sans aucun égard à la théorie. Il renvoie le lecteur au rapport qui s'établit entre les savoirs individuels et collectifs, à la parole qui porte ces savoirs et finalement, à l'*efficacité symbolique* de cette parole.

La guérison de Théo est survenue au cours du périple où l'a convié sa Tante, alors qu'il était, médicalement parlant, condamné à brève échéance. Rebelle à la mort annoncée de son neveu, Tante Marthe s'est dit : « Mort pour mort, voyageons ! ». J'essayerai de transmettre dans les lignes qui suivent, selon le fil de ce qui fut un voyage initiatique pour l'enfant, les signes d'une étonnante logique où se superposent les mythes collectifs et la destinée plus intime du jeune Théo. C'est en s'initiant aux rites et en se familiarisant aux mythes de différents peuples que Théo démystifiera ses propres origines. Mais, avant d'aller plus avant, plaçons d'abord le contexte de ce voyage.

Théo vit à Paris, entouré de sa famille et de sa meilleure amie Fatou. Il apprend qu'il est atteint d'une maladie incurable. Sa Tante Marthe, qui a des amis sur tous les continents, décide de le guider dans un tour du monde des religions et des approches spirituelles de l'Homme. Elle espère lui changer les idées mais peut être aussi, qui sait, enclencher un processus capable de le guérir en atteignant la cause de son mal. Dans chaque ville des pays parcourus, de Louksor à Bahia en passant par Darjeeling et Kyoto, les hôtes, sages ou érudits, qui reçoivent Tante Marthe et Théo en invités de marque, savent que l'enfant est malade. De là, chacun fera appel au génie de l'enfant, au sens mythique d'esprit

protecteur et gardien. Chacun épaulera l'enfant, sans que ne lui soient épargnés les angoisses et les chagrins qui surgissent en lui. Théo apprendra à découvrir des mondes culturellement éloignés du sien. Il apprendra le caractère éphémère des choses. À travers les séparations qui ponctuent la trajectoire thérapeutique et creusent un vide à l'intérieur de lui, il apprendra à souffrir, certes, mais aussi à défendre ce qui lui est cher.

À mesure que Théo s'avance et s'engage dans cette quête impromptue qui est la sienne, il interroge, curieux, voulant savoir, les montages et les vérités qui lui sont présentés. Il ne veut pas se laisser « embobiner ». Peu embarrassé de préjugés, sa pensée est directe, il peut faire de nombreuses découvertes. À chaque étape du voyage, les amis de Tante Marthe en charge de transmettre à Théo « l'esprit » de leur religion, des traditions ou de la spiritualité qui les animent, s'assurent que Théo a tiré quelque chose de leur enseignement. Malgré l'incrédulité de Théo à l'endroit des dieux que lui font miroiter les uns et les autres, au fil des rencontres l'enfant s'anime au contact de cela même qui anime ses interlocuteurs, qu'ils lui donnent nom d'Esprit Saint, d'Absolu ou d'Énergies cachées. Aussi voyons-nous apparaître, à travers la diversité même de rituels comme le yoga, la cérémonie du thé, les sacrifices animaux par exemple, un fil conducteur, une quête qui se structure et se représente de manière très différente d'un lieu à l'autre, mais dont l'apparente nécessité même semble relier les univers symboliques que crée les humains d'un continent à un autre.

C'est par le repérage de certains signifiants que s'inaugure une lecture plus pointue du roman. Il y a émergence de certaines phrases, de certains thèmes qui tranchent dans le tissu du texte. De certaines expériences aussi, qui éveillent la joie de l'enfant et sur lesquels il reviendra dans le cours ultérieur de son voyage, comme s'il s'agissait de retrouver une même sensation, un même bien-être. Ces expériences indiquent que ce voyage concerne le désir de l'enfant. Un premier signe de ce désir apparaît lors d'un rituel égyptien, le Zâr. Théo s'y évanouit avant de se mettre à danser sans s'en rendre compte. Il entre ainsi en transe et connecte avec une part de lui-même qui lui est à la fois intime et étrangère, part qu'il se représentera comme « un jumeau (ou une jumelle) du monde souterrain ».

Ce double, Théo le « reverra » à deux principales occasions. La première fut lors d'une pièce de théâtre nô au Japon. Au son de la plainte lyrique qui venait de la figure hiératique qui pivotait devant lui, Théo frissonna. Le personnage incarnait le malheur. Il portait un masque de bois, sans aucun trou pour la bouche, en sorte qu'il s'exprimait d'une voix étouffée, « d'un souffle venant du ventre, comme un cri sauvage » :

Aucun sanglot, aucune larme au monde n'aurait pu atteindre la profondeur de ce cri inhumain, si tragique et si tendre que Théo en eut les larmes aux yeux. Sans rien comprendre, il suivit les mouvements lents, écouta le gémissement douloureux et s'abandonna. Bientôt, la tête lui tourna délicieusement... (p. 401)

Et comme si se mélangeaient en l'enfant cette mise en scène théâtrale, où une mère pleure un enfant perdu et recherché (non représenté sur scène) et cet inconnu qui habitait désormais la vie intérieure de Théo, celui-ci entendit justement la voix de son jumeau souterrain lui dire : « Mon frère ... je suis né avec toi, et je vis dans ta vie... Dis-le à maman! ». Tante Marthe, à la fin du spectacle, vit l'enfant tout pâle, étourdi. Un médecin sur place diagnostiqua un peu d'hypoglycémie et lui prescrivit un carrée de sucre, qu'il sortit de sa poche. Quant à Théo, son explication était autre : « J'ai vu mon jumeau. L'enfant sur la scène, c'était lui. Il m'a parlé! ».

Une deuxième rencontre avec le double se produisit lors d'un spectacle de derviches tourneurs en Turquie. Nasra, hôte du pays et elle-même derviche, avait d'abord préparé Théo au spectacle :

Nous formons la ronde autour de l'astre central, figure invisible de Dieu. Voilà pourquoi les derviches tournent sur eux-mêmes comme les planètes dans le vide sidéral. S'ils ont une paume en l'air et l'autre vers la terre, c'est que leur corps est l'axe qui relie les deux mondes (p. 520).

« Des rétablisseurs de circuits », conçut Théo. Nasra lui dit aussi que le sens des chants qui préludent à la danse est : « Dis adieu à la raison, adieu, adieu, adieu... ». Le soir du spectacle, alors que les larges jupes blanches des derviches se déployaient, à l'écoute de la flûte de roseau, Théo consentit à cet adieu à la raison dont lui avait parlé Nasra et « le regard rivé sur le lent tournoiement, il écoutait la voix jumelle qui lui parlait de l'intérieur, apaisante, réconciliée ». Progressivement après le spectacle, Tante Marthe vit

le regard flou de son neveu qui tranquillement revint de ses rêves, où son double s'était manifesté, à la joie de l'enfant.

« C'est comme s'il me guidait dans la nuit, dira Théo de cette autre en lui. Quand je vais mieux il me parle » (p. 377). En effet, lorsqu'il ne se manifestait plus, les résultats des tests médicaux faits à chaque étape du voyage stagnaient, cessaient d'évoluer positivement. C'est à cette part en lui qu'est due la guérison de l'enfant dans le roman qui nous occupe. Dans la mesure où elle vient bouleverser les règles de pensée habituelles et le monde ordinaire de l'enfant, cette part est signifiante. Elle se déploie en question et en hypothèses. Elle fait fructifier les sens. Dans l'histoire de Théo, il s'agissait de ramener à la surface un secret de famille, un événement qui a été caché à l'enfant et qui entourait sa naissance. Lorsque, à la suggestion de Tante Marthe et remuée par les allusions de son fils à un « jumeau souterrain », la mère de Théo, rejointe régulièrement par téléphone, se décide à lui dire la vérité, le voyage commence à remplir ses espérances. Théo apprend qu'il avait une jumelle, qu'elle est morte en naissant, tout juste après lui.

Que pouvons-nous tirer de ce matériel littéraire? Théo était sensé tout ignorer de la mort de sa sœur. Ce secret qui se voulait protecteur à l'égard de l'enfant, se révèle dans l'histoire également dévastateur. Comment cela se fait-il? Tante Marthe suggère à Théo que les événements historiques que l'on cherche à oublier ou à repousser ne se laissent pas taire et finissent toujours par faire des dégâts : « On peut en tomber malade, lui dit-elle, on peut même en mourir, cela s'est vu. Quand les policiers refoulent les manifestants, la situation devient explosive à l'instant, n'est-ce pas? » (p. 341). Théo se sera fait un allié de cette part en lui, à laquelle il a donné nom de « jumeau souterrain ». C'est un peu comme s'il avait su sans savoir, comme si son discours avait gardé l'empreinte d'une marque qui, à l'occasion, se ranime. En parler, c'était créer une brèche dans un équilibre familial chèrement entretenu. Une fois cet événement sorti du secret, l'enfant a pu investir autrement le monde autour de lui.¹¹³

¹¹³ Maud Mannoni (1967) dit du symptôme, en psychanalyse, qu'il est comme un masque ou une parole chiffrée fait pour cacher un événement perturbant. Elle parle de symptômes non organiques, ce qui n'est pas le cas ici. L'idée reste intéressante à titre d'hypothèse (que l'on pourrait dire vérifiée dans le cas littéraire de Théo) et certainement riche

Enfant, Théo était devenu, aux yeux de sa Tante Marthe, un gamin trop studieux, obsédé par la mort, dangereusement rêveur. Avec cette maladie de cause incertaine, il est allé jusqu'à se mystifier lui-même. Son père plus tard lui dira qu'il a joué avec la mort, ce que Théo ne contredira pas. Quoiqu'il en soit, l'élaboration de la pensée que la quête de Théo aura soutenue, encouragée par l'initiative de sa Tante Marthe et le désir de vivre de l'enfant, se sera avérée libératrice. Ne s'est-elle pas élevée contre le non-sens de la mort de l'enfant, face auquel il arrive que l'on cède avec résignation? Mais il y a plus : Théo sera revenu d'une leucémie supposée « aussi vif qu'un gardon ».¹¹⁴ Et de ce tour du monde vécu comme une thérapie, chacun des compagnons de voyage de Théo, chacun de ses proches et en particulier sa Tante Marthe, rationnelle et contrôlée, en auront appris quelque chose. Le circuit se termine en Grèce, pays de la grand-mère maternelle de Théo, dernière escale d'un périple de 9 mois. La famille de Théo et son amie Fatou sont présents, et tous les compagnons de route de Théo, venus saluer sa guérison.

Quelle aura été la fonction du personnage de Tante Marthe dans ce voyage? Toutes les péripéties du voyage initiée par Tante Marthe n'avaient pas pour but premier d'instruire Théo, bien que les occasions d'apprendre auront regorgé, ni même de distraire l'enfant du processus morbide qu'abritait son corps, mais ultimement d'engager un processus par lequel il se libérerait de sa maladie. L'originalité de sa position tient dans le fait de s'être hasardée à vouloir faire « parler » la maladie de son neveu, pour en porter l'énigme au niveau des aléas du désir entre la mère et l'enfant. Le roman donne une place centrale à cette Tante pour qui les faits réels ont peu d'importance : il s'agit de leur faire prendre un sens et cette démarche la positionne dangereusement à la limite des recommandations médicales, qu'elle respecte pourtant, et du pari qu'elle fait de l'efficacité possible d'une

d'évocation. Nous voyons dans le roman comment, à l'origine d'une maladie organique, se terre un événement perturbant et non symbolisé.

¹¹⁴ Le *Voyage de Théo* est suivi de *Le Sang du Monde*, où j'ai puisée cette expression dans un passage où Théo, quelques années suivant ce voyage, s'en remémore quelques instants : « ceux qui m'avaient soignés n'avaient pas l'eau courante, mais ils cherchaient d'abord à me comprendre », dira-t-il. Plein des idéaux romantiques de la jeunesse, il deviendra médecin mais il ne voudra rien savoir des labos. Il s'engagera plutôt dans l'action humanitaire et se dira, bien de son temps, écologiste. Tante Marthe, dans ce second roman, se remémore les choses comme suit, en remontant plutôt à la naissance de son neveu : « C'était un têtard misérable, mais qui serrait les poings avec tant d'énergie qu'on y sentait la vie se battre. Il n'était pas beau. Plissé, rouge de colère, on aurait juré qu'il en voulait au monde d'y être né. Il n'aurait pas dû naître seul, il faut dire ». (p. 45) Quant à la mère de Théo, durant le voyage de celui-ci, elle tomba enceinte d'une fille qui s'appellera Zoé, signifiant grec de Vie.

« autre médecine ». Tante Marthe n'aura pas été épargnée par le doute. Et si cette aventure abrégait la vie de son neveu? Mais, se dit-elle, les plus grands spécialistes ont déclaré forfait. N'ont-ils pas même dit ne pas pouvoir spécifier la cause du mal dont souffre Théo? N'ont-ils pas jugé l'enfant perdu? Prédit qu'il ne s'agissait plus que d'une question de temps? Et si ce temps pouvait justement servir à renverser le mauvais présage? Plutôt que de laisser l'enfant décliner dans un hôpital de Paris, le voyage et son dénouement allaient venir répondre à cette question.

Tante Marthe a instauré l'enfant en position de sujet responsable et a assumé la fonction d'accompagnatrice dans ce voyage : elle était là pour rappeler à l'enfant qu'il y avait peut-être encore quelque chose à faire et que ce quelque chose, s'il existait, intéresserait l'enfant au plus intime de lui-même. Aussi lorsqu'il arrivait à Théo de se plaindre, elle lui rappelait, tendre et cruelle, qu'il n'avait qu'à guérir. Il ne lui avait pas échappé que dans ce tour des religions et spiritualités du monde, l'enjeu n'était pas tant de savoir « si Dieu existe », comme cela est souvent évoqué dans l'ouvrage, mais qu'il concernait un non-dit : « sa mère ne voulait pas lui révéler qu'il avait eu une jumelle morte à la naissance et ce secret est lourd entre une mère et son fils. Et ça n'a pas manqué. À quatorze ans, il a failli mourir ». ¹¹⁵ Tante Marthe se refuse la place de « sauveuse », même si l'enfant lui donne cette place. Il a guéri et elle n'y est pour rien.

L'avantage du roman est d'échapper à une attitude où l'interrogation porte sur les réalités matérielles et factuelles plutôt que sur les réalités psychiques, qui concerne le sujet. En regard de l'objet de cette thèse, son intérêt me semble être de décentrer notre propos par rapport à une forme d'interrogation du lien thérapeutique prenant sa source dans une vision qui met l'accent sur une communication interpersonnelle qui serait à parfaire. Dans le Voyage de Théo, nous avons vu notamment comment l'enfant est transformé par des événements qui ont lieu en partie en dehors du champ de ce qu'un chercheur peu observer de l'extérieur, et par des paroles signifiantes qui au premier abord, peuvent se dérober au sens.

¹¹⁵ Extrait tiré du tome II : *Le sang du monde*, page 45.

CONCLUSIONS GÉNÉRALES

Soutenir l'articulation des dimensions de la vie affectées par les désordres hépatiques et leur traitement chez l'enfant, entretenir de bons liens avec les enfants et leur famille, sont des souhaits formulés par l'équipe du programme de transplantation hépatique de l'Hôpital Sainte-Justine. Dans un contexte où chaque transplantation engage pour plusieurs années les enfants traités, leurs parents et l'équipe concernée par l'offre de soin, l'accompagnement des familles par les différents praticiens est essentielle. Dans tout ce que nous avons tenté de dégager comme thérapeutique dans les rapports entre ces deux groupes, c'est en bout de ligne la solidarité face à l'enfant malade qui est en jeu. Elle peut favoriser, pour lui, la formation de liens à la fois protecteurs et créatifs. En y regardant d'un peu plus près, nous avons réalisé que le lien qui se propose ainsi comme capable de soutenir une fonction de « filet de protection » pour les enfants et familles, implique pour les praticiens de travailler en se passant plus ou moins d'un « filet protecteur », celui qui est tissé par des savoirs et des idéaux reçus qui voilent les ressources en présence.

Les dimensions protectrices et créatives de la pratique clinique auprès des enfants et des familles, si elles sont apparemment incompatibles, ne sont pas absolument inarticulables. Elles représentent deux aspects différents et essentiels en tant que tels, d'un seul et même phénomène, celui du lien thérapeutique. Parce qu'elle se détache des savoirs et des idéaux reçus, la créativité dans le lien permet de dénouer des situations bloquées pour lesquels les solutions habituelles ne fonctionnaient pas. La dimension protectrice du lien s'éprouve quant à elle en même temps que l'histoire se dessine et qu'elle est respectée comme telle, ce qui donne aux individus le sentiment d'être en vie, d'être crédibles, d'exister comme sujet. Faut-il préciser que la fonction thérapeutique du lien ne peut pas être d'*enchaîner* ou de *maintenir dans un état de dépendance*, selon des aspects des définitions rapportées plus haut? Elle ne peut qu'être d'articuler pour tous un projet thérapeutique dans lequel chacun est respecté.

Au cours de cette démarche où je me suis intéressée aux témoignages des personnes dans le cadre d'une pédiatrie interculturelle en émergence, m'est apparu le caractère décisif de situer l'autre comme autre, c'est-à-dire comme porteur d'une expérience unique, au-delà ce que l'on en perçoit soi-même. Les savoirs narratifs ne peuvent en effet déployer leur portée et signaler leur originalité que s'ils sont d'abord entendus pour eux-mêmes. On doit être attentif aux règles du jeu social qui soutiennent ou limitent l'expression des individus. Que chacun ait un accès égal à la parole est primordial et même exigible dans nos sociétés dites démocratiques. Mais encore, ne faut-il pas développer notre faculté à accorder légitimité et crédibilité à la parole subjective, qu'il s'agisse ici de celle des enfants, de membres de leurs familles ou des praticiens? Les témoignages et les paroles des sujets sont indispensables pour apprendre de la vie. Souvent, en ramenant nos préoccupations vers l'essentiel, ils contribuent à limiter les excès qui abondent ici et là. Ils émergent, affirme Flower MacCannell (1995), des failles des discours qui sur la scène social, sont les plus éloquents.

Au cours de cette démarche m'est également apparu l'intérêt d'inscrire, avec le maximum d'éléments à notre disposition, l'unicité des témoignages sur le terrain sociohistorique qui précède et dépasse les individus. En outre, interroger les témoignages individuels a impliqué de se poser la question de leurs effets sur les réalités socioculturelles et de tenir compte, en retour, des tensions qu'introduisent les réalités socioculturelles dans les biographies. De là est apparue la futilité qu'il y aurait à rechercher l'existence de causalités simples entre des attitudes ou des conduites données et la formation ou non de liens thérapeutiques. L'entrelacement des variables impliqués dans les processus thérapeutiques à celles reliées au caractère social et culturel de la situation clinique rendent cette tâche impossible et appellent nettement à une mise en valeur des approches au cas par cas. Sans doute faut-il s'engager dans une lecture aussi dépouillée possible d'idéaux et d'*a priori*, s'abstenir de faire des interprétations sans partir de ce que les personnes disent.

Parents, patients et praticiens co-déterminent de multiples façons les résultats du processus thérapeutiques selon des mécanismes dont la complexité exige une mise en

question permanente de la méthodologie de recherche. L'interdisciplinarité, dans cette thèse, s'est révélée une pratique exigeante : si d'un côté elle laisse place aux différents champs de savoirs qui sont présents dans la vie, de l'autre elle implique un effort particulier en terme d'articulation des apports de chacun de ces champs, pour que se dégage la portée d'un matériel au premier abord éclaté. Les conditions d'une interdisciplinarité plus réelle que celle consistant à juxtaposer les uns sur les autres des apports variés, commencent à peine à être explorées en recherche. Plusieurs questions continuent de se poser. Pensons par exemple à la diversité des constructions de la réalité et aux conditions de leur coexistence. Pensons à la question des emboîtements des différents aspects de la vie humaine. Comment intégrer l'aspect de la variation des symptômes qui se manifestent dans le corps de l'enfant, à celui des variations plus ou moins manifestes de sa vie psychique? Et pour finir, comment articuler les passages d'un aspect à l'autre, notamment des aspects psychiques, sociaux, culturels et biologiques de la santé, en fonction des niveaux de complexité et sans oublier la multiplicité et l'incompatibilité parfois des méthodes d'investigation?¹¹⁶

En réalisant les différentes activités relatives à cette thèse, nous avons découvert qu'il était impossible de comprendre comment fonctionne le lien, si nous l'envisageons uniquement à partir de la positivité des pratiques et des échanges verbaux. Il faut l'insérer dans une dialectique qui crée de la déliaison et dans un ensemble de variables qui interfèrent avec l'immédiat des situations. Ces variables correspondent à des patterns de perception socioculturels et à des contraintes socio-historiques. Nous avons découvert, dans le jeu de la liaison déliaison, qu'il y avait en quelque sorte du « non lié » dans tout lien et dans toute situation thérapeutique. Ce non lié ne pourrait-il être, justement, l'enjeu d'une créativité, d'une solidarité et d'une responsabilité renouvelée?

Au programme de transplantation du foie, il a été possible de constater qu'un spécialiste peut se référer, dans son exercice, aux connaissances de la biomédecine sans pour autant embrasser une vision du monde positiviste et une approche mécaniciste de l'humain. Il

¹¹⁶ À ce sujet des pistes se sont dessinées depuis le début du 20^e siècle, entre autre à partir des travaux de Lévi Strauss et du concept d'*efficacité symbolique* que nous avons déjà évoqué et des percées de la psychanalyse. Toutefois ces pistes se présentent dans un décalage immense avec les pertinences actuellement en vigueur dans nos institutions.

peut mettre au service de son investigation et permettre aux individus de profiter des succès les plus avérés de la biomédecine, sans par ailleurs y sacrifier une pensée clinique ouverte à l'impondérable, une éthique ou des valeurs dont nous pouvons penser qu'ils auront un effet plus ou moins direct sur le lien thérapeutique. Un pédiatre peut, après avoir examiné et interrogé un enfant, décider de lui prescrire un médicament pour le foie *et* ne pas réduire le mal dont cet enfant parle à un mal organique. Il peut poser son acte médical conformément à ce qui est attendu de lui à ce titre et s'intéresser *aussi* et au-delà de l'anamnèse, à l'histoire dans laquelle s'inscrit l'enfant. Sa distance par rapport à la culture biomédicale se traduira, par exemple, dans des échanges ludiques qu'il aura avec lui, dans un style particulier d'ouverture aux savoirs des parents, dans sa manière d'écouter et d'interpeller l'enfant comme sujet responsable, malgré son tout jeune âge, et d'*en tenir compte* concrètement.

Tel enfant qui se plaignait depuis quelques jours d'un mal de ventre persistant et inexplicable, qu'aucun remède ne calmait tout à fait, se trouva rétabli après le passage dans sa chambre d'un médecin particulièrement habile pour parler et jouer avec les enfants. Il n'avait par ailleurs aucune visite. Telle mère, traversée par des émotions intenses reliées à la transplantation de son premier enfant écrit un livre et en publie un extrait aux éditions de l'Hôpital Sainte-Justine. Elle témoigne d'une expérience unique qui pourtant, pourra entrer en résonance avec l'expérience d'autres parents. Ces deux situations ont en commun d'être non reproductibles : elles se définissent avant tout par le caractère particulier des dynamismes qui les rendent possibles. Elles signalent la réappropriation par chacun d'un espace de créativité dans la vie quotidienne, y compris dans nos institutions de santé. Sauf à réduire les enfants souffrant de troubles organiques graves à un statut de malade ou de victime, on ne saurait aller à l'encontre de cette dimension inaliénable de l'humain, aussi essentielle aux enfants malades qu'à tout individu.

BIBLIOGRAPHIE¹¹⁷

Ahmad, W. (1996), « The trouble with culture », D. Kelleher et S. Hillier (Éd.), *Researching Cultural Differences in Health*, London: Routledge, pp. 190-219.

Alvarez, F. (2004), « Vers une nouvelle pédiatrie interculturelle », S. De Plaen (Éd.) *Soins aux enfants et pluralisme culturel*, Montréal : Hôpital Sainte-Justine.

Ansermet, F. et P. Magistretti (2004), *À chacun son cerveau. Plasticité neuronale et inconscient*, Paris : Odile Jacob.

Apollon, W. (2002), « Spécificité de la psychanalyse », *Objectifs de l'analyse et clinique des concepts psychanalytiques. Besoin, Demande, Désir. Réel, Symbolique, Imaginaire*, Québec : GIFRIC, Inédit.

Audet C. et M.A Bouchard (2003), « Enjeux méthodologiques au sein de la recherche sur le processus psychothérapeutique », *Revue Québécoise de psychologie*, Vol. 24, no. 1, pp. 73-86

Audet C. et M.A Bouchard (2002), « Pour un paradigme intensif et pluraliste (quantitatif et qualitatif) dans l'étude du processus psychothérapeutique », *Psychothérapies*, vol. 22, no. 4.

Aulagnier, P. (1991), *Un interprète en quête de sens*, Paris: Payot.

Barnes, L.L., G. A. Plotnikoff, K. Fox et S. Pendleton (2000), « Spirituality, religion, and paediatrics: intersecting worlds of healing », *Pediatrics*, 106, pp. 899-908.

Beaucage, P. (1995), « Échange et société : avant et après Mauss », *Anthropologie et sociétés*, Vol. 19, no. 1-2.

Beaud, J.-P. (2003), « L'échantillonnage », Benoît Gauthier (Éd.) *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*, Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

Bibeau, G. (1992), « Le pluralisme culturel dans les services publics, recadrage anthropologie de la société postmoderne », Actes du Colloque *Le pluralisme : défi d'aujourd'hui dans le réseau de la santé et des services sociaux*, Montréal.

Bibeau, G. (1996), « L'étranger dans le théâtre de la guérison. À propos de la dramaturgie Yoruba selon Wole Soyinka », *Nouvelles Revue d'Ethnopsychiatrie*, Paris : La pensée sauvage, no. 29.

¹¹⁷ À moins d'avoir également été consultés dans les sections qui précèdent et suivent les trois articles, cette bibliographie exclue les ouvrages et textes consultés dans le cadre spécifique de chacun des articles.

Bibeau, G. et al. (2003), « Une anthropologie de l'enfant. Cadre pour une pédiatrie interculturelle », S. de Plaen (Éd.) *Soins aux enfants et pluralisme culturel*, Montréal : Hôpital Sainte-Justine.

Beirneart, L. (1987) *Aux frontières de l'acte analytique. La bible, saint Ignace, Freud et Lacan*, Paris : Seuil.

Bernal, H. (1993), « A model for delivering culture-relevant care in the community », *Public Health Nursing*, no. 10, pp. 228-232.

Bowen, S. (2002), « Cultural Competency in Pediatric Health Care. Issues and Best Practice », document prepare pour *The Second National Forum on Cultural Competence in pediatric Health Care*, Vancouver.

Brody, H. (1999), « The Biopsychosocial Model, Patient-Centered Care, and Culturally Sensitive Practice », *The Journal Of Family Practice*, Vol. 48, no. 8.

Capurro, R. (2001), *Le positivisme est un culte des morts: Auguste Comte*, Paris : Epel.

Carnevale, F.A. et al. (2006), « Daily Living With Distress and Enrichment : The Moral Experience of Families With Ventilator-Assisted Children at Home », *Pediatrics* ; 117, 48-60.

Clément, C. (2002), *Claude Lévi-Strauss*, Paris : Presses universitaires de France.

Clément, C. (1997), *Le voyage de Théo*, Paris : Seuil.

Clément, C. (2004), *Le sang du monde*, Paris : Seuil.

Corin E. E., G. Bibeau, J.-C. Martin et R. Laplante (1990), *Comprendre pour soigner autrement*, Montréal, Montréal : Les Presses de l'université de Montréal.

Corin, E. (1998), « Les figures de l'étranger », Montréal, *Prisme*, vol. 8, no. 3.

Corin, E. (1986), « Le mouvement de l'être. Impasse et défis des psychothérapies dans le monde contemporain », Montréal : *Prisme*, vol. 6, no. 2-3.

Corin, E. (2004), « À la recherche d'une figuration : l'imaginaire-écrans », Cahiers des imaginaires, Montréal, GRIPAL, vol. 2, no. 2.

Corin, E. (2001), « L'interdisciplinarité: un parcours à travers les frontières », in *Séminaire sur l'interdisciplinarité et l'application*, Montréal : Université de Montréal.

Côté, L., É. Hudon (2005), «L'approche centrée sur le patient : diverses manières d'offrir des soins de qualité », C. Richard et M.-T. Lussier (Éds.) *La communication professionnelles en santé*, Montréal : Éditions du Renouveau Pédagogique.

- Delsol, C. (1996), *Le souci contemporain*, Bruxelles : Complexe.
- Denis, J.-L. (1984), *Les déterminants non-techniques de la qualité des soins de santé : niveaux micro-social et macro-social*, Montréal : Université de Montréal.
- Engel, G. L. (1977), « The Need for a New Medical Model: A challenge for Biomedicine », *Science*, vol. 196, no. 4296.
- Fenton, Lisa R. et al. (2001), « Perspective is everything : the predictive of six working alliance instruments », *Journal of Psychotherapy Practice and Research*, Washington: Fall.
- Fermi, P. (2001), « Remaniements cliniques face à la diversité culturelle : le cas de l'Unité de Consultation Interculturelle », *Nervure*, XIX, 4, pp. 39-42.
- Ferry, L. (1996), *L'homme-Dieu, ou, Le sens de la vie*, Paris : Grasset.
- Fortin, P. et P.P Parent (2004), *Le souci éthique dans les pratiques professionnelles. Guide de formation*, l'Harmattan, Paris.
- Fortin, S. (2003) «Les enjeux et les défis d'une pratique pédiatrique en contexte pluraliste : réflexions théoriques », S. de Plaen (Éd.) *Soins aux enfants et pluralisme culturel*, Montréal : Hôpital Sainte-Justine.
- Freud, S. (2001), « Formulations sur les deux principes du cours des événements psychiques », *Résultats, Idées, Problèmes*, Paris : Presses universitaires de France.
- Freud, S. (2002), « La dynamique du transfert », *La technique psychanalytique*, Paris : Presses universitaires de France.
- Gagnon É. et al. (2001), *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*, Beauport : Régie Régionale de la santé et des services Sociaux de Québec.
- Gauthier, A. et al. (2003), «Émergence d'une pédiatrie interculturelle à Sainte-Justine : penser la pluralité sociale et culturelle des familles » S. de Plaen (Éd.) *Soins aux enfants et pluralisme culturel*, Montréal : Hôpital Sainte-Justine.
- Gauthier, A. (2006), « Sortie de l'incertitude. Jeux de langage et interdisciplinarité dans l'équipe de transplantation du foie de l'Hôpital Sainte-Justine », S. de Plaen (Éd.) *La transplantation d'organes : Enjeux et paradoxes*, Montréal : Hôpital Sainte-Justine.
- Geertz, Clifford (2003), « La description dense. Vers une théorie interprétative de la culture », *L'enquête de terrain*, Paris : La découverte.
- Gervais, P. (2004), «Aspects éthiques en soins palliatifs pédiatriques», N. Humbert (Éd.) *Les soins palliatifs pédiatriques*, Montréal : Hôpital Sainte-Justine, 637-675.

Giroux, L. (2005), «Les modèles de relation médecin patient », C. Richard et M.-T. Lussier (Éds), *La communication professionnelles en santé*, Montréal : Éditions du Renouveau Pédagogique.

Good, B. (1998), *Comment faire de l'anthropologie médicale? Médecine, rationalité et vécu*, Paris : Institut Synthélabo.

Good, B. et M.-J. DelVecchio Good (1981), « The meaning of symptoms: a cultural hermeneutic model for clinical practice », Eisenberg, L. et Kleinman, A. (Éds) *The relevance of social science for medicine*, Reidel: Dordrecht.

Guillen M. (1995), *Invitation aux mathématiques. Des ponts vers l'infini*, Paris : Albin Michel.

Hersoug, et al. (2001), « Quality of working alliance in psychotherapy. Therapist variables and patient/therapist similarity as predictors », *Journal of psychotherapeutic Practice and Research*, vol. 10, pp. 205-216.

Horvath, A. O. (1994), « Research on the Alliance », *The Working Alliance : Theory, Research, And Practice*, New York : Wiley.

Horvath, A.O. et Luborsky, L. (1993), « The role of therapeutic alliance in psychotherapy », *Journal of consulting and clinical psychology*, vol. 61, no. 4, pp. 571-573.

Jones, E.E. «Introduction to special section: single-cases research in psychotherapy », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 61 no. 3 , pp. 371-371.

Kahn, A. (2000), « Biotechnologies: vers le meilleur des mondes? », *Les clés du XXI^e siècle*, UNESCO : Seuil.

Kahn, A. (2000), *Et l'homme dans tout ça? Plaidoyer pour un humanisme moderne*, Paris : Nil.

Kleinman, A. (1988), *The illness narrative. Suffering, healing and the human condition*, New York: Basic Book.

Kleinman, Arthur (1996), *Writing at the margin: Discourses between anthropology and the medicine*, Berkeley / Los Angeles / London: University of California Press.

Kleinman, M., L. Eisenberg, and B. Good (1978), « Culture, Illness and Care », *Annals of Internal Medicine*, vol. 88, pp. 251-58.

Laprise, É. (2004), «La compétence culturelle dans la pratique médicale? Une réflexion pour l'avenir des soins de santé qu Québec », *Dire*, Montréal : Université de Montréal, pp. 38-41

- Lévi-Strauss, C. (1983), *Le regard éloigné*, Paris : Plon.
- Lock, M. (2006), « La transplantation d'organe à la lumière de l'anthropologie : discours contradictoires et transformation des subjectivités », S. de Plaen (Éd.) *La transplantation d'organes : Enjeux et paradoxes*, Montréal : Hôpital Sainte-Justine.
- Lortie, M.C. et L. Lacroix (1989), « Un don d'organe pour un don de vie », *La Presse*, Dimanche, 19 nov., p. B6.
- Lyotard, J.-F (1979), *La condition postmoderne*, Paris : Minuit.
- MacCannell, J. Flower (1995), « De la parole de femme », *Savoir, psychanalyse et analyse culturelle*, Québec : GIFRIC, vol. 2, no 1 et 2.
- Mannoni, M. (1967), *L'enfant, sa 'maladie' et les autres. Le symptôme et la parole*, Paris : Seuil.
- Ménard, Guy (2000) « L'ambivalence du silex », Cantin S., Mager R. (Éds) *L'Autre de la technique. Perspective multidisciplinaire*, Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval, pp.59-69
- Nevins, T. E. (2002), « Non-compliance and its management in teenagers », *Pediatric Transplantation*, 6.
- Olds, S. et al. (1983), *Soins infirmiers en maternité et en néonatalogie : une approche centrée sur la famille*, Montréal : Renouveau pédagogique.
- Piché, A.-M. (2001), *Les composantes de l'alliance thérapeutique. Un modèle de collaboration*. Québec : École de service social, Université Laval.
- Pires, A. (1997) « L'échantillonnage », *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques. Rapport présenté au Conseil québécois de la recherche sociale*, Montréal, Université de Montréal, pp. 137-196.
- Rousseau, C. (1998), « Se décentrer pour cerner l'univers du possible. Penser l'intervention en psychiatrie transculturelle », Montréal : *Prisme*, vol. 8, no. 3.
- Saint-Giron, B. (1997), « Principe de réalité », *Dictionnaire de la psychanalyse, Encyclopédia Universalis*, Paris : Albin Michel.
- Stern, R. (2004), « L'impondérable légèreté de l'âme », *Courrier International*, no.695
- Stiker, H.-J. (1989), « Éthique du corps infirme », *Ethica*, vol. 1 no. 2.
- St-Jean, C. (1986), *L'approche centrée-sur-le-client, instrument de désaliénation*, Montréal : Université de Montréal.

Vattimo, G. (1990), *La société transparente*, Paris : Desclée de Brouwer.

Viau, C. (1999), *Greffe hépatique. Histoire de foie : informations à l'intention de la famille*, Montréal : Hôpital Sainte-Justine

Winnicott, D.W (1971), *Jeu et réalité : l'espace potentiel*, Paris : Gallimard.

Wolfe, B. E. and M. R Goldfried (1988), « Research on Psychotherapy Integration: Recommendation and Conclusions From an NIMH Workshop », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 56, no 3, pp. 448-451

Zarifian, É. (1999), *La force de guérir*, Paris : Odile Jacob.

Zarifian, É. (1988), *Les jardiniers de la folie*, Paris : Odile Jacob.

ANNEXES

1. Lettre d'invitation aux parents

Montréal, date du jour

M. et Mme X

Adresse des parents

Objet : Étude réalisée à l'Hôpital Sainte-Justine, intitulée « *Le rôle des référents socio-culturels dans la formation d'une alliance thérapeutique entre famille et équipe soignante au programme de transplantation hépatique* »

Chers ...

Nous faisons présentement une étude destinée à mieux comprendre les rapports qui s'établissent entre les familles suivies au programme de transplantation hépatique de l'Hôpital Sainte-Justine, et l'équipe soignante. Le but principal de cette étude est de mieux comprendre la manière dont se crée une relation significative entre les familles et l'équipe qui leur offre des soins. Nous espérons que les résultats de cette recherche permettront d'approfondir et d'enrichir les relations qui s'établissent entre les familles et les intervenants.

Nous pensons que vous pouvez nous aider à mieux connaître ce qui facilite et ce qui rend plus difficile la relation entre les familles et l'équipe soignante. Nous aimerions vous rencontrer pour que vous nous racontiez comment cela se passe pour vous et votre famille. Nous aimerions aussi connaître la place et la signification des problèmes de santé qu'a connus votre enfant dans sa vie et celle de votre famille.

Madame Annie Gauthier vous téléphonera dans les prochains jours pour vous fournir plus de détails sur la recherche et répondre à vos questions, s'il y a. Vous serez invités à participer à cette recherche et serez entièrement libre d'accepter ou non. Votre réponse ne changera absolument rien au suivi de votre enfant et aux services qui vous sont offerts à l'Hôpital Sainte-Justine.

Je vous remercie de votre précieuse collaboration et je vous prie de recevoir mes meilleurs vœux pour la nouvelle année.

Très sincèrement,

Dr Fernando Alvarez, Directeur
Programme de transplantation hépatique
Hôpital Sainte-Justine

**2. Formulaire de consentement
(Parents et praticiens)**

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
(Pour les parents)

TITRE DE L'ÉTUDE

Le rôle des référents socio-culturels
dans la formation d'une alliance thérapeutique entre familles et
équipe soignante au programme de transplantation hépatique

NOM DES CHERCHEURS

Chercheur principal : Annie Gauthier, candidate Ph.D Université de Montréal
Superviseur : Professeur Gilles Bibeau, Université de Montréal
Co-superviseur : Docteur Fernando Alvarez, Hôpital Sainte-Justine

SOURCE DE FINANCEMENT

Ce projet est financé par le Fonds de la Recherche en Santé du Québec
(Bourse de 3^{ième} cycle en recherche)

Nous vous invitons à prendre part à ce projet de recherche parce que votre enfant reçoit les soins de l'équipe du programme de transplantation hépatique. Nous voudrions connaître l'expérience que vous et votre famille vivez au programme de transplantation hépatique. Nous voudrions également mieux comprendre les problèmes que _____ (nom de l'enfant) éprouve et en savoir plus sur la place et la signification de ces problèmes dans sa vie globale et pour votre famille.

La nature de cette étude

Cette étude est destinée à mieux comprendre les relations qui s'établissent entre l'équipe de transplantation hépatique et les familles. Il s'agit d'un projet local qui implique l'ensemble de l'équipe du programme de transplantation hépatique et la participation de 20 familles recevant les soins et traitements de cette équipe.

Le déroulement du projet

- Votre participation à ce projet de recherche implique deux entretiens de une heure chacun, la première à votre entrée dans le projet et la deuxième un an plus tard. Ces entretiens porteront sur votre parcours thérapeutique avec l'enfant, vos attentes vis-à-vis l'aide que vous recevez, votre expérience de sa maladie dans le temps, ses impacts dans votre vie et vos relations avec l'équipe soignante à Sainte-Justine ;
- Ces entretiens se tiendront dans un local de l'Hôpital ou dans tout autre endroit de votre choix. À votre convenance, elles se dérouleront dans votre langue maternelle, en français ou en anglais. Dans le cas où vous choisiriez une langue autre que le français ou l'anglais, un(e) interprète professionnel(le) sera présent(e) lors des entrevues ;
- J'assisterai, durant un an et à titre d'observatrice, aux rencontres cliniques de votre enfant et sa famille avec les intervenants de l'équipe du programme de transplantation hépatique ; les membres de l'équipe clinique seront également rencontrés pour des entretiens individuels.

Avantages et bénéfices

Vous ne retirerez pas de bienfaits directs en participant à cette étude. Les résultats de la recherche devraient plus généralement contribuer à une meilleure compréhension des relations entre les familles et l'équipe clinique. Ces résultats pourront bénéficier à de futurs patients consultant les services de santé offerts aux enfants et leurs familles.

Inconvénients et risques

L'étude étant menée au plan de l'expérience personnelle, sociale et culturelle, elle ne comporte aucune thérapie, aucun traitement ni aucune forme de médication. Les risques entraînés sont donc minimes. Lors des entretiens, nous prendrons soin de respecter les limites que vous désirez préserver. Vous ne serez pas obligé de répondre aux questions auxquelles vous préférez ne pas répondre.

Responsabilité des chercheurs

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de l'enfant. Vous ne libérez pas les investigateurs et les promoteurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui causerait préjudice à votre enfant ou à vous-même. Si, après l'entretien, vous ne vous sentez pas bien et voulez recevoir de l'aide, vous serez référée aux personnes ou services appropriés.

Assurance de la confidentialité

Les informations recueillies durant les observations et entretiens individuels sont confidentielles ; elles ne seront pas transmises à l'équipe clinique ou à d'autres membres de votre famille ni à qui que ce soit, dans les limites prévues par la loi. Les données de votre entrevue seront enregistrées à l'aide d'un magnétophone à cassettes. Les cassettes correspondant aux entrevues seront gardées de façon sécuritaire dans une filière fermée à clé et située dans les locaux de l'équipe de recherche. Leur accès sera strictement limité aux personnes participant directement à la recherche. L'information sera rendue anonyme en retirant toute donnée permettant d'identifier les répondants. Elles seront conservées sur cassette durant la durée de l'étude, soit deux ans plus une année additionnelle permettant de terminer la rédaction des rapports de recherche. Les données seront donc conservées durant une période de trois ans, après laquelle elles seront détruites. Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique, mais aucune information pouvant identifier votre enfant ne sera alors dévoilée.

Compensation

Pour vous dédommager, une compensation de 20.00\$ vous sera allouée pour chacun des entretiens que vous accepterez de faire.

Liberté de participation

Vous acceptez de participer à cette recherche en toute liberté et savez que vous pouvez cesser d'y participer à tout moment sans préjudice pour vous-même ni pour le suivi de votre enfant. Quelle que soit votre décision, cela n'affectera pas la qualité des services qui lui sont offerts.

Si vous avez des questions ...

Si vous avez des questions au sujet de vos droits en tant que participant à un projet de recherche, vous pouvez appeler la conseillère à la clientèle de l'hôpital au (514) 345-4749. Pour toutes informations concernant la recherche, vous pouvez contacter :

Annie Gauthier : [REDACTED]

Pr Gilles Bibeau : (514) 343-6593

Dr Fernando Alvarez : (514) 345-4673

CONSENTEMENT

Je déclare avoir compris le présent formulaire de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. J'autorise l'enregistrement des entrevues sur magnétophone à cassettes. J'accepte de participer à cette recherche en toute liberté et je sais que je peux cesser d'y participer à tout moment. En signant ce formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux, ni ne libère le chercheur ou l'hôpital de leur responsabilité civile et professionnelle. Je recevrai une copie signée de ce formulaire de consentement.

Nom de la mère :

Signature : _____ Date : _____

Nom de l'enfant :

Signature de l'enfant capable de comprendre la nature de ce projet :

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer mais pouvant comprendre la nature de ce projet :

Oui _____ Non _____ Date : _____

Je certifie avoir expliqué à la personne la nature du projet de recherche ainsi que le contenu du présent formulaire, avoir répondu à toutes ses questions et lui avoir indiqué qu'elle reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation. Je lui remettrai une copie signée du présent formulaire de consentement.

Nom du chercheur :

Signature : _____ Date : _____

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
(pour les praticiens)

TITRE DE L'ÉTUDE

Le rôle des référents socio-culturels
dans la formation d'une alliance thérapeutique entre familles et
équipe soignante au programme de transplantation hépatique

NOM DES CHERCHEURS

Chercheur principal : Annie Gauthier, candidate Ph.D Université de Montréal
Superviseur : Professeur Gilles Bibeau, Université de Montréal
Co-superviseur : Docteur Fernando Alvarez, Hôpital Sainte-Justine

SOURCE DE FINANCEMENT

Ce projet est financé par le Fonds de la Recherche en Santé du Québec
(Bourse de 3^{ième} cycle en recherche)

Nous vous invitons à prendre part à ce projet de recherche parce que vous faite partie de l'équipe clinique du programme de transplantation hépatique. Ce projet implique des familles suivies à l'intérieur de ce programme et vise à mieux comprendre le rôle et la portée des dimensions sociales et culturelles dans l'établissement d'une alliance thérapeutique entre familles et équipe soignante. Nous voudrions également mieux connaître votre expérience au sein de l'équipe de transplantation hépatique ainsi que, de votre point de vue spécifique, le type de problèmes que _____ (nom de l'enfant) et sa famille éprouvent en lien avec la maladie et en savoir davantage sur la place et la signification de celle-ci dans leur vie globale.

La nature de cette étude

Cette étude est destinée à mieux comprendre les relations qui s'établissent entre l'équipe de transplantation hépatique et les familles. Il s'agit d'un projet local qui implique l'ensemble de l'équipe du programme de transplantation hépatique et la participation de 15 familles recevant les soins et traitements de cette équipe.

Le déroulement du projet

- Votre participation à ce projet de recherche implique deux entretiens de une heure chacun, à l'intérieur d'une année. Ces entretiens porteront sur votre expérience au sein du groupe de transplantation hépatique et auprès d'une famille en particulier : le parcours thérapeutique de l'enfant, votre perception de sa maladie, ses impacts sur sa vie et celle de sa famille, leurs attentes en terme d'aide et le rôle de l'équipe soignante auprès d'eux ;
- Ces entretiens se tiendront dans un local de l'Hôpital à un moment qui vous convient ; les entrevues se dérouleront en français.
- Nous assisterons, à titre d'observateur et durant une année, aux rencontres cliniques des familles participantes, avec les intervenants de l'équipe du programme de transplantation hépatique ;
- Les mères et pères des familles participantes seront également rencontrés individuellement, pour deux entretiens individuels chacun.

Avantages et bénéfices

Vous ne retirerez pas de bienfaits directs en participant à cette étude. Les résultats de la recherche devraient plus généralement contribuer à une meilleure compréhension des relations entre les familles de tous horizons socio-culturels et les praticiens. Ils pourront bénéficier à de futurs patients et à leur famille. Votre participation pourrait alimenter une réflexion clinique et professionnelle au sujet de l'alliance thérapeutique et du rapport entre l'expérience de la maladie, la société et la culture.

Inconvénients et risques

L'étude ne comporte aucun inconvénients, ni aucun risque prévisible pour les praticiens au programme de transplantation hépatique. Lors des entretiens, nous prendrons soin de respecter les limites que vous désirez préserver. Vous n'êtes pas obligé de répondre aux questions auxquelles vous préférez ne pas répondre.

Responsabilité des chercheurs

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de l'enfant. Vous ne libérez pas les investigateurs et les promoteurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

Assurance de la confidentialité

Les informations recueillies durant les observations et les entretiens sont confidentielles ; elles ne seront transmises à personne, dans les limites prévues par la loi. Les données des entrevues seront enregistrées à l'aide d'un magnétophone à cassettes. Les cassettes correspondant aux entrevues seront gardées de façon sécuritaire dans une filière fermée à clé et située dans les locaux de l'équipe de recherche. Leur accès sera strictement limité aux personnes participant directement à la recherche. L'information sera rendue anonyme en retirant toute donnée permettant d'identifier les répondants. Elles seront conservées sur cassette durant la durée de l'étude, soit deux ans plus une année additionnelle permettant de terminer la rédaction des rapports de recherche. Les données seront donc conservées durant une période de trois ans, après laquelle elles seront détruites. Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique, mais aucune information pouvant vous identifier ne sera alors dévoilée.

Liberté de participation

Vous acceptez de participer à cette recherche en toute liberté et savez que vous pouvez cesser d'y participer à tout moment.

Si vous avez des questions ...

Si vous avez des questions au sujet de vos droits en tant que participant à un projet de recherche, vous pouvez appeler la conseillère à la clientèle de l'hôpital au (514) 345-4749. Pour toutes informations concernant la recherche, vous savez que vous pouvez contacter :

Annie Gauthier : [REDACTED] & 345-4931 poste 4351 (bureau)

Pr Gilles Bibeau : (514) 343-6593

Dr Fernando Alvarez : (514) 345-4673

CONSENTEMENT

Je déclare avoir compris le présent formulaire de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. J'autorise l'enregistrement des entrevues sur magnétophone à cassettes. J'accepte de participer à cette recherche en toute liberté et je sais que je peux cesser d'y participer à tout moment. En signant ce formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux, ni ne libère le chercheur ou l'hôpital de leur responsabilité civile et professionnelle. Je recevrai une copie signée de ce formulaire de consentement.

Nom et titre :

Signature : _____ Date : _____

Je certifie avoir expliqué à la personne la nature du projet de recherche ainsi que le contenu du présent formulaire, avoir répondu à toutes ses questions et avoir indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation. Je lui remettrai une copie signée du présent formulaire de consentement.

Nom du chercheur :

Signature : _____ Date : _____

3. Grilles d'entretien
(Parents et praticiens, première et deuxième phase de la recherche)

Remarques au sujet des entretiens AVEC LES PARENTS

- ◆ Le guide d'entretien est construit de manière à ouvrir des champs assez larges pour que les personnes disent ce qu'elles, à l'intérieur de ce cadre, trouvent important et utile de dire. Je pourrai aussi proposer d'en dire plus sur tel ou tel point, en faisant appel au commentaire familial (ce qu'on en dit dans la famille), au passé, au présent, à l'entourage.
- ◆ L'entretien vise à établir avec la personne une situation telle qu'elle puisse s'exprimer et parler, en évitant tout forçage des limites qu'elle pose, implicitement ou explicitement (ex : éviter l'ouverture sur des éléments potentiellement traumatiques ; respecter les défenses d'évitement des personnes). La technique sera d'explorer plus largement, pour laisser la personne mettre elle-même les accents, plutôt que de fixer l'attention sur un événement ou une cause qui peut paraître, au premier regard et de mon point de vue extérieur, d'importance majeure.
- ◆ Les faits, tels qu'ils sont racontés, ne sont pas les plus importants, ce ne sont pas eux qui inspirent l'expérience, mais plutôt le rapport subjectif à la réalité perçue. Je prendrai soin de ne jamais mettre en doute la vérité singulière des personnes.
- ◆ Cet entretien vise la production d'une narration qui soit le plus possible continue chez les personnes participantes ; ce qui est visé est la richesse heuristique des productions narratives. J'éviterai donc, autant que cela sera souhaitable, les ruptures de la ligne narrative empruntée par la personne. Je partirai plutôt de ce qu'elle dit pour frayer le chemin de l'entretien.
- ◆ La grille d'entretien est souple, ne sera pas suivie à la lettre et servira surtout à me guider. Ma tâche sera, principalement, de relancer le dialogue, d'en gérer la continuité et de veiller, dans cette ouverture, aux grandes orientations permettant de ne pas perdre de vue les visées de la recherche et des hypothèses qu'elle cherche à vérifier.
- ◆ Je transmettrai à toutes les personnes d'un même corpus d'entretien les mêmes remarques préliminaires à l'entretien, de manière à ce qu'elles puissent bien en cerner les enjeux et les objectifs.

**ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE FAMILLES-ÉQUIPE CLINIQUE
PROGRAMME DE TRANSPLANTATION HÉPATIQUE**

**GRILLE D'ENTRETIEN
(Pour les parents)**

Je vous remercie d'avoir accepté de me rencontrer dans le cadre de cette recherche qui est actuellement réalisée en collaboration avec l'équipe de transplantation hépatique. Je sais que la situation que vous vivez avec la maladie de votre enfant et les traitements dont il a besoin est très exigeante et pénible. Ce genre de situation peut amener des difficultés qui peuvent être nombreuses et à plusieurs niveaux. J'aimerais bien, si vous le voulez, vous poser quelques questions à ce sujet, sur la façon dont vous et votre famille vivez cette situation, votre enfant et la condition médicale, les relations avec l'équipe de soin. Tout ce que vous direz sera tenu absolument confidentiel ; vos réponses ne seront pas dévoilées au personnel de l'Hôpital. L'entretien durera entre 1hr et 1h30. Dans cet entretien, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses ; c'est votre point de vue qui est important. Vous pouvez aussi refuser de répondre à certaines questions, si vous ne vous sentez pas à l'aise. *Reprendre les points qui figurent sur le formulaire de consentement concernant la confidentialité et autres paramètres de la recherche.*

HISTOIRES ENTOURANT LA PATHOLOGIE DE L'ENFANT

1. Pourriez-vous me raconter, dans vos mots, l'histoire de la maladie de _____ depuis ses débuts?
2. Qu'avez-vous pensé qui lui arrivait avant d'aller voir le médecin? Avez-vous eu des idées ou des explications à ce sujet-là?
3. Et qu'est-ce que votre famille a pensé de ce qui arrivait à votre enfant?
4. Est-ce qu'il y a d'autres personnes, parmi les membres de votre famille ou celle du père (de la mère) de votre enfant, qui souffrent ou ont déjà souffert d'un problème semblable?
5. Qu'est-ce qui vous a amené à Sainte-Justine la première fois?
 - i. Qui aviez-vous rencontré à ce moment-là?
 - ii. Qu'est-ce qu'on vous a dit à ce moment-là sur les problèmes de votre enfant?
 - iii. Que s'est-il passé ensuite?

TRANSPLANTATION

1. Avez-vous attendu longtemps avant la transplantation?
2. Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous durant cette période d'attente?
 - i. Et pour l'enfant?
 - ii. Et pour ses frères et sœurs?
 - iii. Et pour votre époux (épouse)?
3. Quels souvenirs avez-vous gardé des journées d'hospitalisation (lors de la transplantation)?
 - i. Qu'est-ce qui a été le plus difficile durant ce temps-là?
 - ii. Qu'est-ce qui vous a aidé à traverser ces difficultés?

MODALITÉS DE SOUTIEN, DE SOINS ET DE TRAITEMENTS EXPLORÉS

1. Depuis que votre enfant ne va pas bien, avez-vous cherché de l'aide en dehors de l'hôpital, ou des soins auprès d'autres personnes, d'autres types de spécialistes, d'autres professionnels? Si oui :
 - i. Qu'est-ce qui vous a aidé surtout?
 - ii. Qu'est-ce qui vous a moins aidé?
2. Avez-vous rencontré beaucoup de spécialistes différents à l'Hôpital? Avez-vous par exemple rencontré des ergothérapeutes, travailleurs sociaux ou encore des psychiatres?
 - i. En aviez-vous fait la demande?
 - ii. Pourriez-vous me parler de l'aide que vous avez reçue?
3. Pouvez-vous me parler un peu des traitements et des soins que le médecin a prescrits pour la maison?
 - i. Comment se passe le suivi de ces traitements pour votre enfant?
 - ii. Et pour le reste de la famille?
4. Est-ce qu'il y a des choses qui vous inquiète au sujet des traitements que vous suivez actuellement?
 - i. Que faites-vous quand vous êtes inquiet(ète)?
5. Avez-vous parlé de ce qui arrivait à des amis, des proches, d'autres personnes significatives pour vous?
 - i. Est-ce qu'il y a des personnes qui vous ont aidé lorsque vous ne vous sentiez pas bien?

CONTEXTE MIGRATOIRE

N.B. Ces questions s'adressent uniquement aux familles immigrantes. Les familles qui se seraient déplacées à l'intérieur du territoire québécois en font partie, dans la mesure où cette expérience a été significative pour eux. Il suffit de modifier légèrement les questions afin de les ajuster au contexte, par exemple, le passage d'un territoire autochtone à la ville de Montréal.

Comme préambule à cette partie, expliquer que je voudrais maintenant avoir quelques informations sur la famille elle-même, pour mieux la connaître et mieux comprendre le genre de difficultés auxquelles elle doit faire face.

1. Est-ce qu'il y a longtemps que vous et votre famille vivez à (nom de la ville) ?
2. Où avez-vous vécu avant de vous installer ici ?
3. Quelles sont les circonstances qui vous ont amené à vous déplacer ?
4. Et maintenant, comment se passe votre vie à (nom de la ville) ?
5. Est-ce qu'il vous arrive d'être triste parfois en pensant à (là où la personne vivait avant)?

VIE QUOTIDIENNE

1. Pourriez-vous me parler de votre vie de tous les jours actuellement?
 - a. Comment diriez-vous que les problèmes de santé de votre enfant ont bouleversé vos habitudes de vie et celles de votre famille?
 - i. À quels niveaux vos habitudes ont-elles surtout changées?
 - ii. Est-ce que vous avez poursuivi certaines activités sociales ou familiales?
 - iii. Avez-vous continué à travailler?
 - iv. Les enfants ont-ils continué à aller à l'école régulièrement?
2. Qu'est ce qui a changé le plus?
3. Si vous deviez décrire la place de la maladie dans la maison, quel espace lui donneriez-vous?

FAMILLE

1. Comment diriez-vous que votre partenaire, le père (la mère) de l'enfant, vit cette situation?
2. Est-ce que la maladie de votre enfant a eu des effets sur votre relation avec lui?

3. Avez-vous remarqué des changements dans les comportements ou dans les attitudes des frères et sœurs de _____ (nom de l'enfant)?
 - i. Comment réagissent-ils à cette situation dans la famille?
4. Est-ce qu'il y a des personnes de la parenté qui réagissent plus que d'autres à ce qui se passe avec _____ (nom de l'enfant)?
5. Lors de vos visites à Sainte-Justine, est-ce que tous les membres de votre famille viennent aux rendez-vous?
 - i. Qui vient surtout?

RELATIONS AVEC L'ÉQUIPE DE SOINS (HSJ)

1. Pourriez-vous me dire comment se passent les contacts entre votre famille et les médecins de l'équipe de soins?
 - i. Est-ce qu'il y a des situations qui vous ont marqué(e)?
2. Comment décririez-vous le rôle des intervenants que vous connaissez auprès de vous et de votre enfant?
3. Est-ce qu'il y a une ou des personnes avec qui vous vous sentez plus proche?
 - i. Est-ce que vous parlez des choses qui vous inquiètent avec cette(ces) personne(s)?
 - ii. De quoi parlez-vous?
 - iii. Est-ce qu'il y a des choses que vous préférez garder pour vous?
4. Que pensez-vous de l'aide qu'on vous apporte?
 - i. Est-ce que cela répond à ce que vous souhaitez?
 - ii. Est-ce que vous avez déjà fait des demandes auxquelles on n'a pas répondu?
5. Comment décririez-vous le lien qui s'est développé entre l'équipe et votre enfant?
 - i. Diriez-vous que vous avez développé des liens privilégiés avec l'équipe?
6. Pour finir, qu'est-ce qui est le plus important dans le moment pour vous et votre famille?
 - i. Et qu'est-ce que vous considérez comme le plus difficile?

**ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE FAMILLES-ÉQUIPE CLINIQUE
PROGRAMME DE TRANSPLANTATION HÉPATIQUE**

**GRILLE D'ENTRETIEN
(Pour les praticiens)**

J'aimerais vous poser quelques questions concernant :

- Votre expérience comme (titre du (de la) praticien(ne) _____) dans le programme de transplantation hépatique, votre manière de percevoir votre rôle particulier au sein de l'équipe et ;
- Votre expérience personnelle de travail avec (nom de l'enfant _____) et sa famille, votre manière de percevoir cette famille et ses problèmes, ainsi que votre point de vue sur la relation entre elle et votre équipe.

Tout ce que vous direz sera tenu absolument confidentiel ; vos réponses ne seront pas dévoilées à vos collègues de l'Hôpital ni à la famille. L'entretien durera environ 1hr. Dans cet entretien, j'aimerais que vous me parliez en particulier de certaines dimensions de votre expérience, que je vous indiquerai au fur et à mesure. Si vous ne vous sentez pas à l'aise de répondre à certaines questions, surtout dites-le moi et nous passerons par dessus. *Prendre les points qui figurent sur le formulaire de consentement concernant la confidentialité et autres paramètres de la recherche*

**EXPÉRIENCES DANS LE PROGRAMME DE TRANSPLANTATION
HÉPATIQUE**

Depuis combien de temps travaillez-vous avec l'équipe du programme de transplantation hépatique?

- Qu'est-ce qui vous y a amené?
- Est-ce qu'il s'agissait d'une décision personnelle?

Comment décririez-vous votre rôle au sein de l'équipe?

Comment voyez-vous le rôle des autres dans l'équipe?

Est-ce qu'il y a des aspects du travail d'équipe qui vous semble plus difficile?

Y a-t-il des choses qui vous préoccupent plus que d'autres en lien avec le travail de l'équipe auprès des enfants et leurs familles?

- Pourriez-vous me donner des exemples de telles situations?
- Que faites-vous quand ça arrive?

Est-ce qu'il y a des personnes dans l'équipe avec qui vous vous sentez plus confortable ou plus proche?

- Et des personnes avec qui vous êtes moins à l'aise?
- Est-ce qu'il y a des choses que vous préférez ne pas partager avec l'équipe?

Est-ce qu'il y a eu des moments-clés ou des changements qui vous ont semblé importants dans l'histoire de l'équipe?

De manière générale, diriez-vous que vous êtes satisfait(e) du fonctionnement de cette équipe?

- Qu'est-ce qui vous semble positif surtout?
- Quelles seraient les forces de l'équipe selon vous?

Diriez-vous que le fait de travailler en équipe multidisciplinaire a changé votre manière de travailler ou encore de voir, de comprendre ou d'expliquer les problèmes que vous rencontrez quotidiennement?

- Si oui, qu'est-ce qui a changé surtout?

L'ENFANT, LA MALADIE

Nous allons maintenant parler de (nom de l'enfant _____) et sa famille, en situant votre premier contact avec eux et le rôle que vous avez eu auprès d'eux par la suite ...

Depuis combien de temps connaissez-vous _____ (nom de l'enfant) et sa famille?

Pourriez-vous me raconter, à partir de ce que vous en savez, l'histoire de sa maladie depuis le tout début?

Avez-vous des explications sur ce qui peut entrer en jeu ou être à l'origine des problèmes de l'enfant ?

IMPRESSIONS SE RAPPORTANT AU VÉCU FAMILIAL DE LA MALADIE DE L'ENFANT

Quelles sont vos impressions face à l'ensemble de cette famille?

- Y a-t-il des choses qui vous semblent importantes ou particulières concernant cette famille ...

Qu'est-ce qui vous paraît le plus difficile pour cette famille?

Comment diriez-vous que la mère vit cette situation?

- Et le père de l'enfant?
- Et les frère(s) et sœur(s)?

Est-ce que la maladie de l'enfant a, à votre connaissance, transformé les relations au sein de cette famille?

EXPÉRIENCE DE LA TRANSPLANTATION POUR LA FAMILLE

Maintenant, on va revenir un peu en arrière et parler de manière spécifique de la période de la transplantation et d'hospitalisation ...

1. Combien de temps ont-ils attendu avant que la transplantation ait lieu?
 - Est-ce que ça a été une période particulièrement difficile pour eux?
2. Selon ce que vous en savez, comment s'est passée l'opération?
 - Et la période d'hospitalisation?
3. À votre avis, qu'est-ce qui a été le plus difficile durant cette période pour _____ (nom de l'enfant)?
 - Pour sa mère?
 - Pour son père?
 - Pour ses frère(s) et sœur(s)?
4. Savez-vous s'ils ont fait quelque chose pour mieux traverser ce moment?
 - Ont-ils demandé de l'aide?
 - Quel type de demande ont-ils exprimé?

MODALITÉ DE SOINS ET TRAITEMENTS OFFERTS

Nous allons maintenant parler du soutien et de l'aide que les parents de _____ (nom de l'enfant) ont pu recherché en dehors des services médicaux et des soins et traitements qu'ils reçoivent ici à l'Hôpital Sainte-Justine...

1. Savez-vous s'ils reçoivent actuellement du soutien à l'extérieur de l'Hôpital?
 - De quelle forme de soutien s'agit-il?
2. Pourriez-vous me parler un peu du traitement qu'ils doivent suivre depuis l'opération?
 - Comment pensez-vous qu'ils vivent avec ce traitement?
3. Y a-t-il des choses qui vous inquiètent personnellement au sujet de l'enfant ou de sa famille?
 - Leur avez-vous parlé à ce sujet?
 - Ou en avez-vous parlé à un(e) collègue?

RELATIONS AVEC LES MEMBRES DE LA FAMILLE

C'est notre dernier point, nous allons finir en parlant des relations de cette famille avec l'équipe de soins ...

Dans quelle(s) circonstances les avez-vous rencontrés la première fois?

- Qui était présent lors de cette rencontre?
- Comment cela s'est-il passé?

D'habitude lorsqu'ils viennent à Sainte-Justine, est-ce que tous les membres de la famille sont présents?

- Qui vient surtout?

Comment décririez-vous votre rôle auprès d'eux?

- Est-ce que votre rôle auprès d'eux a changé dans le temps?

Est-ce que d'autres intervenants sont impliqués dans le suivi de cette famille?

- Quel est le rôle de chacun auprès d'eux?

De façon générale, comment diriez-vous que se passent les relations entre cette famille et l'équipe soignante?

- Est-ce qu'il y a des situations qui vous ont marqué?

Est-ce qu'il y a des collègues à l'hôpital avec qui vous avez l'impression qu'ils se sentent très proches?

- Avez-vous une idée de ce qui les a rapprochés?

Vous-même, est-ce que vous avez l'impression d'être assez proche d'eux et de ce qu'ils vivent?

Est-ce qu'ils y a déjà eu des tensions entre l'équipe (ou l'un de ses membres) et cette famille (ou l'un de ses membres)?

- Selon vous, qu'est-ce qui a amené ces difficultés?
- Quand vous rencontrez des difficultés ou des problèmes avec cette famille, avec quelle personne de la famille négociez-vous surtout?

Avez-vous l'impression qu'ils ne comprennent pas certaines choses?

Y a-t-il des choses qui vous paraissent difficiles à comprendre dans l'attitude ou le comportement de cette famille?

- Avez-vous l'impression que les parents souhaitent protéger certaines zones de leur intimité?
- Est-ce qu'il y a des choses dont vous aimeriez parler avec eux mais dont vous ne parlez pas?

Pour finir, qu'est-ce qu'il vous semble le plus important pour eux dans le moment?

Comment envisager-vous l'avenir pour l'enfant et sa famille?

ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE FAMILLES-ÉQUIPE CLINIQUE
PROGRAMME DE TRANSPLANTATION HÉPATIQUE

GRILLE D'ENTRETIEN
(Deuxième vague, pour les parents)

Retour général sur l'année passée ...

1. Comment va _____ maintenant ?
2. Durant la dernière année, y a-t-il eu des changements dans son état de santé?
3. Comment se passent les traitements et soins prescrits pour la maison maintenant?
4. Est-ce qu'il y a des choses qui vous ont inquiété durant la dernière année ou qui vous inquiète au sujet des traitements?

Vie sociale et familiale ...

5. Comment se passe votre vie de tous les jours actuellement?
6. Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre vie sociale et familiale depuis notre dernière rencontre?
 - À quels niveaux?
7. Comment diriez-vous que votre partenaire, le père (la mère) de l'enfant, vit cette situation maintenant?
8. Avez-vous remarqué des changements dans les comportements ou dans les attitudes des frères et sœurs de _____ ?
 - Comment réagissent-ils à cette situation dans la famille?
9. Est-ce que certaines personnes dans votre entourage disent ou font des choses différentes par rapport à avant? (famille, parenté, amis, voisins)
 - Que pensez-vous de leurs réactions ou attitudes?
5. Comment _____ a traversé l'année?
 - Avez-vous remarqué des changements de comportement? A-t-il posé de nouvelles questions? Avez-vous perçu des émotions ou des sentiments en particulier?

Recherche d'aide, de réponses ...

10. Est-ce qu'il vous arrive de lire des livres ou de visiter des sites Internet pour trouver de l'information ou des conseils?

11. Votre intérêt pour la religion ou la spiritualité a-t-il changé depuis notre dernière rencontre?
12. Dans les derniers mois, avez-vous eu de nouvelles idées sur ce qui pouvait avoir causé la maladie de votre enfant?
 - En avez-vous parlé avec d'autres?
 - Est-ce que d'autres personnes ont eu d'autres idées là-dessus?
13. Avez-vous appris de nouvelles choses concernant la maladie _____ ?
 - Avez-vous appris de nouvelles choses concernant la transplantation?

Lien avec l'équipe de soin ...

14. Êtes-vous allés souvent à Sainte-Justine durant la dernière année?
 - Qui avez-vous rencontré?
 - Qu'est-ce qui vous y amenait?
15. Votre relation avec l'équipe de transplantation a-t-elle changée au cours de l'année passée?
 - Comment se passent les contacts?
 - Est-ce qu'il y a des situations qui vous ont marqué(e) dans la dernière année?
16. Avez-vous discuté ou appris de nouvelles choses à l'hôpital?
17. Est-ce qu'il y a des sujets dont vous aimeriez parler mais qui sont plus difficile à aborder?
18. Que pensez-vous de l'aide qu'on vous apporte?
 - Est-ce que cela répond à ce que vous souhaitez, à vos attentes?
19. Comment est la relation entre votre enfant et son médecin?
 - Comment votre enfant réagit-il à l'hôpital?
 - Est-ce qu'il exprime des idées ou des émotions particulières quand il va ou quand il est à l'hôpital?

Conclusion ...

20. En général, qu'est-ce qui est le plus important pour vous actuellement?
21. Et qu'est-ce que vous considérez comme le plus difficile?
22. Est-ce qu'il y a des choses ou des personnes qui ont eu un impact particulièrement positif dans votre vie durant la dernière année?
 - Y a-t-il eu des choses ou des personnes qui ont eu un impact plus négatif?

22. Avec le recul, quel est l'impact que la maladie de votre enfant et la transplantation a eu dans votre vie?

***Références utilisées : TPI interview by Ellen Corin
Pour les question 10-11-12-13-21 spécialement***

ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE FAMILLES-ÉQUIPE CLINIQUE
PROGRAMME DE TRANSPLANTATION HÉPATIQUE

GRILLE D'ENTRETIEN
 (deuxième vague, pour les praticiens)

Depuis l'année dernière ...

Avez-vous remarqué des changements ou des nouveautés dans l'équipe?

Dans la dynamique de groupe?

Dans les manières de travailler?

Ces changements vous semblent-ils plutôt positifs ou plutôt négatifs?

Que reprenez-vous de l'année qui vient de passer au groupe de transplantation hépatique?

Y a-t-il eu des périodes ou des événements marquants dans la dernière année?

Est-ce que ça a eu des effets sur l'équipe?

Lesquels?

En pensant aux cas qui ont été discutés, aux enfants et familles traités dans la dernière année :

Est-ce qu'il y a des situations qui ont été difficiles à résoudre?

Quelles étaient les difficultés principales?

Quelle a été la réponse ou la solution du groupe à cette situation?

Est-ce qu'il y a eu des situations qui ont été très positives?

Qu'est-ce qui a aidé dans ce cas-ci?

Y a-t-il des impressions, des soucis ou des désaccords que vous n'avez pas eu l'occasion de discuter en équipe?

Y a-t-il eu des décisions importantes à prendre dans l'équipe?

Quels étaient les différents points de vue?

Qu'en avez-vous pensé à ce moment-là?

De façon générale comment diriez-vous que l'équipe a cheminé ou évolué au cours de la dernière année?

Concernant telle famille particulière...

Quels ont été vos rapports avec eux dans la dernière année?

Quelles sont vos impressions générales face à l'ensemble de cette famille?

Avez-vous appris de nouvelles choses concernant cette famille?

Comment va l'enfant actuellement?

A-t-il traversé des périodes difficiles dans la dernière année?

Comment cela s'est-il passé?

Y a-t-il des interventions, des personnes ou des situations qui ont eu un impact positif dans la vie de cette famille et ou pour l'enfant?

Y a-t-il des interventions, des personnes ou des situations qui ont eu un impact plus négatifs dans la vie de cette famille et ou pour l'enfant?

Y a-t-il des choses qui vous inquiètent au sujet de l'enfant ou de sa famille?
Est-ce que ça a été discuté quelque part?

Savez-vous s'ils ont fait des demandes particulières, exprimé de nouvelles attentes ou de nouveaux désirs concernant les soins qu'ils reçoivent (à l'équipe ou à un praticien en particulier)?

Comment diriez-vous que se passent les relations entre cette famille et l'équipe soignante?

Avez-vous l'impression qu'ils ne comprennent pas certaines choses?

Y a-t-il des choses qui vous paraissent difficiles à comprendre dans l'attitude ou le comportement de cette famille?

Est-ce qu'il y a des sujets qu'il vous semblerait important d'aborder avec eux mais qui ne sont pas discutés?

Est-ce que cela est discuté dans l'équipe?

Est-ce que l'enfant et sa famille collaborent bien dans le suivi?

Est-ce que l'équipe est satisfaite du lien à cette famille?

4. Grilles d'analyse

**ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE FAMILLES-ÉQUIPE CLINIQUE
PROGRAMME DE TRANSPLANTATION HÉPATIQUE**

GRILLE D'ANALYSE

(Utilisée pour la première série d'entretiens avec les parents)

CATÉGORIES	MÈRE	PÈRE
Histoires et trajectoire avant HSJ		
Demandes d'aide (lieux visités, personnes consultées)		
Première visite à HSJ (circonstances)		
Attente de l'enfant, grossesse, filiation		
Diagnostic (réactions)		
Dimensions de la prise en charge hospitalière		
Transplantation (moment de l'opération)		
Traitements à la maison		
Symptômes (évolution dans le temps)		
Complications		
Impacts concrets dans la vie de la famille		
Interprétations, construction de sens		
Préoccupations morales ou souci éthique		
Construction de l'enfant		
Descriptions du travail de l'équipe soignante		
Expériences spécifiques vécues à l'hôpital dans le rapport aux praticiens		
Autres extraits		

**ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE FAMILLES-ÉQUIPE CLINIQUE
PROGRAMME DE TRANSPLANTATION HÉPATIQUE**

**GRILLE D'ANALYSE
(utilisée pour la deuxième série d'entretiens avec les parents)**

UN AN PLUS TARD	MÈRE	PÈRE
Évolution de l'enfant		
1. Point de vue médical		
2. Vie sociale		
3. Dans la famille		
4. Préoccupations vis-à-vis l'avenir		
Rapports à l'équipe de soin		
Événements marquants durant la dernière année		
Réaction et effets des événements marquants dans la famille		
Construction de l'expérience (réaménagements, interprétations nouvelles)		
Préoccupations morales ou souci éthique		
Autres extraits		

**ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE FAMILLES-ÉQUIPE CLINIQUE
PROGRAMME DE TRANSPLANTATION HÉPATIQUE**

GRILLE D'ANALYSE

(Utilisée pour la première série d'entretiens avec les praticiens)

L'EXPÉRIENCE DE L'ÉQUIPE	TITRE DU PRATICIEN :
Moments clés dans l'histoire de l'équipe	
Alliances (ou non) entre les membres de l'équipe	
Rôle du praticien au sein de l'équipe et perception des rôles des collègues	
Difficultés soulevées dans le travail en équipe	
Demandes et réponses circulant au sein de l'équipe	
Sujets centraux ou marginaux	
Préoccupations morales ou souci éthique	
Difficultés perçues dans le travail auprès des familles	
Extraits se rapportant aux rapports à une famille en particulier	
Autres extraits	

GRILLE D'ANALYSE
(Utilisée pour la deuxième série d'entretiens avec les praticiens)

CATÉGORIES	EXTRAITS	NOTES
Changements ou nouveautés dans l'équipe		
Périodes ou événements marquants		
Réaction et effets des événements marquants sur l'équipe		
Soucis ou désaccords <i>non</i> discutés en équipe		
Situations à différents points de vue		
Décisions importantes prises dans l'équipe		
Positions individuelles versus groupe, institution, champ socioculturel		
Situations difficiles à résoudre (parmi les cas discutés, enfants et familles traitées)		
Situations très positives (parmi les cas discutés, enfants et familles traitées)		
Retour sur la famille discutée lors du premier entretien		
Autres extraits		

5. Autorisation de l'éditeur pour reproduction de l'article #1



CHU Sainte-Justine
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

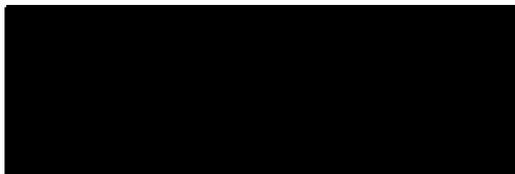
Montréal, le 3 mai 2006

Madame Annie Gauthier
CHU Sainte-Justine
Département de pédiatrie
3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine
7^e étage, Bloc 9
Montréal (Québec)
H3T 1C5

Chère Madame,

Nous vous autorisons par la présente à utiliser le chapitre intitulé *La sortie de l'incertitude : jeux de langage et interdisciplinarité dans l'équipe de transplantation du foie du CHU Sainte-Justine* que vous avez fait paraître dans l'ouvrage *La transplantation d'organes : enjeux et paradoxes* comme chapitre de votre thèse de doctorat.

Espérant le tout conforme à vos attentes, je vous prie de recevoir l'expression de mes meilleurs sentiments.



Luc Bégin
Responsable des Éditions

6. Version anglaise et abrégée de l'article # 2

DEALING WITH THE DISTRESS OF A SERIOUSLY ILL CHILD
Parental Responses to the Unexpected and Unpredictable

By Annie Gauthier

Intercultural Pediatrics Unit, Sainte-Justine Hospital Centre for Research

Translated by Rita Henderson

ABSTRACT

In paediatric care, the testimonials of parents of sick children can be conceived as a narrative strategy to contain the uncertainty of pain; to deal with grief in the face of illness; and to evoke the social impact of individual suffering. These strategies often surpass the social and political constraints that frequently trap individuals in a place in which sharing one's experience can be very difficult. This article is based on testimonials of parents of children having received a liver transplant. The stories explored by these parents open onto a general reservoir of implicit knowledge that flows beneath the surface of everyday life, nourishing individual and collective myths that make up personal and social understandings of health and illness. Exploring salient themes that emerge from the particularity of each family's experience, such as the refusal by some teenage transplantees to medicate, this article offers tools which enable us to think through the illness of children.

The course of treatment, the pre-transplant, the transplant itself, and then after the transplant, they're all different situations that are constantly changing...situations for which you have a period of adaptation before, a period of adaptation during, and then another after. The period of adaptation afterwards, where does it take you? That, I don't know... (F4-2)¹¹⁸

INTRODUCTION¹¹⁹

¹¹⁸ Speakers identities have been coded to refer to research participants in the following ways: F for fathers, M for mothers, SM for step-mothers. The number attributed to each of these speakers identifies them by family, so that a father and mother identified by the same number signals the same family. Finally, the "2" following a hyphen, when it occurs, indicates a quote deriving from a second interview. Quotes realized in another language have been translated by either the author herself or the translator of this text.

¹¹⁹ This article is related to a portion of a wider study that is more specifically concerned with "therapeutic alliance" in the milieu of pediatric healthcare. This project was realized thanks to an award from the *Fonds de recherche en santé du Québec*. This project has obtained approval from the Ethics Committee of Sainte-Justine Hospital and from each individual involved. I offer special thanks to Professor Gilles Bibeau for providing resourceful feedback on this article, to Dr Fernando Alvarez for facilitating the research process, and to Rita Henderson, for the translation of this article, from French to English.

Correspondance concerning this article should be addressed to Annie Gauthier, Sainte-Justine Hospital, Intercultural Pediatric Unit (room 7928), 3175 Côte-Sainte-Catherine, Montréal, Quebec, H3T 1C5, Canada. E-mail may be sent via Internet to [REDACTED]

This article derives from an on-the-ground study conducted in the Liver Transplantation Programme at Sainte-Justine Hospital in Montreal, which is concerned with the survival of children and adolescents with serious liver deficiencies, and with encouraging their families to cope in a healthy manner.¹²⁰ In the turbulent range of activities and demands involved in everyday life, above all when one has a child requiring special physical care, there is a tendency to forget to situate one's experiences not only in relation to basic human needs, but also in terms of desires that are bound up in the recovery process and overall success of an ill child's medical treatment. By demonstrating the ability of an illness to equip the living with a surplus of emotions, which pose as much to organize as to disorganize the field of everyday life, the human sciences offer insight into the reconstitution of families as they face the serious illness of a child.

Testimonials of parents offer insight into a deeper understanding of what it is that confronts a family when a child's health is in grave danger. Given that I privileged a limited sample of ten families, this study offers only a partial picture. The families involved were tracked from a few months up to four years by the team working with the liver transplant programme at Sainte-Justine Hospital.¹²¹ The interviews on which this study is based aimed to keep discussion as open as possible, so as to enable each parent to express what seemed to them significant in regards to their relative experience of the illness and treatment of their child. Each parent was invited to recount, in their own words and from the beginning, the history surrounding the appearance of first symptoms in their child, all the way to the effects the whole affair had on family life, including hospital care and the relationship each had with the team members of the transplant programme. The experiences that followed the first signs of a problem and an eventual manifestation of physical distress in the child can be seen as falling into different intellectual fields involving the experiential, social and biological aspects of the treatment process. Taken altogether, these diverse intellectual fields offer a better overall understanding of the challenges involved in the entire process.

Interviews with mothers and fathers were held on two occasions at an interval of one year. The majority were held in family homes and either individually with each parent (so that each would have space to express their own views), or together (depending on family preference). Overall, participant families were heterogeneous, composing a range of biographical and socio-cultural differences, characterized by the variability of duration and number of hospital stays of their child, and by the condition of the ill child and medical complications encountered in the course of the illness. No family trajectory—and no means of narrating even parts of such a trajectory—is exactly the same as any other. Nevertheless, no narrative is so particular that its significance escapes bearing relevance to more collective concerns. Those involved in the present study are especially interesting, as they have been confronted by a great deal of adversity and

¹²⁰ Transplantation is a procedure recommended by our healthcare system in cases of serious deterioration in the condition of a child's liver. The programme at Sainte-Justine is the only pediatric liver transplant programme in Quebec.

¹²¹ The research sample was constructed in three waves: a first at the very beginning of the project, and two more occurring three and six months later. This permitted us to gather together families whose child received a transplant quite recently, sometime in the past three years.

obstacles that often strike families at full force, leaving them to figure out on their own how to “deal”. The dynamics of this research perspective reveal the signs of our times: on the one hand exposing the charge of science and social institutions to take care of such serious medical phenomena, and on the other hand uncovering the narrative wisdom and the actual means to which affected individuals resort as they negotiate the uncertainties left by official knowledge.

Above all, I retained from the testimonials fragments where mothers and fathers took a position in terms of this adversity, expressing emotions and impressions generated by it, and where they drew on circumstances that emerged from the illness and its treatment. Depending on the interview, these perspectives were more or less accessible. No less, as material referred in large part to individual experiences that are irreducible one to another, it was still possible to arrive at a certain understanding of significant patterns of coping, forming an inventory of meanings that orient the reasoning behind and interpretation of each person’s experience. To realize this inventory in the pages that follow, the testimonials of parents are followed across three periods that articulate their perspectives: a) the period prior to transplantation, marked by the appearance of initial symptoms of illness in the child and an emergent sense of disorientation within families; b) a period in which the child’s hospital care was in the hands of the transplant programme team at Sainte-Justine; and c) a post-transplant period in which the child returns home.

This layout offers to uncover shared components of the experience of parents concerned for a seriously ill child. It paves the way for what I propose to write next, an exploration of narrative spaces, interesting for how they raise the broader question driving this project, which pertains to “therapeutic alliance” in pediatric hospital care.¹²²

PASSING BY THE HOSPITAL ON THE WAY HOME: TRYING TIMES

As explained by the parents involved in this project, an illness does not simply act on the body of one’s child, but it also unravels and becomes implicit in the daily life of families. The testimonials of mothers and fathers, constructed around pressure points and notable circumstances, reminds us straightaway of the reality of the liver deficiency of their child, which causes an irruption in the family’s collective story, a confusion which mobilizes both parents and healthcare teams to take action. Such are the aspects of parents’ experiences that I wish to tackle in this first section.

Shattered Balance (or On the Loss of Landmarks)

The very beginning? Well...it's that she came into the world premature. And in coming into the world premature, the placenta of the mother was destroyed in

¹²² This article is related to a portion of a wider study that is more specifically concerned with “therapeutic alliance” in the milieu of pediatric healthcare. This project was realized thanks to an award from the *Fonds de recherche en santé du Québec*. This project has obtained approval from the Ethics Committee of Sainte-Justine Hospital and from each individual involved. I offer special thanks to Professor Gilles Bibeau for providing resourceful feedback on this article, to Dr Fernando Alvarez for facilitating the research process, and to Rita Henderson, for the translation of this article, from French to English.

the body, so that when the baby came out, she was basically yellow...a very pronounced jaundice... (F4)

Every week something else would happen... the more that time passed, and the years went by, the more we started to figure that something was up... (M2)

How does one explain or even come to understand that a child may be, from their very birth or in the course of childhood, equipped with a liver unable to ensure survival? An important point to make here is that organs are generally quite adaptable, equipped with a stockpile of resources to protect the body. Given its range of functions that support the organism as a whole, the liver is incidentally a striking example, as it is capable of functioning with as little as a quarter of its original mass without creating a sudden or grave reaction. As it is naturally constructed in excess, the hepatic structure offers more than what is absolutely necessary to ensure the normal functioning of the organism. Cannon's work (1932) on homeostasis was initially derived from the natural sciences,¹²³ but the biologist could not avoid noting that the internal balance of individuals does not vary solely according to the satisfaction of physiological needs, nor uniquely according to environmental conditions and the natural habitat of man. It also varies in relation to random desires of the individual and the personal history in which each person is situated. There are further forces that come to break the balance of homeostasis – for example, relating to how we cope with unforeseen anguish - that mean that in spite of constant efforts to recover, the organism continues to contradict its own aims for balance.

For these families, symptoms of an illness often appeared in the flood of multiple and fleeting signs. Early in the lives of these children, alarm bells began to ring and to interfere in the lives of families, hinting to the inability of the liver to adequately perform its vital functions. From bloody noses and daily vomiting, to black wax in the ears and unexplained bruising, such symptoms signaled the failure of homeostasis and at last triggered requests for help in diverse tunes, requests that in each family, prior to their first contact with Sainte-Justine Hospital, led to an initial consultation :

“Doctor, why are my baby’s eyes so yellow?” And the doctor would say: “no don’t worry... everything is fine”... so we went home and kept our eyes on it every day... (F1)

They told us that maybe it was her digestion, childhood illnesses, maybe this, maybe that... We didn’t have a clue and we almost didn’t want to investigate any further because it was like advancing into nothingness, into the unknown... (F4)

I went to see the doctor quite often... I would say, “is it normal that my kid has bloody noses all the time?” And he would say that maybe the nose was too dry. Things like that. It went on forever... (M2)

Through the hesitation and incertitude recalled by parents, these testimonials evoke the emergence of another level of suffering that, in disturbing the ordinary passing of time, was not just to be found in the physical body. In spite of its yet abstracted existence, this

¹²³ As it is understood today, homeostasis is a result of the slow evolution of the human species, manifesting itself as the capacity of the human body to preserve its internal balance, a condition which implies a natural power for auto-recovery and self-healing.

early suffering was no less painful than many of the trials to come. Most troubling about this emerging pain, which evaded clear definition in medical consultations, was that parents felt quickly projected into an experience in which they lagged behind their normal daily commitments. As a result, they began to seek ways of mitigating the impact of this shattering personal experience on other aspects of their lives. Such was the case with work:

I always worked in management, and now I no longer want to take on the role of supervisor because... I just don't have the head for that right now. I'm just not there. I prefer working like a regular employee... So that's what I'm doing, and I'm doing better. Eventually maybe I'll return to managing, but not right away (F4)

The only thing I could do was keep bumping along, just continue what I was doing before, going to work... And the more that things became difficult with my son, the more difficult it was to keep on going... The whole thing was quite alarming... That was probably what was the hardest: trying to fix everything, and at the same time, trying to continue showing up at work every day... (F6)

As the search for help and relief becomes of primary concern, the disorientation and difficulties that a child's disconcerting symptoms can arouse for a family give particular meaning to early assistance.

The Transplant: A Point of No Return

After the child's condition was evaluated by a team of specialists at the hospital, the prescription of a liver transplant presented itself to most families in terms of a decisive "exit from uncertainty."¹²⁴ Involving substantial procedures, the diagnosis offered a possibility of action that conformed to established logics about therapeutic processes. As one father explained, "when we finally knew his illness, we knew deep down where we were headed..." (F2). In a way, the charge taken by hospital staff channeled the drama: medical certainty holding the crisis at bay, without ever liquidating it entirely. As such, the vocabulary transmitted to parents enabled them a means of speaking about what was happening, serving to more clearly outline the child's situation. This included employing different variables assigned by specialists as converging in the definition of the illness. A certain rationality became apparent in the medical view, as it decided upon that which was known and that which was potentially knowable; that which could or should be done, and that which remained to be learned or performed. The medical view came to establish what should be taken into account, and what beheld no reasonable answer. The decision to proceed with an operation constituted a final step, transplantation presenting itself to parents as a last ditch prescription:

They told us that his days were numbered without a transplant... (F10)

When they told us he needed a liver transplant... did we really have any other option? Well, not really! (F6)

¹²⁴ An article from the author, entitled "Sortie de l'incertitude", takes a more general approach to this study, treating narrative knowledge and its significant dimensions among the team working in the liver transplant programme (in preparation).

After this, came the waiting for a disposable and compatible organ fit for a child, and a long stay at the hospital, anticipating the intervention. In recent decades, organ transplantation has received astonishing attention among the media (Otchet 2000). Meanwhile, an intellectual space has been carved out where such practices are seen as acceptable modes of treatment in exceptional circumstances. Carried by a language of sentiment and values, such procedures become anchored in an ethics of donation, which can guarantee legitimacy with the public. However, the circulation of popular representations of transplantation says nothing about what such representation effectively signifies in the lives of real people. One must also envision how each person, in their unique circumstances, may reappropriate such representations for themselves. The ethics of giving that so frequently underscore transplantation are, as these parents remind us, conditioned by an implacable human logic, where the survival of one's child and the death of another's are never mutually exclusive:

For hours we waited for news because the other person was being kept alive, I don't know how... (F4)

A liver, you don't find that at Canadian Tire. So it's got to be a donation... (FM4)

I would think about the family that donated the organ a lot... because I was hoping for the death of another child so that mine could live. That, that bothered me terribly... (M10)

The relative respite from uncertainty which was linked to the initial medical response implied that parents had accepted that which specialists proposed as the reality of the situation, with demands most notably involving the renunciation of a part of their knowledge or certainty about what else may constitute a suitable course of action. Immediately, this forfeiture of one's situated perspective depended on the accompanying promise that the child's well-being would improve. Nevertheless, in such cases there are no guarantees that future developments may come to change the current situation, mitigating or contradicting the potential for the treatment's success. For the most part, the trust invested in modern medicine did not pose a great problem for parents. However, for some it implied a compromise, even a leap into the absolute unknown. In this way, alternating emotions between faith and insecurity paced each family's sojourn in the hospital, especially surrounding the operation and eventual complications arising from it:

Even if it was very clearly explained to us, there was a lot of unknown. You just didn't know... you had nothing to go on. You couldn't say, "Okay, he will really get through this." And no one could tell you if he would get through it. There was always that small 20% sitting there...the risk that his body would reject the new liver given it... (F2)

That part was really hard because you're impotent against the illness, you have no power in determining what will happen, no power in any respect. Because you don't know what the doctors will do, you have no idea what they've already done, and you can't tell how she (the daughter of this father) will handle it herself...(F4)

In the area of the hospital in which parents circulated, provisional friendships emerged here and there. Ordinary conversations between families came to soften trying periods

and moments of anticipation. These connections became the site of improvised solidarity inside the hospital, in the margins of its official zones of medical knowledge. Through spontaneous anecdotes and conversations, these friendships attested to the experiential dimension that often evades capture in the very site in which it is deployed. The following extracts indicate, among other things, the range of resonating factors between individuals having lived through similar trials. A link was created between these people, that might otherwise never have occurred:

The children in intensive care are our children... We lived the same hardships...it's the emotions that are so rough in these kinds of circumstances that one must actually live through to understand... So the people you felt the closest to, with whom you wanted to tell everything, were these people there... (M10)

Someone that doesn't know anything about this, that doesn't even know how to get to the hospital, how can that person say they really understand? (M5-2)

Homecoming: Rules of the Game

Upon the child's return home, their immune system is compromised by immunosuppressant medications, designed to prevent the body's rejection of the transplanted organ.¹²⁵ All sorts of precautions must be followed. In this way, strict hygiene regimens meddled with everyday life as a means of protecting the child's fragile health. Regular blood tests were run to ensure that the child's body had accepted the new liver, and frequent visits to the hospital were made so that doctors could monitor the overall progress of the child in their home environment. Through their efforts, fathers and mothers learned with great skill how to identify the state of health of their child and the corresponding treatment required, a resilient response to their reality.

In another sense, the child's return home assigned parents the task of producing a sort of "fourth dimension" within which the relative anxieties of the child's health might be contained by the limits of what is healable and favourable to their existence. This dimension, a fundamental human quality, works to distance that which it protects from an unmediated relationship to the real. It is an essential tool for parents to be able to continue caring for their child, going to work, making meals, and investing in other components of daily family life. As times passed, and the urgency of sentiments became more measured, little by little parents found that they could reconquer a space for tranquility. In favouring a retreat from the more emotional aspects of their past, this dimension worked as a minimum condition for building a space where the child's play could be safe-guarded. A subtle function of this new dimension reveals itself in the possibility for the child to rediscover a certain pleasure in everyday life:

When you have a child who is seriously ill... it's easy to try and protect them from life. I try not to be an alarmist, it's not easy to do, but I try and his father does too... he deserves to be a kid, to hang out with other kids, he has got to be exposed to things... so that he can live well, use his body, use his soul! (M6-2)

¹²⁵ Several medications are prescribed to these children, involving as many as seventeen doses per day, which diminish with time, without ever attaining zero. In fact, the immunosuppressant drug is prescribed for life, as it helps prevent the body's rejection of the transplanted organ.

Sometimes we keep our anxiety to ourselves because if we let ourselves get too absorbed in it... we would always be looking over his shoulder and he would never be at ease. We try to make him and everyone else feel at ease. It's easier for him to live like everyone else than for us to keep him under our wing and try to over-protect him... (F9-2)

In the redevelopment of the family field post-transplantation, and especially when a real threat has materialized, the progress towards a better all-around existence of the family demands that the child's immune system begins to do its job again, by defending the body. At the same time, the immune system must make psychological alliances in the effort to make the trauma of a threatened life and its repercussions bearable. In this context, the possibility of the child playing corresponds to initial steps toward a certain liberty for the child in terms of their medical condition as a "transplantee". This can also lead to parents becoming more relaxed with the strict rules of post-transplant therapy, where they may find ways to play with the rigidity of their lives.

Moreover, the virtual guarantee of this general relaxation and growing flexibility with the rules is not incompatible with the power of the experience of illness, and is often associated with the re-emergence of a parent's tolerance for uncertainty, inspiring tenderness and renewed solidarity between the child's loved-ones in order to support the conditioning of grief and find liberating resolutions. As long as parents continue to surround their child with care, and to accept the demands and limitations of their child's condition, life can seem to return to normal, where play unfolds in reference to rules by which parents remain on full guard. As each family encountered the certainties of their own situation, fears in some way or another became concealed:

I know in the back of my head that she could catch any sort of illness, or that she's more prone to sickness and death... (M10)

My child will either live or he will die... his state of health is never constant. He gains weight one day, then loses what he just put on... (F5-2)

He could be fine in the morning at daycare and then sick in the evening, and at any moment it could be fatal. His body could reject the liver without notice. That's just something that we have to live with. We're always preparing mentally for it. (M8-2)

NARRATIVE SPACES

The testimonials of parents variously employ the diverse languages of the media, sciences, and more intimately of home life. Each of these narratives possesses their own internal logic, from time to time contradicting one another as they direct themselves in different senses. The literature reflects that the post-modern tendency for eclecticism, and that the explosion of relevant reference points has reached this phenomenon through the multiplicity of narratives that can echo within an individual, splitting a person's perception of things. From this perspective, otherwise difficult questions can be addressed by scholars: questions that speak to the individual stretched across multiple planes of existence. In the totality of socially patterned speech, how are we to identify the more isolated voice of the individual? In a situation where a game of representations acts from outside on the experience of each person and in which both tenuous and

evident circumstances mine the inescapable destiny of men, women, and children, being open to the more spiritual aspects of one's experiences can help prevent the risk of creating an impasse for the subjects of such medical treatments.

Living with the Unthinkable

I was numb the whole time, because when you hear for the first time that you have a child with cancer, your first thought is: children don't get cancer, that's an adult disease! Something's wrong. A child with cancer... (M6)

Auto-immune hepatitis is pretty vague... It means that there's a rejection of a part of the body, which isn't at all normal. For him, it's like he's had a transplant all along. He never took any anti-rejection medications, it was his own liver... When I try to understand it, it's like there's a big puzzle that you're always trying to re-do, but a piece is always missing... (F2-2)

How can a person die at that age? (SM4)

In spite of the relief offered by the medical solution before them, parents often remain disoriented, and overwhelmed by anxious questions. Those questions that fall outside the sectors relevant to science and those answers which evade a stamp of certainty, command of parents a difficult task: to render this experience meaningful in some kind of way. What the medical specialists and their associates enable parents to understand about the illness, its etiology and the mechanisms involved, must here be distinguished from the questioning of a parent about the relationship that exists between their personal history, that of the child affected by a liver deficiency, and subsequent developments (Aulagnier 1991). This questioning by the parent and the type of knowledge drawn from it cannot come about except through a personal voice. In witnessing the relay race of science forever in the process of multiplying and uncovering its uncertainties, everyone is today challenged to at least question that which they doubt. In the challenge of making sense of things, the question of the disease's origins is essential. Once advised of the actual situation of their child's health, parents often cannot help from formulating hypotheses and piecing together provisional theories, by intermediation of narrative knowledge:

I asked myself all sorts of questions about how something like this could happen? And my conclusion was: because life is unfair... life is unfair, but that doesn't mean that it's the end of the world. There are things that you can make more fair... when you see a way of making something better, that means do it. It's encouraging, but if you can't change it, don't let it destroy you. Learn from the experience, because there are things out there that are just bigger than you. There's nothing wrong with that, you just have limits... (M6-2)

I say that we all have a destiny, in general it can be played with a bit, but when you didn't provoke something, well then that's just your destiny. For instance, you can't make an illness like this occur—unlike someone who might drink every day and smoke a lot... or someone who speeds all the time, who is a bit at fault when they're in an accident, when they're living in the fast lane and sort of tempting their fate. But if this happens to you and you've done nothing wrong, you're normal and you haven't tempted fate... it was already decided that it was going to happen... (F2-2)

At the time when we figured out his illness, I didn't understand very much, I saw it like it came from God... It must have been like an accident, because it's a pretty rare illness. I thought about how only one in 30 000 people get such a thing... it was destiny, there's no other explanation (M5-2)

When it comes to questions about the meaning of life, love, and death, our times offer particularly technical and scientific answers, to which the alternative knowledges of parents respond. By bordering, rather than fighting the great modern rationalities in whose shadows they emerge, these knowledges elaborate themselves in the ordinary lives of families.

If big problems arise and we don't have any solutions, we pray everyday to God and we see the solution emerge and we feel liberated. Right now, we're not completely liberated, because we're fighting. (F1-2)

Sometimes I'm just plain exhausted, when I'm discouraged, I sit myself down and I think... I use some phrases, verses from the Koran, I recite them and that helps, there are sayings, like one must be patient to come to peace, that sort of thing... (F5)

I look for success stories now... (M6-2)

At the level of ethical choices that are privileged by society at large, the only power of families seems to be to indicate the limits, and to shed light on the partiality of well-being that such choices sometimes promise. In the home, this can inspire ways of renewing a ruptured balance, and of contributing—momentarily or in an enduring way—to limit or oppose the social and affective disinvestment that suffering can sometimes enlist.

Even when a child lacks the capacity to communicate through language, they are fully implicated in the appropriation of their story by their family (Wise 2002). The totality of a child's or adolescent's life, the obscurity of what constitutes the intimate universe which they lack the developed skills to emotively express, assume a whole gamut of sentiments and difficulties to resolve, which inform a family's understanding of the situation:

She was having nightmares... It frightened her for sure, she dreamed of it, she saw herself dying... she saw herself really at the worst it could get... (SM4)

I knew that he was depressed because he wouldn't speak. As a little kid he loved to gab and now he was no longer speaking, not even to me... Nothing stimulated him... He just submitted himself to everything the doctors were doing. He didn't eat, even when he could, he just didn't... (M6)

Every child, no matter what their age, contains within themselves a unique ability to respond to adversity in entirely unpredictable ways. Under favourable conditions, children and teens mobilize their own internal resources (Winnicott 1957), and with the support and encouragement of their loved ones, they adopt clever solutions to translate their experiences and to resolve that which they find most difficult:

He eventually started to talk again... I don't know what changed to make it happen, but he just started talking again. He also started eating, and really

chatting away. I don't know how it happened, I guess he just got sick of being depressed... (M6)

Eventually, she started to let go, I could see it, she was letting go. All her signs started to deteriorate. I said to her: you have to fight it... It was necessary that she really develop a combativeness... Today she doesn't accept anything without questioning it, she really wants to understand things... (M10)

Limiting Fatality: Pieces of Hope

In a study conducted in a small Turkish community, Byron Good and Mary-Jo DelVecchio Good (1993) analysed therapeutic narratives of people suffering from epileptic seizures and their loved ones. They concluded that such narratives “subjunctify” reality. The authors, two American anthropologists, suggest that the essential function of this “subjunctification” produces openness to healing. Often mobilized to express a wish, to mark desires or doubts, the subjunctive deploys itself in a way that privileges the terrain of the imaginary, all the while without excluding the evaluation and balancing of probabilities, impossibilities, and promises. The testimonials of parents whose children have received organ transplants lend themselves well to this “subjunctive” approach. In the following examples, the subjunctive supports the manifestation of hope:

Medical sciences will one day have a better cure... It's possible... we're still waiting, we're not sure what's in store, but we're waiting for what may come in perhaps five years, which may be an improvement... (F1-2)

For her to only have one pill to take a day, meaning the anti-rejection pill... that's what I see in the future... (F4)

We hope that there will be a good God to help us get through this, to help our child get through this... (F10)

Studies have shown that the decline of the Church in Quebec does not go hand in hand with the erasure of religious beliefs, which are on the contrary prospering. As one goes through trying times, appeals to the gods or other supernatural forces serve both therapeutic and spiritual objectives. Gilles Bibeau (2002) has observed that “the traditional functions of religion that sociologists, psychologists, and anthropologists have conventionally drawn on seem still to be important: to assign meaning to suffering and death; to ensure a basic moral foundation; to propose a transcendence; to integrate individuals into a group.” At the point where life seems broken, hope favours continuity, maintaining a search for meaning that extends beyond diagnoses, evaluations and prognoses emit by specialists. Hope transforms reality by opening it up to indeterminate perspectives, supporting the confidence in promising outcomes, independent of the efficacy of science and technology. After all, testimonials of hope sometimes suggest the existence of potentially unrecognized cures, appeals that inspire some parents bewildered by the invasive therapies proposed for their child:

My husband hoped that she could be among the 5% who live without a transplant. He was counting on the 5%, hoping that if it was just left up to her, she could get through all on her own. He would say: “If she only lives 10 years and all the while in pain, it's just not worth trying it... such a big operation...” (M10)

I was also treating him with alternative medicine and that gave me a lot of hope, making me believe that it might work... Certainly as parents we're going to search for something less painful and better for our children... There were no needles or medicine to take, we treated it by pressure points, by one's energy and all that... (M8-2)

Whether they're open to unsuspected forces within a body that may behold the key to one's healing, or whether they invest in reserves of symbolic power, these testimonials put forth a vision of being human in which not everything is known right away, where astonishing outcomes might always come to foil statistical forecasts of a child's health, where latent potentialities await to be discovered and used. In the following extract, one father draws on the promises of science as he reflects on his wish that medicine may one day, for others at least, surpass invasive therapeutic procedures:

I was listening to a show the other day, where they are now taking regenerative cells in your system and transferring them to where you had a problem. This is in the works. It stuck with me, because I thought to myself, they might one day be able to do something similar with the liver, which might be a real possibility in the future. Instead of having a transplant, you would be able to heal your body on your own... (F2-2)

One mother, reflecting on the questions that her young child may one day direct to her, imagined that he would ask: "How could you have done this to me?" In her reflections, she specified that she was conscious enough of the decision made and that she would tell her son: "You were dying. I thought that the transplant was the most reasonable alternative." The language through which parents constitute the child's wishes in relation to events that surround the illness and the success of recovery seem essential to parents distressed by the threat of an illness' return. Through this language, parents may find meaningful landmarks to help the child themselves one day interpret their own medical condition, and to diffuse the risk of the child's impending desires that circumstances were different. This language is constructed, deconstructed, and reconstructed at the whim of external circumstances and internal pressures. In dialogue with specialists and those around them, parents that in the beginning were not entirely persuaded that transplantation was the best course of action, came to articulate their view of things in the current world of medical and technical practices, as in the following example:

We now follow standard medicine, that's to say, we take the medications, we take the anti-rejection drugs, we do this and that we're told to do, but when it comes to alternative medicine, we don't do any of it. Like God said, we mustn't serve two masters, right? (M8-2)

Facing the Refusal to Medicate

Of the ten families interviewed for this project, two involved children in their adolescent years. At the time of research, these children had each ceased, at least in part, taking

their prescribed medications to the point of putting their health in danger.¹²⁶ From a very young age, transplant children learn not to toy with their medications, which in their case means playing with life. Parents generally hope that this education on the administration of medicine becomes so routine that the question of refusing to medicate never transpires, or at least not without the parents having the chance to address the questions appropriately. It is further difficult to anticipate for what reasons an adolescent may refuse to follow their treatment.

When one ceases post-transplant treatment, and sometimes even when one dares to specifically work against therapeutic efforts already realized, parents and caregivers often appeal to the principles of “reality”, reason, or common sense in hopes of reducing the risks of the experience, and with the aim of at least rendering the whole episode practicable to finding solutions compatible with the adolescent’s condition. In an effort to counter the negative aftermath of their son or daughter’s refusal to medicate, these parents are challenged to establish a new understanding in which the child may situate their life, an understanding that does not involve recourse to potentially devastating behaviour and confrontations that put their life at risk. Here are some hypotheses made by parents enlightened by such behaviour among their teenage children:

I don't think he's ready for this responsibility, he's not a serious kid, but he's playing with his life. I don't know why, is it laziness? Or maybe he doesn't believe in the meds? The rejection of a liver is life-threatening, but because he tried it once and nothing happened, he thinks it can't even happen. So, his manner of thinking is different... (M7-2)

We told her that she didn't realize she was taking the meds in order to live... that if she stopped taking them, she could very well be in danger of dying... she sees herself as recovered, but she isn't really, because the liver will never be entirely healed, you have to take the anti-rejection pill for the rest of your life. She can live this way, but she will never be recovered... For her, “the rest of her life” is a party... this isn't a party, it's for real, but she's got this idea stuck in her head... (F4-2)

In addressing the refusal to medicate by teens, one must ask what is more important to consider, the disappointed expectations of parents whose dreams of an ideal execution of post-transplant treatment are threatened, or the missteps and uncertainties faced by all those involved, ambiguities at the heart of all human experience?

Having aspired to create ideal healthcare institutions, Quebec has come to see the benefits of varied modes of implementing healthcare, which encourage multiple voices

¹²⁶ According to a study conducted from 1987 to 2002 by a team at a North American pediatric centre (Falkenstein, et al.: 2004), chronic rejection of a transplant leading to loss of the organ or even the patient’s death is often related to poor observance of one’s prescribed medicinal regimen. In spite of extended observation, in the eyes of the researchers, no clear reason could satisfactorily explain the errant behaviour. Further, it seemed to the researchers that family members concerned seized upon everything possible to confront the high stakes associated with the improper use of medications, knowing full well the demands of the post-transplantation regimen. The WHO identifies a number of different factors that may be implicated in such behaviour. However, in lacking a broader understanding of the human being in all its complexities, such a list entirely neglects the ethics faced by those dealing with youth affected by such conditions. It is noteworthy that it is four times more likely for an adolescent to play with their prescribed medications than for an adult (Rianthavorn, et al.: 2004).

to come to the table. From this angle, the refusal to medicate on the part of a teenaged patient demonstrates how the possible diversity of perspectives among transplantees must be heard. This refusal, as Maud Mannoni (1976) suggests, is far from merely a morbid process, but is above all a reaction of the individual to a situation of life that is eminently conflicted. It echoes the order of the world as it is perceived, in spite of what may seem sensible and reasonable from a social point of view, a 'perception of things' which is perhaps only admitted to with great difficulty and inner-turmoil by the individual. In reality, the demands of parents and practitioners may be quite justifiable. Yet, if only an illusion of a choice is offered to teenage transplantees, all paths may seem to lead to an impasse. Situating this question on ethical and political planes, while addressing the question of the adolescent's reappropriation of the projects that others have constructed on their behalf, permits us to possibly gain a greater understanding of this complex phenomenon. A more subtle and elaborate anchoring in clinical analyses, moored in the point of view of the adolescent, and inspired by dialogue with them, is essential in finding new lines of approach upon which little clinical light has yet been shed.

CONCLUSION

Transported beyond the limits of the everyday life they once knew, to the heart of human existence submitted to uncertain circumstances, families encountering the unexpected emergence of a serious illness of a child find themselves plunged into an experience of unknown origins and unclear outcomes. In each of their homes the initial impact of the affair, without exception, involved rearranging their relationships to time, to life, and to death, a rearrangement which never entirely does away with one's beliefs, nor one's doubts. Such an experience posed to change their entire relationship to life, in often unpredictable ways.

In the persistent hopes and evolving projects that play out, mastering defiance imposes itself on the management of daily life for everyone involved. This was expressed by parents as fundamental to finding balance, when peace of mind is something to constantly be calculated, to accomplish, and to pursue. Strikingly, these parents reveal how the quest for explanation initiated by first symptoms of an illness does not end upon transplantation. In a way, the quest is never finished. Such is a general lesson to be drawn from the testimonials of parents. Grounded in knowledge acquired from past trials, such testimonials contribute to containing hopes in the least perilous proportions, in reserving them a place in the realm of uncertainty.

It seems that scientific knowledge has come to dwell in a place where the intimate experience of individuals helps to reunite the fundamental uncertainties of an illness with the "unanswered" that parents, at one moment or another, invariably seek to explain. It is certainly not easy, nor always possible, for parents to articulate a testimonial that covers the past, present, and future, while coherently constructing the fabric of their life history, which rolls out before them with every step. The hope that something will come to chase away the strange, to catch the senselessness of things once and for all (Svenaesus 2000), is among the hardest hopes to contain. In terms of "therapeutic alliance" between families and caregivers, this aspect of emotionality is

always involved in the experience of such illnesses. In a way, one might ask whether practitioners and parents are not faced with the same challenges. Nevertheless, the dominant perspective in the media about ever-advancing science drives a gap between the promises made by science itself and what pediatric care can feasibly accomplish for the health of a sick child. In the end, this implies a situation where both parents and practitioners are faced with bridging this gap in the best interest of the sick child's recovery.

For those researchers and practitioners occupied with the effects of the biologization of the human being, this invites us to reinvest in understanding the tensions that exist between, on the one hand what is definitively known by the human sciences and conceptions of the human as a mortal, speaking being; and on the other hand what is known by the natural sciences and biomedical representations of disease. Linked to different understandings of the human, these tensions are admittedly inevitable. No less, such a divide poses to support intellectual prejudices that derive from lack of knowledge, and deprive each field of genuine dialogue with others (Corin 1993). If we can admit that the truths of mankind transcend that which science, in its most general sense, may ever be able to explain (Apollon 1998), and if we can avoid treating such truths as whole and inflexible on their own, we may establish more open and enduring dialogue among scholars of various persuasions, which itself can become a tool in our expanding knowledge of coping with the unexpected and unpredictability of pediatric illnesses.

REFERENCES

- Aulagnier, P. (1991). *Un interprète en quête de sens*, Petite Bibliothèque Payot, Paris.
- Apollon, W. (1998). « La vérité, entre science et savoir », *Psychanalyse et analyse culturelle*, vol. 4, no 1.
- Bibeau, G. (2002). « Dieux étrangers, société post-religieuse et clinique », *Prisme*, no 37, pp. 126-134.
- Cannon W. B. (1932). *The wisdom of the body*, Norton, New York.
- Corin, E. (1993). « Les détours de la raison. Repères sémiologiques pour une anthropologie de la folie », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 17, no 1-2, pp. 5-20
- Falkenstein K, Flynn L, Kirkpatrick B, Casa-Melley A, Dunn S. (2004) "Non-compliance in children post-liver transplant. Who are the culprits?", *Pediatric Transplantation*, no 8, pp. 233-236.
- Good, B. J. et DelVecchio Good M.-J. (1993). "Au mode subjonctif. La construction narrative des crises d'épilepsie en turquie », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 17, nos 1-2, pp. 21-42.

Mannoni, M. (1976). *Un lieu pour vivre : les enfants de Bonneuil, leurs parents et l'équipe des "soignants"*, Éditions du Seuil, Paris.

Otchet, A. (2000). « Xénogreffe: des risques à soupeser », *Le Courrier de l'Unesco*.

Rianthavorn, P., Ettenger R., Malekzadeh M., Marik J. and Struber M. (2004). « Noncompliance with immunosuppressive medications in pediatric and adolescent patients receiving solid-organ transplants », *Transplantation*, vol. 77, no 5, pp. 778-782.

Svenaesus, F. (2000). « Das unheimliche. Toward a phenomenology of illness », *Medicine, Health Care and Philosophy*, no. 3, pp. 3-16.

Winnicott, D. W. (1957). *L'enfant et sa famille. Les premières relations*. Petite Bibliothèque Payot, Paris.

Wise, B. V. (2002), « In Their Own Words » The Lived Experience of Pediatric Liver Transplantation », *Qualitative Health Research*, vol. 12, no 1, pp. 74-90.

