

Université de Montréal

**Ce sang qui n'est pas le mien: sens, liens et paradoxes de la
transfusion sanguine.**
Une étude anthropologique des familles en contexte clinique pédiatrique

par

Liliana Gomez Cardona

Département d'anthropologie

Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures et postdoctorales

en vue de l'obtention du grade de

Philosophiae Doctor (Ph.D.)

en anthropologie

2018

© Gomez Cardona, 2018

Résumé

Cette thèse propose un regard anthropologique sur la transfusion de sang, selon lequel cette intervention est considérée comme une pratique sociale traversée par un ensemble de sens et de valeurs qui s'inscrivent dans un environnement culturel et clinique concret. L'objet principal de cette recherche est le vécu de la transfusion sanguine du point de vue des receveurs, et les représentations qui y sont associées. Le fil directeur de cette thèse est le caractère multidimensionnel et pluri-sémiotique du sang et de la transfusion, et porte aussi sur les liens sociaux qui se tissent ou s'entravent autour de cette procédure en contexte de diversité socio-culturelle. Cette investigation porte un éclairage nouveau sur la portée de la transfusion sanguine, élément essentiel des soins; elle contribue avec des données et des résultats innovants.

Cette recherche suit une démarche ethnographique, inspirée par l'anthropologie médicale, la sociologie de la santé et l'anthropologie de la parenté. La comparaison des univers sociaux distincts s'inscrit aussi dans la démarche anthropologique de cette recherche; elle consiste en l'analyse de chacun des contextes choisis (l'unité de soins intensifs, la clinique d'hématologie, le centre d'oncologie du CHU Sainte-Justine) et à les comparer entre eux, afin d'en dégager leurs similitudes et leurs particularités. Cette recherche est de type qualitatif et inclut trois volets de collecte de données: 64 entretiens semi-dirigés réalisés auprès de patients et de leurs proches; 16 entretiens semi-dirigés auprès de soignants; et des observations ethnographiques de transfusions sanguines et des interactions entre le patient, sa famille et les soignants. Le matériel recueilli a été soumis à une analyse descriptive et de contenu.

Nous rendons compte des connotations religieuses, culturelles, scientifiques, morales et autres, du sang et du fait d'en recevoir. Nous examinons différents éléments chez les familles, comme le contexte hospitalier, les particularités de chaque cas clinique, le niveau socio-économique, l'appartenance religieuse et ethnique, le niveau de scolarité et la relation entre la famille et le soignant, et identifions les éléments qui influencent le plus la façon de vivre une transfusion de sang. Nous nous questionnons sur la façon selon laquelle cette pratique intervient sur la construction des bio-identités, des bio-socialités et des idées que les acteurs concernés se font du corps. Nous examinons cette procédure en discutant ses

implications sur le plan de l'identité humaine. Également, nous analysons comment les conditions sociales et économiques teintent la façon de signifier cette intervention et de la mettre en perspective.

Nous montrons comment et pourquoi toutes les transfusions sanguines ne sont pas vécues de la même façon. Bien que différents éléments entrent en jeu à ce niveau-là, le contexte hospitalier dans lequel cette procédure a lieu et la qualité de la relation soignant-famille semblent exercer le plus d'influence. Les connaissances qu'ont les familles par rapport à la transfusion et les enjeux liés au consentement libre et éclairé sont aussi discutées dans le cadre des divergences et des convergences entre savoirs experts et profanes. Enfin, nous explorons les opinions à l'égard du don anonyme, du don provenant d'un donneur connu et du système de collecte et de traitement de sang. Les réponses données par les personnes sont discutées en ayant comme toile de fond la perspective de l'anthropologie médicale critique à propos de l'industrie pharmaceutique et de la bio-industrie des tissus organiques. Aussi, on y présente un questionnement de la portée sociale de ces systèmes et de leur caractère déshumanisant.

Mots-clés: anthropologie médicale, anthropologie de la santé, anthropologie critique, transfusion sanguine, sang, pédiatrie, familles, soins intensifs, hématologie, oncologie, corps, bio-identité, bio-socialité, parenté, communication soignant-soigné, don de sang, don anonyme, médecine transfusionnelle.

Abstract

This thesis provides an anthropological approach to blood transfusion, given that this treatment is considered a social practice that is infused with meanings and values that are inscribed within a cultural environment and the clinic itself. The principle objective of this research is to examine the lived experience of blood transfusions from the point of view of the receivers and the varied meanings they attach to this procedure. The guiding thread of the thesis is the multidimensional and polysemic signification of blood and blood transfusions. We also examine the social connections that are woven or constrained around the procedure in a context of sociocultural diversity. This project sheds a new light on blood transfusion, an essential element of care, and provides new data and innovative insights.

This research follows an ethnographic process inspired by medical anthropology, the sociology of health and the anthropology of kinship. The comparison of distinct social worlds is implicitly inscribed in the anthropological approach and consists of an analysis of each particular context chosen (the intensive care unit, the haematology clinic and the oncology centre at Sainte Justine mother and child university hospital center). These contexts are compared with each other in order to deconstruct their similarities and differences. Our research is qualitative and includes three pathways of data collection: 63 semi-structured interviews with patient and family members, 16 interviews with health professionals and ethnographic observations of blood transfusions and interactions between patients, their families and health care professionals. The research data was subjected to a descriptive content analysis.

We present the religious, cultural, scientific, moralistic and other connotations of blood and the act of receiving blood. We have examined different elements of families involved and have identified which ones most influence their manner of living with a blood transfusion; for example, the hospital setting, the particularities of the clinical case, socioeconomic status, religious or ethnic identity, the level of education and the relationship between the family and health care professional. We question the manner in how the practice impacts the construction of bioidentity, biosociality, and notions of how the body is constituted by the various actors. We discuss this procedure and its implications on the formation of

human identity. At the same time, we analyse how economic and social conditions colour the meanings attached to this treatment and how it is perceived.

We show that not all of blood transfusions are experienced in the same way. Although, different elements come into play at this level, the hospital context where these practices take place and the quality of the family-health care professional relationships seem to exert the greatest influence. The families' knowledge of the blood transfusion and the issues linked to informed consent are also discussed in the framework of divergences and convergences between expert knowledge and layperson knowledge. Finally, we explore attitudes toward anonymous donation, donation from a known donor and the system of collection and treatment of blood. The perspectives of participants are discussed in the framework of critical medical anthropology in relation to the pharmaceutical industry and the bioindustry of organic matter. We also discuss the social significance of these systems and their dehumanizing character.

Keywords : medical anthropology, anthropology of health, critical anthropology, blood transfusion, blood, paediatrics, families, intensive care, haematology, oncology, body, bio-identity, bio-sociality, kinship, communication health professional-patient, blood donation, anonymous donation, transfusion medicine.

Table des matières

Résumé.....	i
Abstract	iii
Liste des tableaux	ix
Liste des figures	ix
Liste des sigles et abréviations	x
<i>Dédicace</i>	xi
Remerciements.....	xii
INTRODUCTION	1
Le plan de la thèse :	8
CHAPITRE 1 –PROBLÉMATIQUE.....	10
1.1 Introduction	10
1.2 Le sang : un symbole universel et à sens multiples, hier et aujourd’hui	11
1.2.1 Le sang : toujours lié à la vie, à la mort et à la contamination.....	13
1.2.2 Le sang : siège de l’âme et de la personne	16
1.2.3 Les liens de sang	19
1.2.4 Le sang rapproche, le sang divise	22
1.2.5 Le sang : une substance ambiguë et paradoxale.....	24
1.3 La transfusion de sang en contexte hospitalier	27
1.3.1. Pratiques transfusionnelles contemporaines.....	27
1.3.2 Enjeux éthiques liés à la transfusion	29
1.4 La transfusion de sang, une pratique médicale et sociale.....	34
1.4.1 Le sang : un outil thérapeutique de longue date et en évolution	34
1.4.2 L’expérience de vivre une transfusion de sang : un terrain peu connu.....	38
1.5 De la théorie du don et du don de sang	41
1.5.1 Le don et le contre-don selon Marcel Mauss.....	41
1.5.2 Le don moderne fait à des inconnus	43
1.5.3 Le don de sang : un don particulier	45
1.6 Conclusion et perspectives	51
CHAPITRE 2 –ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES ET CADRE D’ANALYSE.....	55
2.1 Introduction	55
2.2 Question de recherche, pertinence et objectifs	55

2.3. Concepts clés	58
2.3.1 Bio-identité.....	58
2.3.2 Intercorporéité	61
2.3.3 Biosocialité	63
2.4. Approche méthodologique et techniques de recherche.....	65
2.4.1 Une ethnographie de la transfusion de sang	66
2.4.2. Les lieux du terrain	67
2.4.3 Nature et sources des données.....	71
2.4.4 Populations à l'étude	73
2.4.5 Méthodes et techniques de cueillette des données	84
2.5 Considérations éthiques.....	89
2.6 Le plan d'analyse des données	90
2.7. Limitations et contributions méthodologiques.....	92
CHAPITRE 3 – FAÇONS DE VIVRE LES TRANSFUSIONS DE SANG.....	95
3.1 Introduction	95
3.2. La transfusion de sang : un acte technique et social.....	95
3.3. Les premières transfusions chez un enfant ayant une maladie de sang : expérience difficile !	98
3.4. La transfusion au milieu de la technologie en soins intensifs.....	102
3.5. Les transfusions effectuées par une machine sont préférables en soins chroniques.....	108
3.6. Les échanges de sang : entre contraintes et espoirs.....	114
3.7. Conséquences sociales de la transfusion.....	120
3.8. Conclusion.....	122
CHAPITRE 4 – LE SANG SOUS UN REGARD ANTHROPOLOGIQUE.....	125
4.1 Introduction	125
4.2 Le sang : une substance au sens ambigu et paradoxal.....	125
4.3. Le sang : synonyme de vie	132
4.3.1 Le sang peut être impur	135
4.4 Le sang : siège de l'âme et de la personnalité?.....	138
4.4.1 Aucun trait essentiel n'est dans le sang.....	138
4.4.2 Le sang contient des aspects qui dépassent le physique.....	141
4.5 Les «liens de sang» : un symbole des relations familiales.....	148

4.5.1 Les liens de sang: une réalité palpable	149
4.5.2. Sang, parenté et socialisation.....	152
4.6 Conclusion.....	154
CHAPITRE 5 –PRATIQUES TRANSFUSIONNELLES EN CONTEXTE HOSPITALIER.....	157
5.1. Introduction	157
5.2. Se faire transfuser n’est pas pareil en soins intensifs et en hématologie	158
5.2.1. La dimension relationnelle : un enjeu majeur en hémato-oncologie.....	160
5.2.2. La communication : un enjeu majeur en soins intensifs.....	168
5.3. Les familles vis-à-vis du consentement à la transfusion sanguine.....	171
5.3.1. La perception des risques qu’entraîne la transfusion: confiance ou résignation?.....	177
5.4. S’approprier et questionner le savoir médical autour de la transfusion.....	180
5.5. Écart ou partage de savoirs experts et profanes	185
5.5.1. L’importance de partager l’expérience des familles en hémato-oncologie	186
5.5.2. Prise en compte du savoir des familles par les soignants.....	188
5.6. Conclusion.....	190
CHAPITRE 6 –RECEVOIR UN DON DE SANG AU MOYEN D’UNE TRANSFUSION	193
6.1 Introduction	193
6.2 Perception du don de sang	193
6.3 Prédilection quant au donneur de sang	196
6.3.1 Ce que les receveurs de sang pensent du donneur anonyme.....	201
6.4 Recevoir un don de sang.....	206
6.4.1 Rendre le don de sang	211
6.5 Les liens qui se tissent autour du transfert de sang.....	217
6.5.1. Transfert de sang, identité humaine et biosocialité.....	221
6.6 Conclusion.....	226
CONCLUSION	230
Un rappel des principaux constats.....	230
Contributions et pistes de recherche.....	241
Bibliographie.....	246
GLOSSAIRE	294
Annexes.....	304

Liste des tableaux

Tableaux du chapitre 2 «Aspects méthodologiques et cadre d'analyse» :

Tableau 1: Profil sociodémographique des familles rencontrées en soins intensifs.

Tableau 2 : Profil sociodémographique des familles rencontrées en hématologie-oncologie.

Tableau 3: Profil sociodémographique des soignants participants.

Liste des figures

Graphiques du chapitre 2 «Aspects méthodologiques et cadre d'analyse» :

Figure 1 : Genre des adultes rencontrés en soins intensifs.

Figure 2 : Région de naissance des parents rencontrés en soins intensifs.

Figure 3 : Niveau de scolarité des parents rencontrés en soins intensifs.

Figure 4 : Religion des parents rencontrés en soins intensifs.

Figure 5 : Genre des adultes rencontrés en hématologie-oncologie.

Figure 6 : Région de naissance des parents rencontrés en hématologie-oncologie.

Figure 7 : Niveau de scolarité des parents rencontrés en hématologie-oncologie.

Figure 8 : Religion des parents rencontrés en hématologie-oncologie.

Liste des sigles et abréviations

AABB: American Association of Blood Banks

AAFQ : Association pour l'anémie falciforme du Québec

AVC : accident cérébro-vasculaire

BPF : Bonnes pratiques de fabrication

c.à.d. : c'est-à-dire

ECMO : Extracorporeal Membrane Oxygenation

CHU : Centre hospitalier universitaire

DL : décilitre

G : gramme

GRTS : Groupe de Recherche en Transfusion Sanguine

HO : hématologie-oncologie

ISBT : International Society of Blood Transfusion

ISO : International Organization for Standardization

L: litre

MSSS: Ministère de la santé et des services sociaux

NIH: National Institutes of Health

OMS : Organisation mondiale de la santé

OPS : Organisation panaméricaine de la santé

SI : soins intensifs

STS : Science and Technology Studies

VHB : virus de l'hépatite

VHC : virus de l'hépatite C

VIH : virus de l'immunodéficience humaine

Dédicace

*Je dédie cette thèse à ma fille Laura,
qui est au cœur de mon travail, étant née entre deux lignes,
en pleine période de rédaction.*

*Je souhaite que la réalisation de mon rêve d'écrire une thèse de doctorat
soit un tremplin te permettant à ton tour de réaliser tes rêves.*

Remerciements

Je tiens d'abord à exprimer ma reconnaissance envers ma directrice de recherche Sylvie Fortin, qui m'a guidé tout au long de ce processus académique de façon judicieuse et chaleureuse, ainsi que mon co-directeur de recherche Jacques Lacroix, qui m'a ouvert les portes et permis la réalisation de ce travail collaboratif entre les sciences médicales et l'anthropologie.

Je remercie d'une manière très sincère tous ceux et celles, enfants et adultes, qui ont accepté de me partager leur expérience et leurs vécus en milieu clinique et hospitalier. Je suis heureuse de pouvoir leur exprimer ma gratitude en transmettant leurs paroles afin qu'elles soient entendues et contribuent à l'amélioration des services de santé.

Je tiens aussi à remercier le personnel du CHU Sainte-Justine, qui a facilité le déroulement de mon travail de terrain, particulièrement en ce qui a trait aux infirmiers et infirmières du département d'hémato-oncologie et au Groupe de recherche en transfusion sanguine (GRTS) en soins intensifs.

Cette thèse et la recherche qui la soutient n'auraient pas été réalisables sans le support financier du GRTS, la Fondation du CHU Sainte-Justine, le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ), l'Association pour l'anémie falciforme du Québec (AAFQ) et l'Université de Montréal.

Je me dois aussi exprimer ma gratitude envers mon époux Dominic, pour sa générosité à l'heure de faire les révisions linguistiques de cette thèse, à ma mère pour son support inestimable, ainsi qu'à ma famille et amis pour leurs encouragements.

INTRODUCTION

Cette thèse propose un regard anthropologique sur la transfusion sanguine. Elle traite des représentations du sang en tant que liquide ou substance biologique ainsi qu'en tant que matière incarnant différents sens et dimensions sociales et humaines. Elle a aussi pour objet la façon selon laquelle des jeunes et leur famille vivent les transfusions sanguines dans le contexte des unités de soins intensifs et d'hémato-oncologie d'un hôpital pédiatrique situé dans une ville cosmopolite du Québec. Cette thèse porte également sur les perceptions des gens quant au fait de recevoir du sang provenant d'un donneur anonyme.

Ces thèmes d'exploration rejoignent à la fois les intérêts des médecins travaillant dans le domaine de la médecine transfusionnelle et des anthropologues de la santé. La méconnaissance médicale à l'égard de ces questions et la pénurie de recherches qualitatives sur la perspective des «receveurs de sang» constituent les principaux ressorts de cette investigation. L'intérêt pour cette approche anthropologique de la transfusion sanguine s'est développé suite à un projet pilote, où le travail de terrain a été mené dans la même institution, et dont les résultats interpelaient et appelaient un approfondissement¹.

L'objectif principal de cette thèse est de documenter les valeurs associées au don de sang, les sens accordés à cette substance ainsi que l'expérience de celles et ceux qui reçoivent des

¹ L'étude pilote (2009-2010) qui précède ma recherche doctorale a été menée au CHU Sainte-Justine, sous la direction de Sylvie Fortin (anthropologue) et Jacques Lacroix (médecin), chercheurs au CHU Ste Justine et réalisée par Martin Latreille, anthropologue et associé de recherche. M. Latreille avait également produit une recension des écrits sur la transfusion sanguine (2009), recension qui alimentait l'étude pilote. La recension des écrits et l'étude pilote avaient comme principal objectif d'apporter une dimension sociale à un projet médical plus large. Le Groupe de recherche sur la transfusion sanguine (GRTS), dont Dr Lacroix était le directeur et Mme Fortin une co-chercheuse, a soutenu à même ses fonds les recensions et l'étude pilote alors produites.

Après la réalisation de cette étude pilote, le GRTS a voulu poursuivre l'approfondissement des dimensions sociales et anthropologiques de la transfusion et a obtenu de nouveaux fonds (FRSQ 2011-2014) pour ce faire. C'est ainsi qu'en septembre 2011, l'équipe de recherche m'offrait une bourse doctorale pour les deux premières années de mon doctorat (2011-2013) afin de développer ces dimensions et poursuivre les pistes dégagées par l'enquête pilote. J'ai ensuite obtenu une bourse doctorale de la Fondation CHU Sainte-Justine (2013-2014) et une bourse de formation de doctorat des FRSQ (2014-2017). Pendant toute la réalisation de ma recherche doctorale, j'ai travaillé sous la direction de Sylvie Fortin (Professeure, Département d'anthropologie, Université de Montréal) et la co-direction de Dr Jacques Lacroix (Département de pédiatrie, Université de Montréal et CHU Ste-Justine. J'ai pu aussi échanger avec d'autres membres du GRTS, principalement des médecins spécialistes en soins intensifs et hématologie, dont Dr Marisa Tucci, Dr Nancy Robitaille, Dr Jean-Sébastien Joyal.

transfusions sanguines. Je vise à rendre compte des connotations religieuses, culturelles, scientifiques, morales ou autres, du sang et du fait d'en recevoir. J'explore les idées portant sur le sang dans le cadre des transfusions comme étant un phénomène imprégné de conceptions biomédicales et d'autres problématiques d'aspects divers de la vie sociale (ex. : parenté, religion, spiritualité, histoire familiale). Les frontières entre ces domaines peuvent être floues et les échanges entre les différents registres peuvent aller dans une multitude de directions. Également, mon but est de comprendre ce qui pourrait distinguer les attitudes et les vécues vis-à-vis de la transfusion. Pour y parvenir, j'examine différents éléments chez les patients et leur famille, comme le contexte hospitalier, les particularités de chaque cas clinique, le niveau socio-économique, l'appartenance religieuse et ethnique, le fait d'être migrant ou non-migrant. Plus exactement, différentes questions ont été explorées: les idées autour du sang diffèrent-elles en fonction de l'identité ethnique ou nationale, des pratiques culturelles et religieuses, du niveau de scolarité ou du contexte clinique dans lequel se trouve le patient? Ces perceptions dépendent-elles de la maladie dont le patient est atteint? Quels sont parmi les éléments suivants ceux qui influencent de manière prépondérante la façon de vivre une transfusion : les croyances religieuses, l'appartenance à un groupe, la scolarité, les ressources socio-économiques, l'unité hospitalière et/ou les expériences passées au sein du système de santé? Les familles diffèrent-elles dans leurs perceptions des risques qui peuvent être associés à la transfusion et de ses incidences sur le plan individuel et familial? La relation entre le patient, sa famille et le soignant a-t-elle un impact sur le vécu du transfusé et de ses proches? Comment les familles se positionnent-elles vis-à-vis du don de sang anonyme et de la portée sociale du système de don? Je me suis intéressée au point de vue des patients et de leurs proches tout en mettant en perspective leurs vécues dans un contexte social plus large.

Cette recherche suit une démarche anthropologique, encadrée par une approche interactionniste et inspirée sur le plan conceptuel par l'anthropologie médicale et de la santé, la sociologie de la santé et l'anthropologie de la parenté (dont Rabinow, Sharp, Lock, Copeman, Csordas, Carsten). Plus spécifiquement, cette thèse s'inscrit dans le cadre des investigations anthropologiques qui portent sur les pratiques sociales entourant le sang prélevé du corps humain, lesquelles se sont développées principalement à partir des années 2000. Cette recherche se nourrit de certaines analyses qui ont aussi influencé les travaux

mentionnés, soit les études anthropologiques sur le corps, l'anthropologie médicale critique et les études sur la science et la technologie. Toutefois, cette thèse s'appuie également sur des investigations anthropologiques antérieures qui ont abordé le sang comme un langage à travers lequel la parenté, le nationalisme, la race et d'autres identités s'expriment (Douglas 1966, 1970, Turner 1967, Meyer 2005).

En faisant ce choix, j'ai voulu aborder et documenter la multidimensionnalité de cette substance et de son transfert : j'ai prêté attention à la sphère symbolique du sang en même temps que j'ai observé la réalisation des transfusions sanguines dans deux contextes hospitaliers concrets. J'ai choisi d'explorer ce sujet dans une perspective ouverte qui s'écarte de celles rencontrées dans la littérature anthropologique et biomédicale. En ayant en tête que le sang peut avoir diverses connotations, je m'intéresse autant à ses résonances symboliques qu'à celles biomédicales. Ainsi, je suis concernée par ses représentations, qui soutiennent des croyances et pratiques culturelles et qui informent sur les notions de parenté ou sur la dimension mystique du sang, en même temps que je m'occupe de la réalité plus tangible de ce qu'il est, soit une substance faite de globules rouges et blancs, de plaquettes et de plasma. Le but de ce double ancrage est de corroborer comment les pratiques techniques autour du sang influencent, et sont influencées à leur tour, par des expressions métaphoriques; autrement dit, examiner dans quelle mesure les procédures médicales liées au sang sont inséparables d'une vision de ce dernier comme étant à la base de la parenté ou des traditions religieuses et ethniques. Dans ce sens, et à titre d'exemple, une brève histoire de la transfusion au sein de la biomédecine illustre comment cette pratique a changé au fil des ans, non seulement au niveau des techniques employées, mais surtout sur la façon de concevoir le sang et la portée de l'acte transfusionnel.

Aussi, l'anthropologie médicale critique a motivé ce travail du point de vue analytique. Quoique ce courant de pensée ne constitue pas le cadre d'analyse central ni l'approche privilégiée de la thèse, elle a stimulé d'une manière non négligeable plusieurs de ses réflexions. À titre d'exemple, une des observations les plus réitératives de certains auteurs (dont Lock, Das, Scheper-Hughes, Waldby et Mitchell) concerne la vision «chosifiante» et utilitariste sur laquelle se basent la biomédecine et les biotechnologies dans les sociétés capitalistes et néolibérales contemporaines, vision qui conduit à la fragmentation de

l'humain et à sa marchandisation. Le corps y est donc perçu comme un outil thérapeutique et une source de profit économique, ce que dissipe les attributs mystiques et transcendants de tous ses composants et soutient une industrie lucrative et d'exploitation (Lock 2002, 2001, Das 2000, Sharp 2006). Parmi les corollaires de ce phénomène, on mentionne la déshumanisation et la participation des personnes de façon inconsciente à ladite fragmentation du corps humain.

Cette thèse n'assume pas ces affirmations, mais elle cherche plutôt à les mettre à l'épreuve en se basant sur des données empiriques et sur la voix des usagers des soins et des technologies biomédicales. Il s'agit d'un défi intellectuel qui consiste à dépasser une sorte d'inertie, permettant de faire écho à des positions critiques avant de les corroborer dans la vie réelle, et qui vise aussi à devancer une vision plutôt rigide et non nuancée des faits et des pratiques.

Lock (2001) remarque comment, par exemple, une interprétation attentive de la littérature sur la médicalisation révèle que les personnes acceptent et sont parfois en faveur d'un discours qui réduit le corps et ses parties à leur matérialité. En faisant cela, le fardeau de responsabilité, voire de culpabilité, que certaines décisions et expériences entraînent pourrait être effacé ou, tout au moins, adouci. Dans un même sens, cette thèse prétend confirmer quels sont les bienfaits et les méfaits de la transfusion sanguine, et cela du point de vue des gens qui sont directement touchés par cette intervention. Pour arriver à un discernement fondé du phénomène, il est indispensable de constater les pratiques telles qu'elles se déroulent sur le terrain et telles qu'elles sont signifiées par les acteurs eux-mêmes. C'est dans ce contexte que remettre en question ou corroborer les considérations de l'anthropologie médicale critique prend son sens.

Cette thèse est toutefois engagée dans l'esprit de la tâche anthropologique, qui consiste non seulement à décrire avec fidélité ce qui se passe dans les espaces sociaux, mais aussi à être attentive à toute forme de violence, d'inégalités sociales, de souffrance sociale et de violation des droits humains que l'expansion de la biotechnologie et de la biomédecine peut entraîner (Scheper-Hughes 2009). Il s'agit également d'une étude des sciences de type constructiviste dans le sens proposé par Hacking (2008) et Bourdieu (2001), c.à.d. une vision selon laquelle les produits sociaux et scientifiques (ex.: représentations) ne sont pas

inscrits dans la nature des choses, mais arrivent à leur existence à travers un processus historique et par le biais de mécanismes sociaux.

Enfin, la comparaison des univers sociaux distincts s'inscrit aussi dans la démarche anthropologique de cette recherche. Elle consiste en l'observation et l'analyse de chacun des contextes cliniques choisis (l'unité de soins intensifs, la clinique d'hématologie, le centre d'oncologie) et à les comparer entre eux, afin d'en dégager leurs similitudes et leurs particularités en regard de différentes questions qui touchent le vécu de la transfusion sanguine, le rapport au sang et les aspects relationnels entourant cette procédure.

Plus spécifiquement, un travail de terrain approfondi a été mené afin de favoriser l'émergence d'éléments significatifs pour les patients et les familles rencontrés. Cette recherche est de type qualitatif et inclut trois volets de collecte de données qui sont complémentaires. Le premier volet porte sur des entretiens semi-dirigés (64) réalisés auprès de patients et de leurs proches accompagnateurs lors de suivis et de transfusions au Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine. Le deuxième volet comprend des entretiens non dirigés (16) auprès de soignants travaillant dans les unités cliniques ciblées, tels que des médecins spécialistes, des infirmières et des préposés. Le troisième volet comporte des observations ethnographiques ponctuelles de transfusions sanguines et d'autres événements pertinents tels que des thérapies remplaçant la transfusion, des échanges entre le patient et ses proches et des interactions entre le patient, sa famille et les soignants. Le matériel recueilli a été soumis à une analyse descriptive et de contenu.

Cette recherche se veut une contribution au champ de la médecine et des sciences sociales de la santé. Très peu d'études faites dans le cadre de ces disciplines ont abordé la transfusion sanguine d'un point de vue ethnographique. La voix des receveurs de sang est presque inexistante dans les travaux anthropologiques et sociologiques qui portent sur la santé. Cette étude apporte aussi des connaissances basées sur un travail empirique qui est mené auprès d'une autre population sur laquelle on en connaît peu: la population infantile.

Les dimensions explorées dans la thèse visent participer à différents domaines de connaissance et de pratique. Premièrement, en abordant la thérapie transfusionnelle dans ses dimensions symbolique, phénoménologique, relationnelle, clinique, sanitaire et sociale

la thèse vise un apport à l'anthropologie médicale et de la santé ainsi qu'à l'anthropologie du corps. Des enjeux soulevés par les connaissances médicales et les biotechnologies tels que l'identité des transfusés, l'expérience de soi et du corps et l'identité sociale sont élucidés dans le contexte du transfert de sang.

Deuxièmement, en tenant compte du point de vue des personnes qui bénéficient des transfusions de sang, cette étude complète les enquêtes sur les systèmes de don de sang ainsi que les théories sociologiques et anthropologiques sur le don, la thèse contribue au champ de la sociologie de la santé et à l'anthropologie dans un sens large. Les idées de solidarité et de sens du collectif qui pourraient dériver de la donation volontaire et anonyme, la création de liens ou de frontières entre donneurs et receveurs, les possibles sentiments amicaux ou antagoniques entre les différents acteurs concernés sont autant d'enjeux que la transfusion de sang suscite.

En troisième lieu, cette thèse se veut une contribution à la médecine transfusionnelle et à la pratique clinique en général. La perception des patients et de leurs proches quant à la prescription d'une transfusion et à son consentement libre et éclairé ainsi que leur compréhension des implications de cette procédure forment un matériel inédit. De même, le parcours de soins du patient, auquel la transfusion est intégrée, soulève plusieurs enjeux éthiques au niveau de la relation entre le soignant, le soigné et sa famille. Parmi ceux-ci, on trouve la communication, la confiance, la rencontre ou la divergence des savoirs, la place des technologies médicales et l'humanisation des soins. Ces questions sont toujours d'actualité dans les unités cliniques de réanimation, d'hémato-oncologie et en milieu pédiatrique.

Enfin, la transfusion de sang est considérée tout au long de la thèse comme une pratique sociale et relationnelle traversée par un ensemble de sens et de valeurs qui s'inscrivent dans un environnement culturel, social, biomédical et clinique concret. Le fil directeur de cette thèse est le caractère complexe, multidimensionnel et pluri-sémiotique du sang et de la transfusion sanguine, et porte aussi sur les multiples liens interpersonnels et sociaux qui se tissent ou s'entravent autour de cette procédure.

Sans perdre de vue que les représentations et pratiques sociales autour d'une technologie médicale comme la transfusion s'inscrivent et sont produites dans une perspective sociale plus large et coexistent avec d'autres identités socioculturelles (ex.: genre, ethnie, âge), je me questionne particulièrement sur la façon selon laquelle cette technologie intervient sur la construction sociale des (bio)identités, des bio-socialités et des idées que les acteurs concernés se font du corps, du sang et de la transfusion. De la même manière, j'explore les liens possibles entre la pratique transfusionnelle et la relation thérapeutique.

Documenter ces représentations et ces expériences implique aussi la prise en compte de différentes échelles d'observation au plan analytique. D'abord, j'ai accédé à un niveau d'observation microsociale à travers les récits d'expériences personnelles et familiales et les interactions ponctuelles entre les principaux acteurs concernés (patient, proches, soignants). Ce niveau microsocial a permis de dégager certains éléments influents tels que la qualité de la relation thérapeutique et ses principaux enjeux. Ensuite, une échelle mésosociale a pris forme à partir des récits sur les contextes socio-économiques quotidiens (ex. : travail, école), les réseaux de soutien et l'accès à des services institutionnels. Cette échelle a permis de situer et de mieux comprendre les différents enjeux identitaires, la place plus ou moins importante accordée à la transfusion sanguine et l'impact de celle-ci sur la vie personnelle et le projet familial. Finalement, le niveau macrosocial a semblé restreindre les choix disponibles et les perspectives thérapeutiques des sujets; parmi ces derniers, nous retrouvons les politiques en vigueur, la globalisation de l'information biomédicale, les programmes de recherche sur certaines maladies, les mouvements migratoires et les systèmes de santé et de collecte de sang.

La perception et le vécu hétérogènes des personnes impliquées dans la pratique transfusionnelle relèvent de l'un et l'autre des niveaux d'observation. Ces différents échelons de l'aspect social interagissent d'une manière complexe; en tenir compte favorise une mise en lumière des éléments complémentaires qui influencent les expériences, les valeurs, les enjeux, les métaphores autour du sang et les positions par rapport à la transfusion. Par ailleurs, cette thèse a aussi permis d'observer des discours et des pratiques ambiguës et paradoxaux autour de la conception du sang, de son usage et du rapport à cette substance.

Le plan de la thèse :

Afin de mieux en présenter ces différents aspects, cette thèse est divisée de la manière suivante. Le premier chapitre, «Problématique», présente l'état des lieux de la thématique et la question principale qui est au centre de ce travail de recherche et qui a guidé nos orientations théoriques. Le chapitre 2, intitulé «Méthodologie», propose une description détaillée de la démarche méthodologique, des techniques et des outils de collecte et d'analyse des données qui ont été utilisés pour la réalisation de cette recherche.

Le chapitre 3, «Façons de vivre une transfusion de sang», discute la transfusion, la transfusion-saignée et l'aphérèse en tant que pratiques sociales imbriquées dans des sens et contextualisées selon l'environnement clinique et hospitalier. On y analyse la routinisation de l'une de ces procédures en discutant ses implications sur le plan de l'identité humaine et de l'entité homme-machine. Également, une étude de cas révèle comment les conditions sociales et économiques teintent la façon de signifier cette intervention et de la mettre en perspective.

Le chapitre 4, appelé «Anthropologie du sang», donne à voir les sens et les principales connotations et significations attribués au sang humain par les personnes ayant pris part à l'étude. Les effets de la transfusion sur les individus, dont les implications identitaires, ressortent aussi. Ces constats sont discutés à la lumière de la littérature anthropologique d'hier et d'aujourd'hui qui porte sur cette substance. Également, on y met en relief l'ambiguïté et la capacité paradoxale qui peuvent entourer le sang dans deux contextes cliniques contemporains.

Le chapitre 5, intitulé «Pratiques transfusionnelles en contexte hospitalier», montre comment et pourquoi toutes les transfusions sanguines ne sont pas vécues de la même façon. Les particularités de chaque unité clinique et du parcours thérapeutique de chaque patient comptent parmi les principaux facteurs qui façonnent les vécus individuels et familiaux. La qualité de la relation entre le soignant, le soigné et sa famille ainsi que le consentement informé à la transfusion sont aussi examinés, en soulignant leurs enjeux et les positions qui influent sur le vécu transfusionnel. Enfin, les connaissances qu'ont les familles par rapport à la transfusion sont présentées et discutées dans le cadre des divergences et des convergences entre savoirs experts et profanes.

Le chapitre 6, intitulé «Recevoir un don de sang au moyen d'une transfusion», aborde le don de sang du point de vue des transfusés et de leur famille. On y explore les opinions à l'égard du don anonyme, du don provenant d'un donneur connu et du système de collecte et de traitement de sang. Les différentes réponses données par les personnes sont discutées en ayant comme toile de fond la perspective de l'anthropologie médicale critique à propos de l'industrie pharmaceutique et de la bio-industrie des tissus organiques. Aussi, on y présente un questionnement de la portée sociale de ces systèmes et de leur caractère déshumanisant.

Un retour synthèse sur les principaux points développés dans cette recherche est proposé en guise de conclusion. On y présente aussi ses principales contributions et les pistes de recherche qui en découlent et qui semblent fécondes à poursuivre.

CHAPITRE 1 –PROBLÉMATIQUE

1.1 Introduction

Dans ce premier chapitre, nous présentons l'ensemble de la littérature traitant du sang et de la transfusion sanguine que nous avons recensé. Il s'agit d'une littérature essentiellement anthropologique, bien que certains ouvrages soient issus d'autres sciences sociales ainsi que de la médecine. Le chapitre est organisé selon les différents thèmes traités dans la présente thèse. D'abord, nous présentons le sang tel qu'il a été répertorié dans différents travaux ethnographiques et anthropologiques. Parmi les principaux thèmes retenus, nous trouvons : les liens qui se tissent entre le sang et différents concepts tels que la vie, la pureté, la parenté, la nation, l'identité familiale, l'identité individuelle et l'identité ethnique; le fait pour le sang d'être un vecteur de sens universel et parfois paradoxal.

Ensuite, nous décrivons les principales balises qui guident la pratique des transfusions de sang du point de vue médical et éthique. Nous évoquons également les principaux enjeux éthiques qui touchent d'une façon plus ou moins directe la transfusion. Par après, nous présentons la littérature anthropologique, sociologique et médicale qui traite de la transfusion sanguine, en nous interrogeant particulièrement sur les aspects sociaux et les enjeux identitaires qu'elle recèle.

Par la suite, nous présentons le dispositif de don et de collecte de sang tel que présent au sein du système de santé québécois. Nous résumons aussi les principales théories anthropologiques et sociologiques qui portent sur le don en général, ainsi que celles qui traitent plus précisément du don de sang. Nous portons une attention particulière à ce que les écrits révèlent en ce qui a trait à la réception d'un don du point de vue des receveurs de sang et aux implications sociales de ce processus.

En dernier lieu, nous faisons état des lieux et des lacunes de la littérature anthropologique et scientifique en ce qui concerne la transfusion de sang. Nous posons également des questions en attente de réponses qui aideraient à mieux comprendre les aspects sociaux-

culturels de cette pratique. En terminant, nous exposons la problématique de recherche de cette thèse et les différentes questions auxquelles celle-ci répond.

1.2 Le sang : un symbole universel et à sens multiples, hier et aujourd'hui

Au sens médical, tel que proposé par les dictionnaires de médecine du début du 21^e siècle (Larousse médical 2012, Académie Nationale de médecine 2015, Delamare 2012, De Villers 2015), le sang se définit comme un liquide rouge et visqueux qui circule dans les artères et veines du corps. Il irrigue tous les tissus organiques et accomplit de multiples fonctions. Principalement, le sang assure le transport des gaz, comme l'oxygène, le monoxyde d'azote*² et le gaz carbonique*. Il transporte aussi des substances nutritives, telles que les glucides*, les lipides* et les protides*, ainsi que des éléments nécessaires aux défenses de l'organisme contre les bactéries, parasites et virus (anticorps*, lymphocytes*, monocytes*, polynucléaires neutrophiles*). Le sang est constitué d'une variété de cellules, dont les hématies* ou globules rouges sont les plus abondantes; on y trouve aussi des leucocytes ou globules blancs*, des thrombocytes ou plaquettes*, ainsi que du plasma*.

Cette description rend certes compte d'une certaine vérité sur ce qu'est le sang, mais il ne se réduit pas qu'à celle-ci; sa définition et les sens qui lui sont accordés ont varié au cours de l'histoire de la biomédecine occidentale, et sont multiples à travers les sociétés. Plus encore, les êtres humains ont souvent attribué au sang une charge émotionnelle et symbolique importante. Il a été un élément central dans certaines pratiques rituelles de différents groupes ethniques et, dans les faits, il est si souvent utilisé à des fins symboliques qu'il peut être considéré comme un vecteur de sens universel.

Plusieurs ethnographes ont décrit et répertorié les croyances, idées et rites relatifs au sang dans différents contextes socioculturels, et ce depuis le début de la discipline anthropologique (Frazer 1996 [1890], Robertson Smith 1927 [1890], Durkheim 1897)³. « Dans son ouvrage *Thicker Than Water: The Origins of Blood as Symbol and Ritual*, Meyer (2005) passe en revue et analyse les nombreux rituels et symboles entourant ladite «obsession universelle» pour le sang. En s'appuyant sur des sources ethnographiques et historiques, Meyer cherche à faire ressortir la présence constante de croyances et pratiques

² Chaque mot suivi d'un * (ex.: oxygène*) se retrouve dans le glossaire présenté en annexe.

³ Voir aussi à ce sujet: Roux 1988, Grassineau 2007, Fantauzzi 2008, Sanner 2001, Strathern 1992, Copeman 2009, Lederer 2008, Douglas 1966, Robertson 2005, Polsky 2002.

qui sont apparemment aussi multiples que disparates. Elle discute aussi de la dimension biologique et psychologique du sang comme symbole universel, insistant sur l'importance que joue la couleur rouge sur la psyché humaine » (Latreille 2009 : 10, Meyer 2005). D'autres travaux ethnographiques offrent plusieurs exemples de croyances et rituels associés au sang, dans lesquels on note que les êtres humains ont symbolisé le sang à chacune des étapes du cycle de la vie.

De manière générale, l'approche anthropologique qui a été privilégiée jusqu'aux années 1990 s'est concentrée sur le sang en tant qu'expression de la parenté, du nationalisme et de l'ethnie. À partir des années 2000, l'influence des travaux sur le corps, dont un accent particulier est mis sur la perspective foucauldienne de la biopolitique, ainsi que les études sur la science et la technologie (*Science and Technology Studies-STS*) ont amené les anthropologues à s'intéresser de plus en plus aux pratiques sociales entourant l'extraction du sang. Dans ce contexte, on trouve des thématiques telles que celle du don de sang, de la transfusion, de la réalisation des tests sanguins, et du versement de sang comme forme de protestation politique ou d'expression artistique (Copeman 2018). La pluralité des significations attribuées au sang témoigne d'une capacité extraordinaire de ce dernier, soit d'accumuler plusieurs couches et niveaux de résonance symboliques et affectifs (Carsten 2013, Hugh-Jones 2011, Howell 2009).

Dans le cadre de cette recension, les ouvrages anthropologiques qui retiennent notre attention sont ceux qui ont souligné certaines dimensions particulières associées au sang, notamment quant à la vie et la mort, la pureté et l'impureté, la personnalité ou l'âme et les relations de parenté. Ce faisant, nous délaissions une importante littérature anthropologique qui porte sur les tabous de l'inceste et du sang menstruel⁴. Par contre, nous nous attardons à d'autres connotations associées au sang qui sont traitées par des anthropologues et peuvent trouver des échos dans des cadres sociaux et cliniques actuels. En faisant ce choix, notre but n'est pas de tracer l'histoire des idées entourant le sang ni de faire référence à une

⁴ Nous laissons donc de côté les sujets classiques tels que ceux du tabou de l'inceste (Durkheim 1897), des tabous liés au sang et leur rapport avec le pouvoir (Latreille 2009, Makarios 1974) ainsi que ceux sur la répartition sexuelle du travail (Latreille 2009, Testart 1986). Les tabous autour du sang menstruel ne font pas partie non plus de nos intérêts dans cette étude (Latreille 2009, Douglas 1966, Buckley et Gottlieb 1988, Knight 1991).

origine commune, mais bien de souligner la présence et la permanence de notions similaires à des époques éloignées et dans des contextes socioculturels distincts.

1.2.1 Le sang : toujours lié à la vie, à la mort et à la contamination

« Le sang est amplement associé à la vie et à la mort; en effet, il est synonyme de vie lorsqu'il circule dans le corps, alors qu'il représente la mort et la violence lorsqu'on le perd et qu'il se répand, que sa fuite soit volontaire ou non. Perdre du sang est associé au fait de perdre de la force, alors que le garder en soi et même chercher à en avoir plus est considéré comme gagner en vigueur. Chez certaines collectivités, le sang était consommé pour s'approprier son énergie vitale. En Afrique de l'Est, chez les Himas du nord-est du Rwanda ou chez les Nuers du Soudan, les hommes saignaient le bétail pour en consommer le sang. Chez certains Aborigènes australiens, il y avait des rites où le sang de jeunes adultes bien portants était versé sur le corps des personnes âgées pour leur redonner de l'énergie. Une pratique attestée dans la médecine européenne du 16^e au 18^e siècle consistait à faire parfois boire du sang humain au malade. Les guerriers qui buvaient le sang de leurs victimes le faisaient justement pour s'approprier leur courage et leur force » (Latreille 2009 : 12-13, Meyer 2005, Roux 1988).

Avant l'invention des outils microscopiques et de la compréhension physiologique de la reproduction, le sang occupait une place centrale dans le cycle de la vie humaine. On présumait que le sang menstruel jouait un rôle dans la formation des bébés. La relation entre l'arrêt des menstruations chez la femme et le début de la grossesse renforçait cette association entre le sang et la vie. Chez les Trobriand et les Navajos, on pense que l'enfant est fait du même sang que celui de sa mère, le fœtus étant une sorte de sang coagulé dans les entrailles de la femme. Si le sang non expulsé dans l'utérus de la femme est la substance de la vie, alors le sang menstruel répandu est associé à la mort. En plus du fait d'associer le sang menstruel à la mort (c'est-à-dire des enfants qui ne seront jamais vivants), on lui associe aussi celui que l'on perd, par exemple, suite à une hémorragie, de façon involontaire ou lorsqu'un individu est blessé ou malade. Dans le monde slave et de l'Europe de l'Est, on voit dans ces perceptions les fondements du mythe du vampire, lequel s'étend tout au long du Moyen Âge. En se nourrissant du sang d'autrui, le vampire se dote d'une force qui le maintient étrangement en vie. Plus récemment, les maladies liées au sang, comme la leucémie, les anémies chroniques et le virus du SIDA, s'expriment dans un

imaginaire puissant souvent hanté de peurs et de préjugés (Francoeur 2011, Lainé 2009). Bref, dans différents environnements culturels, la perte de sang a été synonyme de diminution de vitalité pouvant même entraîner le décès de la personne affectée. Il est donc possible que ces notions qui lient le sang à la vie et à la mort aient encore des résonances aujourd'hui.

La nature pure ou impure du sang a aussi été largement documentée par les ethnographes. Le caractère bivalent de cette substance a amplement été confirmé. Le sang a la capacité de revitaliser ou de tuer, il peut souiller ou purifier, il est potentiellement maléfique ou potentiellement bon, voire sacré. Le sang a souvent été associé à la notion de pur ou d'impur, selon le contexte, l'origine, la fonction qu'il occupe et la situation dans laquelle il se trouve (Roux 1995, Meyer 2005, Robertson Smith (1927 [1889], Schwarz 2009). « Frazer (1996 [1890]), le premier auteur à relever l'importance du sang dans son ouvrage *The Golden Bough*, a offert plusieurs exemples de croyances et pratiques magiques et religieuses relatives au sang. Il a souligné la crainte qu'inspire le sang menstruel ainsi que les interdictions qui le frappent, mais également les tabous qui touchent ceux qui possèdent du sang royal et ceux qui font couler le sang comme les guerriers, les meurtriers ainsi que les prêtres pratiquant des sacrifices » (Latreille 2009 : 6).

« La conception selon laquelle le sang peut être imbu de propriétés bienfaisantes ou constituer une source de contamination est présente depuis l'antiquité. Cette idée est reprise et renforcée par Douglas (1966) dans *Purity and Danger*, ouvrage classique qui porte sur la relation entre le sacré, la souillure et la pollution » (Latreille 2009 : 9). Le principal argument mis de l'avant par cette anthropologue britannique est que la saleté est essentiellement un désordre, et qu'elle constitue en ce sens une offense à l'ordre. La réflexion sur la saleté implique une réflexion sur le rapport de l'être au non-être, de la vie à la mort. Les notions de souillure et de danger peuvent aussi exprimer une symétrie ou une hiérarchie sociale (Douglas 1971).

Selon Douglas, les orifices et les limites du corps humain peuvent symboliser des parties vulnérables, car en tant que marges exposées à l'extérieur, ils sont en danger; en d'autres termes, les frontières corporelles représentent des confins menacés. Dans ce contexte, la salive, le sang, l'urine, les excréments, les substances sexuelles et autres éléments qui

dépassent les limites du corps humain sont considérés comme marginaux et donc potentiellement dangereux. En tant que fluides qui entrent et sortent du corps et qui peuvent être échangés avec d'autres individus, ils dépassent les limites du corps lui-même et, d'une certaine manière, menacent son intégrité. Les croyances relatives à la séparation, la purification et la démarcation ont pour fonction d'imposer un système à une expérience essentiellement désordonnée. Douglas démontre comment les rites de pureté et d'impureté donnent une certaine unité à notre expérience. À ce sujet, Schwarz (2009) a documenté chez les Navajos la réalisation de rites destinés à purifier les personnes qui reçoivent une transfusion de sang d'un donneur qui n'appartient pas à leur communauté.

Le concept de risque de contamination, omniprésent dans la médecine transfusionnelle actuelle, n'est-il pas lui aussi en lien avec l'idée que le sang est potentiellement porteur d'éléments polluants, nocifs, voire mortels? En général, la littérature médicale récente soutient que ce liquide biologique peut véhiculer des agents infectieux divers (ex.: virus, bactéries, parasites). Parmi ces agents, le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), le virus de l'hépatite B (VHB) et de l'hépatite C (VHC) représentent un risque particulier du fait de la gravité des infections causées (Shander et Goodnough 2009). Dans le but d'éviter la propagation de ces agents polluants, on recommande l'application de règles d'hygiène et de sécurité strictes et exigeantes. En effet, plusieurs organismes et associations - internationaux et nationaux- travaillant sur le don de sang et la transfusion sanguine se concentrent particulièrement sur leurs aspects techniques et sanitaires. Des instances comme la Société internationale de la transfusion de sang (*The International Society of Blood Transfusion*), l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et Santé Canada réglementent le transfert du sang et cherchent, entre autres, à garantir la sécurité sanitaire de celui-ci à travers la prévention des infections.

L'utilisation thérapeutique du sang a entraîné différentes implications sur le plan sanitaire au cours du 20^e siècle. À ce sujet, le scandale du sang contaminé par le VIH et le VHC ainsi que le manque d'efforts de prévention de la part des gouvernements a été au centre des débats publics dans les années 1980 et 1990 (Starr 1998). Ce scandale, communément connu comme «l'affaire du sang contaminé», a touché plusieurs pays, comme les États-Unis, la France, l'Angleterre, la Chine, le Canada et le Japon. En raison de mesures de

sécurité inexistantes ou inefficaces, plusieurs personnes ont été contaminées par le VIH (1100 au Canada) ou le VHC à la suite d'une transfusion sanguine. Dans certains pays, il y a eu un retard entre le moment où le problème de transmission du VIH par le sang a été connu et le moment où des mesures ont été prises. De nombreuses personnes ont ainsi été contaminées, et plusieurs d'entre elles en sont même décédées.

Au Canada, cette histoire a occupé l'espace médiatique pendant plusieurs mois; la population s'est mobilisée en signe de protestation et l'État a été durement critiqué. Deux commissions d'enquête ont été instaurées au Canada et au Québec; elles ont mené à la création de la Société canadienne du sang et d'Héma-Québec (Krever 1997, Gélinau et al. 1996), dans le but d'assurer une meilleure gestion de l'approvisionnement en sang au pays. La contamination du sang collecté et la contagion qui a affecté la population ont sensiblement nui à la confiance que les gens avaient envers le système de traitement du sang. Les craintes relatives à la possibilité de contracter une maladie infectieuse par le biais d'une transfusion, craintes qui ont découlé de ce scandale, peuvent laisser des traces chez les générations actuelles, même plusieurs décennies plus tard.

1.2.2 Le sang : siège de l'âme et de la personne

Une autre idée largement répandue est celle selon laquelle le sang est le siège de l'âme et représente l'individu (Fortin et al. 2016). Selon cette théorie, le sang véhicule l'esprit de l'individu, sa personnalité et ses caractéristiques principales. Les livres sacrés du judaïsme, de l'islam et du christianisme y font d'ailleurs tous référence. « D'après la Genèse (9:4), le sang de l'humain est sa propre vie. Le Lévitique (17:14) ajoute que «l'âme de toute chair, c'est son sang qui est en elle, car la vie de toute créature, c'est son sang». Dans l'évangile de Jean (6:1), Jésus dit : «ma chair est vraiment une nourriture et mon sang est vraiment un breuvage. Celui qui mange ma chair et qui boit mon sang demeure en moi et moi en lui». Dans le Coran, il est écrit que Dieu a créé l'homme à partir d'un caillot de sang. La tradition musulmane parle d'ailleurs du sang comme de l'«âme liquide» (nafs al-sa'ila). Cette idée que l'âme se trouve dans le sang oriente certains comportements chez les juifs et les musulmans, comme par exemple l'obligation de saigner les animaux avant de les manger et la prohibition de consommer du sang » (Latreille 2009 : 13-14). Également, les témoins de Jéhovah refusent l'administration des produits sanguins, en se basant sur l'interprétation et le respect de certains passages de la Bible dans lesquels il est interdit de

consommer du sang animal ou humain car ce dernier véhicule l'esprit et l'essence de l'être⁵.

En outre, des études anthropologiques et sociologiques qui traitent de la perception que certaines personnes qui donnent du sang ont de ce dernier une fois qu'il est donné ont révélé différentes significations. Certaines d'entre elles pensent que le sang donné continue à véhiculer leur identité, en transmettant aux individus qui le reçoivent des aspects de leur personnalité ainsi que certains aspects moraux, culturels et somatiques, qui peuvent être bénéfiques ou maléfiques (Grassineau 2007, Fantauzzi 2008, Schwarz 2009). Pour certaines personnes, ces idées sont au cœur de leur décision de ne pas donner du sang (Copeman 2011, Schwarz 2009, Erwin 2003, Al-Drees 2008, Carsten 1995).

« Cette association entre le sang et l'essence de la personne a aussi été présente et influente dans la médecine occidentale du 17^e siècle. Lors des premières expériences transfusionnelles, où l'on injectait le sang d'un mouton à un être humain, les transfuseurs de l'époque s'attendaient à ce que le sang de cet animal, reconnu calme et tranquille, rende plus sociable et calme l'«esprit turbulent» d'un patient «fou» » (Latreille 2009 : 19-20, Felts 2000). « La médecine était alors imprégnée de la théorie des humeurs (sang, flegme, bile jaune et bile noire), qui régnait depuis l'antiquité grecque, et selon laquelle la maladie résulte d'un déséquilibre entre ces quatre humeurs⁶. Le plus important des quatre humeurs était précisément le sang, support de la vie et associé à la joie et à la gaieté; il correspondait à la vitalité de l'individu. Avec les transfusions, les praticiens de l'époque avaient donc pour but de redonner vie à la personne transfusée. Ces premières expérimentations visaient également à soigner et à modifier certains aspects comportementaux, car on pensait alors que le sang véhiculait les caractéristiques du donneur » (Latreille 2009 : 20, Starr 2002).

« Le vitalisme désignait une doctrine selon laquelle le sang conduisait l'essence même de la personne » (Latreille 2009 : 20, Starr 2002). C'était une doctrine philosophique qui posait l'existence d'un principe vital distinct de l'organisme, et qui faisait dépendre de lui toutes

⁵ Certains de ces passages bibliques sont: Genèse 9:3, Lévitique 7: 26, Lévitique 17:10, Deutéronome 12:23.

⁶ La doctrine médicale de la théorie des humeurs a joué un rôle prépondérant dans l'histoire de la médecine jusqu'aux environs de la fin du XVIII^e siècle. Elle a été élaborée par Hippocrate et les auteurs du *Corpus Hippocraticum*, puis par Galien. La théorie humorale considère que la santé de l'âme, comme celle du corps, réside dans l'équilibre des quatre humeurs (flegme [ou lymph], bile jaune, bile noire [atrabile] et sang) et des qualités physiques -chaud, froid, sec, humide- qui les accompagne.

les actions organiques (Larousse 2014, Le Petit Robert 2015). Les vitalistes s'opposaient aux mécanistes, et croyaient que la vie était dirigée de l'intérieur, par une force spirituelle, une sorte d'élan vital (Encyclopédie de l'Agora 2014). « Cette perspective supposait que la vie, ainsi que le fonctionnement du corps et de ses organes, ne se réduisait pas aux lois de la chimie et de la physique, mais qu'elle était mue par un principe vital que certains assimilait à l'âme. Les progrès de la science ont mené au déclin graduel du vitalisme, mais non à sa disparition complète; il a marqué encore pendant quelques temps la médecine et la société » (Latreille 2009 : 20).

Des études faites auprès des populations ayant une vision proche de la médecine arabo-musulmane présentent également une théorie basée sur les humeurs corporelles, où le sang est le plus vital (Scarabel 1999 cité dans Fantauzzi 2008, Bonte cité dans Fantauzzi 2008). « Depuis la découverte des groupes sanguins par Landsteiner en 1904, on a vu émergé un courant, encore populaire, notamment au Japon, qui pose l'existence d'une relation entre les groupes sanguins et la personnalité » (Latreille 2009 : 14, Lester et al. 1987, Cramer et al. 2002, Rogers et al. 2003, Wu et al. 2005). Aussi, d'autres recherches montrent que certaines personnes ont des réticences vis-à-vis des transfusions sanguines, en alléguant comme cause principale de leur réticence la possibilité de vivre un changement de personnalité (Lévy et Cadiou 2012, Sturzenegger 1999), ou de «mettre un esprit dans un autre esprit» (Meyer 2005).

Enfin, il existe une série d'études psychologiques et médicales sur certaines maladies hématologiques chez les enfants, comme la drépanocytose et les thalassémies (Latreille 2009 : 45, Yalcin et al. 2007, Burnes et al. 2008, Cheuk et al. 2008, Messina et al. 2008)⁷. « Bien que ces études mettent l'accent sur le fardeau de la maladie, quelques-unes d'entre elles montrent que la notion d'âme-sang est parfois présente, notamment chez certains parents. Dans une étude menée en France, une mère a, par exemple, exprimé le fait d'avoir peur de ne pas reconnaître son fils à cause des fréquentes transfusions que celui-ci devait recevoir, et se demandait si le sang ne contenait pas le caractère d'un autre » (Latreille 2009 : 45-46, Faure et Roméro 2003). « La plupart des études n'indiquent pas si les enfants,

⁷ Voir aussi sur cette question: Diallo et al. 2002, Canatan et al. 2003, Faure et Roméro 2003, Vardaki et al. 2004, Ismail et al. 2006, Prasomsuk et al. 2007, Saini et al. 2007, Shaligram et al. 2007.

comme leurs parents, croient que le sang véhicule les traits du donneur. Malgré ces observations, les sciences sociales ne se sont guère intéressées aux points de vue et perceptions des receveurs de sang quant à savoir si la transfusion a pu avoir un quelconque effet sur leur personnalité et leur identité » (Latreille 2009 : 46).

1.2.3 Les liens de sang

La croyance selon laquelle les personnes qui ont un même ancêtre ou une origine commune partagent le même sang est aussi assez répandue. Ce sont lesdits «liens de sang», qui unissent les parents à leur descendance et les frères et sœurs entre eux. Cette question des liens de parenté est bien documentée dans la littérature anthropologique et dans de nombreux exemples ethnographiques. Les sociétés qui reconnaissent une parenté bilatérale centrée sur des individus ainsi que l'union légitime entre ces individus ne différencient pas consanguinité et affinité, la consanguinité se définissant comme l'ensemble des personnes issues d'un même ancêtre⁸. Le sang entretient toutefois une relation complexe avec la parenté, puisque cette dernière demeure sous-tendue par diverses contraintes comme la filiation, la consanguinité et différents faits sociaux. La parenté, d'un point de vue anthropologique, peut être l'expression de liens «naturels», comme c'est le cas pour la filiation et la consanguinité, mais aussi des liens sociaux par-delà le partage d'un «même sang».

Il existe deux théories principales en anthropologie classique qui ont fourni des modèles explicatifs à ce sujet. D'une part, l'approche dite de la filiation, issue du fonctionnalisme anglo-saxon (Radcliffe-Brown 1972, Fortes 1969), prône que le principe généalogique (filiation unilinéaire) régit l'appartenance à une collectivité consanguine. Elle défend ainsi l'idée d'une continuité entre consanguinité biologique et consanguinité sociale. D'autre part, l'approche dite de l'alliance, inspirée du structuralisme français (Lévi-Strauss 1949), est fondée sur une notion d'opposition ou de complémentarité entre consanguinité et affinité. Elle se base sur l'étude des sociétés où cette opposition se manifeste par des règles matrimoniales qui répondent à une répartition de l'univers social en catégories complémentaires de consanguins et d'affins. Toutefois, certaines sociétés cadrent plus

⁸ La consanguinité comme étant des relations purement biologiques est une définition sous-jacente à cette perspective. Il s'agit d'une définition de la consanguinité fréquemment utilisée en droit. Cependant, cette notion est complexe et l'anthropologie a tendance à y voir non seulement un fait biologique, mais aussi une relation socialement reconnue (De Coppet 2017).

difficilement dans l'un de ces deux modèles: il s'agit, d'une part, des sociétés de filiation indifférenciée ou cognatique, dans lesquelles l'appartenance à une lignée, qui est transmise par les parents, définit des groupes de filiation qui se chevauchent, et, d'autre part, des sociétés dans lesquelles on trouve des systèmes d'alliance où les règles matrimoniales ne permettent pas une détermination à priori des affins.

Le travail de Schneider (1980) se situe dans le cadre de la première approche, quoiqu'avec une position particulière; en effet, il place le sang comme une substance corporelle située au centre des sentiments de parenté et de la configuration des liens entre proches. Cet anthropologue américain a influencé la compréhension de ce phénomène dans les sociétés Euro-Américaines. L'un des aspects essentiels de son ouvrage concerne la séparation entre la nature et la loi sociale comme étant deux ordres distincts. Selon lui, la reproduction sexuelle constitue un symbole essentiel de la parenté dans un système défini par deux ordres: celui de la nature (ou substance) et celui de la loi (ou code culturel). L'union sexuelle (acte biologique) entre conjoint et conjointe (institution sociale) permet de faire le lien symbolique entre ces deux niveaux; en effet, cela permet de donner lieu à un enfant qui est lié à ses parents par des liens de sang ou par une «substance biogénétique partagée», ainsi qu'à une solidarité durable. Les liens de sang constituent une relation consubstantielle, c'est-à-dire basée sur le partage de matériel biogénétique. Selon Schneider, ce type de relations ne peut pas être détruit ni altéré, car le sang se maintient d'un individu à l'autre et donc ne s'achève pas. Dans ce sens, les proches qui sont consanguins le seront pour toujours, peu importe que ce soit légalement reconnu ou non. Ceux qui partagent des liens de sang partagent également une identité, laquelle s'exprime dans des habitudes et des traits physiologiques et de personnalité. L'idiome de la nature est au centre de la notion de parenté dans la culture Euro-Américaine; la famille est constituée selon des lois biologiques, et le sang constitue cette substance biogénétique à travers laquelle se pense et s'exprime cette relation filiale. Les liens biogénétiques seraient ainsi les fondements de la parenté, du sentiment d'appartenance et de la solidarité qui en découle (Schneider 1980).

L'une des critiques adressées à l'analyse de Schneider est qu'il passe constamment du sang à la notion de substance naturelle ou génétique, et qu'il utilise ces mots indistinctement. Dans les faits, pour cet anthropologue américain, le sang symbolise la matière

biogénétique, et il les utilise donc comme des synonymes. Il n'explore toutefois pas le contenu symbolique du sang, ni celui de la substance biogénétique dont il parle, et il n'examine pas non plus les sens et significations que l'on donne à ces notions (Carsten 2004). Plus récemment, d'autres études en sciences sociales ont suggéré qu'il n'existe pas de modèle unique de parenté biologique, mais plutôt que la relation entre le sang et la matière biogénétique est moins évidente que ce que les anthropologues de la filiation avaient suggéré (Thompson 2001, Strathern 1992, Ouellette 2008, Schneider 1984). En effet, les liens de parenté ne passeraient pas nécessairement par les liens de sang. Cela signifierait aussi que l'on ne peut pas prendre pour acquis la notion de nature dans la culture Euro-Américaine de la fin du XXe siècle. Les développements technologiques - comme les nouvelles technologies de la reproduction- et la capacité accrue des usagers de pouvoir choisir entre diverses options (phénomènes qui étaient moins avancés au moment où Schneider faisait ses recherches) ont entraîné une déstabilisation de la nature. Cette dernière, en accord avec les travaux de Strathern, doit donc plutôt être considérée comme une métaphore, ou comme un objet de l'activité humaine. Dans ce contexte, les relations de parenté, auparavant perçues comme étant basées sur la nature, doivent plutôt être reconnues comme une construction sociale ou comme des relations assistées par la technologie (Caderet 2007, Carsten 2006, Rapp 1999, Weber 2005). « L'idée selon laquelle la parenté est le reflet des connaissances scientifiques en génétique est devenue centrale dans les nouvelles études sur la parenté (*New Kinship Studies*), lesquelles s'intéressent à la façon dont les nouvelles technologies de la reproduction, les récentes formes de parentalité (ex.: l'adoption internationale), l'homoparentalité, les recompositions familiales et les diverses formes que prennent la filiation et la parentalité d'aujourd'hui remettent en question la conception biogénétique de celle-ci » (Latreille 2009 : 15, Ouellette 2000, Howell 2003, Carsten 1995)⁹.

« Le concept de *relatedness* émerge de cette littérature, désignant les façons dont sont pensées et exprimées les relations de parenté sans que celles-ci ne se basent nécessairement sur la consanguinité » (Latreille 2009 : 15, Carsten 2004, 2006, Franklin et McKinnon 2001). Également, le terme « pseudoparenté » désigne des relations sociales qui ne résultent

⁹ Voir aussi sur cette question: Dolgin 2000, Edwards 2000, Ragoné 2003, Markens 2007, Levine 2008, Lebnér 2000, Howell 2009, Leblic 2004, Sullivan 2004, Strathern 1992.

pas de liens de parenté reconnus, mais qui s'expriment dans ces termes. De manière générale, plus la technologie assiste le biologique, plus il devient difficile de penser le biologique comme étant indépendant de l'intervention sociale (Strathern 1992)¹⁰. Ces études nous invitent donc à penser le sang comme un élément qui peut avoir des liens avec la parenté, tout en tenant compte du fait que cette relation doit être mise à l'épreuve et non simplement assumée.

1.2.4 Le sang rapproche, le sang divise

« Les sentiments d'appartenance et de solidarité qui s'instaurent au travers du sang peuvent aller bien au-delà de la famille et s'étendre à des alliances entre collectivités, au groupe ethnique ainsi qu'à la nation d'appartenance » (Latreille 2009 : 16). Cela a été documenté par des anthropologues qui ont étudié différentes réalités sociales (Évans-Pritchard 1933, Grassineau 2007, Fantauzzi 2008)¹¹. « La formation d'alliances par le sang est très répandue depuis l'antiquité. Dans certains contextes, des individus ou des groupes non apparentés scellaient une alliance en procédant à une forme de rituel qui impliquait le partage de cette substance (Vernier 2006). À ce sujet, on trouve les fraternités de sang, qui visaient à établir des liens de parenté fictifs (White 1994, Paulme 1939, Tegnaeus 1952), les vengeances de sang (Sun 2004, Hazoumé 1937) ainsi que les pactes de sang, dans lesquels deux individus se faisaient des entailles dans le creux des mains pour ensuite se donner la main et mêler leur sang (Vernier 2006). On peut aussi penser au vin, qui représente le sang de Jésus dans le rite de l'eucharistie chrétienne, et qui a pour but de sceller l'alliance entre les hommes et Dieu » (Latreille 2009 : 16).

Plus récemment, l'anthropologue Grassineau (2007) rend compte de l'échange de sang comme étant une métaphore d'alliance qui positionne les gens dans leurs relations avec les autres et avec leur milieu naturel et spirituel. À titre d'exemple, le fait de donner du sang à l'Union des Comores réactualise les notions de réseaux familiaux et d'alliance en recréant de nouvelles formes de parenté. « Grassineau présente le cas d'une jeune femme qui a donné du sang pour un collègue de travail pour qui l'on ne trouvait pas de donneur

¹⁰ Ces observations interpellent à leur tour les frontières entre le biologique (ou naturel) et le social (ou culturel), frontières bouleversées par certaines technologies. Ce thème sera discuté au chapitre 3 «Façons de vivre une transfusion de sang», lorsqu'il sera question de la transfusion sanguine en tant que pratique médicale.

¹¹ Voir aussi sur ce thème : Paulme 1939, Tegnaeus 1951, White 1994, Sun 2005, Vernier 2006.

compatible dans la famille; cette jeune femme a par la suite été accueillie comme nouveau membre de la famille du transfusé » (Latreille 2009 : 57). Fantauzzi (2008) montre aussi que pour les immigrants marocains de Turin, donner du sang est une sorte d'adoption fictive (du Marocain) par la société d'installation (l'Italie); il s'agit donc d'une alliance ou d'un pacte entre des inconnus, sanctionné par le sang. Par le biais de cet acte, le don altruiste de l'immigrant pourrait permettre aux immigrants de renforcer leur sentiment de citoyenneté et d'intégration à la société locale, au moins symboliquement (Fantauzzi 2008).

« En plus de rendre possible l'établissement d'une communauté d'identité et d'un sentiment d'appartenance à un groupe, le sang peut aussi être un facteur de différenciation et de hiérarchisation sociale. Le sang royal, le sang bleu des monarques et des nobles européens et l'interdiction de mélanger du sang noble avec du sang roturier en sont des exemples. On peut aussi penser au rôle du sang dans les idéologies nationalistes comme ce fut notamment le cas en Allemagne nazie » (Latreille 2009 : 16-17). Également, le malaise entourant les transfusions interraciales et la tenue de banques de sang séparées pour les Blancs et les Noirs aux États-Unis jusque dans les années 1960 témoigne de l'association entre ce fluide et l'identité ethnique (Lederer 2008, Polsky 2002, Weston 2001, Kenny 2006). Selon Haraway (2007), il subsiste encore une communauté de race, de nation, de langue et de culture transmise par le sang dans le phénomène de racisme aux États-Unis. De même, il y a un lien étroit entre le sang et la construction de l'identité nationale au Japon depuis la fin du 19^e siècle, où la pureté de sang et l'endogamie ethnique étaient les idéaux recherchés (Robertson 2002, 2005).

L'anthropologue Schwarz (2009) a, pour sa part, rapporté que les indigènes Navajo ne donnent pas de sang aux inconnus et ne reçoivent pas de sang provenant de non-Navajos. Ils acceptent le sang donné par une personne inconnue seulement sous certaines conditions. À la base de ce refus, on trouve leurs règles de parenté, certaines notions de contamination qui touchent leur vie quotidienne ainsi que leur conception d'une géographie sacrée qui doit être protégée des étrangers. Cette géographie sacrée (composée des frontières spatiales du territoire navajo) est une métaphore du corps humain, dans le sens où autant les limites territoriales que les frontières corporelles et collectives doivent être protégées de l'extérieur. Selon Schwarz (2009), la résistance des membres de cette communauté à

recevoir du sang provenant des étrangers est un langage à travers lequel ils renforcent leur identité groupale, expriment leur résistance à la colonisation occidentale (dont le discours médical est l'un des principaux bastions) et s'opposent en tant que corps politique aux circuits symboliques et industrielles de la société dominante.

Dans le même ordre d'idées, Douglas (1971) a observé la façon selon laquelle dans différentes collectivités, le corps humain est matière à symbolisme, et comment ses fonctions, ses parties et les relations entre ses éléments peuvent servir à symboliser d'autres structures, comme la société. Le corps humain reproduit à petite échelle les pouvoirs et les périls qu'on attribue à la structure sociale (Douglas 1971). Ainsi, lorsqu'un danger rôde autour des frontières extérieures de la communauté, celui-ci peut être représenté par les limites du corps. Dans ce contexte, « refuser une transfusion est s'opposer à ce qu'un étranger, à travers son sang, s'introduise en soi. En somme, le sang est un marqueur qui distingue le soi de l'étranger » (Latreille 2009 : 47). Le sang qui est le nôtre et celui que l'on partage avec un groupe est souvent connoté positivement, il est considéré comme pur; au contraire, celui des autres a fréquemment une connotation opposée et est considéré comme impur.

1.2.5 Le sang : une substance ambigüe et paradoxale

Plusieurs chercheurs en sciences sociales ont montré que le sang possède, en somme, un sens à la fois ambigu et ambivalent, et qu'il est imprégné de connotations fortes et paradoxales. Il a la capacité de condenser des significations contradictoires, qui s'appliquent à différents domaines de l'expérience humaine (politique, parenté, religion, guerre, biomédecine, ethnicité, mort, naissance). Le sang réussit à unir fantasmes romantiques et explications rationnelles.

L'anthropologue Copeman (2009, 2011), montre qu'en Inde le don de sang n'est pas seulement une activité séculaire, mais qu'il est aussi le lieu de croisements entre conceptions médicales et valeurs spirituelles. En fait, dans le système d'approvisionnement de sang de l'Inde, la majorité de celui-ci provenait de donneurs rémunérés et des membres d'une même famille. Durant plusieurs années, différents programmes ont essayé d'augmenter le nombre de dons de sang non-rémunérés et volontaires; ces essais ont toutefois été peu fructueux. Il semble qu'à l'origine de cette situation se trouvaient certaines

idées répandues dans la population au sujet de ce que le sang véhicule. De manière générale, cette substance est considérée comme un symbole de force, et en donner était perçu comme une activité malsaine qui menace la fertilité et la vitalité. Cependant, le nombre de dons de sang a augmenté de façon considérable au cours des dernières années, à tel point qu'on parle maintenant d'un excès de sang collecté. Ce phénomène est étroitement lié au pouvoir détenu par les autorités spirituelles, aux croyances religieuses et à l'expressivité politique des gens.

Les autorités religieuses mobilisent leurs adeptes à donner du sang de différentes manières. D'abord, le simple attachement dévotionnel de ces derniers envers leurs chefs spirituels est en soi une motivation suffisante. Ensuite, ces personnes croient recevoir des bénédictions de leurs guides spirituels et que celles-ci les aide à renouveler leur sang. De plus, l'acte de donner du sang constitue, selon plusieurs, une façon de se purifier et d'accumuler des mérites d'ordre spirituel. Aussi, être donneur de sang implique une série de responsabilités et d'obligations (promues par l'OMS et la Croix Rouge), lesquelles sont conçues comme une sorte d'ascétisme non seulement physique, mais aussi religieux, dans le sens où il amène à un perfectionnement de soi et conduit à la libération du cycle de renaissances. Enfin, le sang donné favorise la croissance spirituelle du receveur, étant donné qu'il reçoit les qualités morales du donneur. Ainsi, l'amélioration des qualités spirituelles et morales du transfusé peuvent s'opérer grâce au sang purifié reçu.

Par ailleurs, donner du sang est aussi le lieu de l'expression politique de la population de l'Inde moderne. Les journées de collecte se déroulent dans le cadre des commémorations en l'honneur de soldats et de politiciens assassinés. De cette manière, le don de sang devient une façon d'articuler le sens patriotique et l'identité citoyenne, surtout chez les classes sociales moins favorisées économiquement (les plus nombreuses à faire des dons). Le travail de Copeman (2009, 2011) montre que le don de sang est l'objet de différentes réinterprétations et sens, selon le cadre socioculturel dans lequel il s'insère. Il met en évidence le fait que le corps et le sang humains jouent un rôle tant dans la production du religieux que dans celle du médical et du politique. C'est dans ce sens que l'auteur parle d'une «créativité médicale biospirituelle».

D'autres études en sciences sociales ont aussi montré le sens ambigu et bivalent du sang dans le fait qu'il puisse condenser des significations hétérogènes voire contradictoires (Carsten 2013, Charbonneau 2013, Fantauzzi 2008). Cette capacité semble être en lien avec le fait que le sang coule dans tout l'organisme. Cela tiendrait également des relations qu'il entretient avec d'autres fluides corporels, ainsi qu'à ses qualités intrinsèques qui forment des couples d'oppositions: liquide et solide, épais et clair, chose en soi et constituant d'une personne. Sa couleur rouge peut signifier la vie, mais aussi la mort (Hugh-Jones 2011, Douglas 1966, Turner 1967). Le sang est un symbole naturel qui véhicule des associations découlant de ses racines organiques; ce faisant, il rend naturel des processus sociaux (Weston 2013). De plus, le fait qu'il ressemble à un médicament dû à la possibilité de le transfuser ainsi que le fait qu'il puisse sortir du corps et y rentrer sont autant de conditions qui rendent cette substance spéciale. En bref, le sang est un élément qui se prête à différentes connotations, et dont on peut dire qu'il constitue un paradoxe vivant.

« Starr (2002) résume l'histoire du sang dans les sociétés occidentales, qu'il découpe en trois époques. La première est celle de la magie du sang (*Blood Magic*), qui va de l'antiquité au début du XXI^{ème} siècle, période au cours de laquelle le sang est avant tout un puissant symbole, auquel on attribue des vertus magiques. La seconde époque est celle des guerres du sang (*Blood Wars*), qui couvre les grandes guerres du XXI^{ème} siècle, au cours de laquelle le sang devient un élément stratégique, et où l'on voit la réalisation de nombreux progrès scientifiques. Enfin, la troisième époque est celle de l'argent du sang (*Blood Money*), qui va des années 1950 à aujourd'hui, période au cours de laquelle le sang devient l'objet du commerce et d'une industrie mondiale, en acquérant le statut de médicament ou de marchandise (*medicine* ou de *medical commodity*)¹² » (Latreille 2009 : 3).

Comme l'anthropologue Carsten (2011, 2013) l'a signalé, les significations attribuées au sang ne sont ni évidentes ni stables. Ce dernier est un objet qui a des propriétés singulières en tant que substance corporelle, que matière et que métaphore; il possède des qualités polyvalentes ainsi qu'une capacité exceptionnelle d'accumuler différents niveaux de résonance symbolique. Le sang a aussi la faculté de circuler ou de se déplacer entre les

¹² Au Canada, au sens de la Loi et du Règlement sur les aliments et drogues, le sang entier et ses composants sont considérés comme étant des médicaments depuis 1989.

différentes sphères de la vie, comme la parenté, la religion et la biomédecine (Hugh-Jones 2011, Howell 2014, Copeman 2011). À titre d'exemple, Carsten (2011) a exploré les façons à travers lesquelles le sang circule entre des aires du savoir et de pratique dites scientifiques et des aires qui sont, apparemment, surtout modelées par la culture (ex.: espace religieux, espace familial, la question ethnique). Ces différentes conceptions ainsi que la capacité du sang à les contenir et à bouger entre ces multiples registres méritent d'être approfondis dans des environnements cliniques où la relation avec cette substance est principalement liée à des raisons médicales.

1.3 La transfusion de sang en contexte hospitalier

1.3.1. Pratiques transfusionnelles contemporaines

La transfusion de sang est une procédure qui comporte des étapes et des critères plus ou moins standardisés sur le plan médical et sanitaire. Au niveau international, plusieurs organismes travaillent sur la transfusion et le don de sang en ce qui concerne leurs aspects scientifiques, techniques, sanitaires et éthiques. Parmi les associations les plus influentes, on trouve la Société Internationale de la Transfusion sanguine (*International Society of Blood Transfusion*), qui a élaboré un Code d'éthique pour le don et la transfusion du sang dont la version la plus récente date de 2006 (ISBT 2006). L'Organisation mondiale de la santé (OMS), pour sa part, recommande des stratégies concernant le service de transfusion, la collecte du sang et l'utilisation de cette ressource dans les différents pays membres. Ces stratégies doivent aussi être conformes à chaque législation nationale ainsi qu'aux normes de l'Organisation internationale de normalisation (*International Organization for Standardization-ISO*) et aux Bonnes pratiques de fabrication (BPF) (OMS 2002). À l'échelle canadienne, Santé Canada est la principale autorité qui dicte et fait respecter les normes de qualité des produits sanguins en ce qui a trait au matériel, aux composants et aux systèmes de contrôle du sang à usage thérapeutique.

En ce qui concerne les aspects scientifiques et médicaux de la transfusion sanguine, « plusieurs lignes directrices ont été proposées au fil des ans par diverses associations. Parmi les plus réputées en Amérique du Nord, on trouve celles qui ont été produites par la conférence de consensus des Instituts nationaux de la santé (*National Institutes of Health-NIH*) (1989), le Collège américain de médecins (*American College of Physicians*) (1992),

la société américaine d'anesthésistes (*American Society of Anesthesiologists*) (1996), la Société américaine des banques de sang (*American Association of Blood Banks-AABB*) et l'Association médicale canadienne (1997) » (Latreille 2009 : 22). Ces organismes ont essayé d'établir des normes quant au seuil transfusionnel d'hémoglobine minimum à partir duquel l'on doit transfuser. Cependant, il ne semble pas y avoir eu de consensus sur le sujet.

« Plusieurs études révèlent qu'en matière de transfusion globulaire, par exemple, la pratique diffère souvent de la norme (Welch et al. 1992), et que les pratiques transfusionnelles varient d'un médecin à l'autre et d'un établissement hospitalier à un autre. Cela explique pourquoi on observe une variabilité institutionnelle et interindividuelle dans les transfusions faites dans le cadre de greffes du foie (Ozier et al. 2003), de pontages aorto-coronariens (Goodnough et al. 1991, Surgenor et al. 1998, Stover et al. 2000), de chirurgies arthroplastiques (Young et al. 2008) et de chirurgies orthopédiques (Poses et al. 1996, Audet et al. 1998, Churchill et al. 1998, Surgenor et al. 1998). Cette variabilité est aussi observée dans les unités de soins intensifs adultes (Corwin et al. 1995, Hebert et al. 2003, Corwin et al. 2004, Morris et al. 2005), de soins intensifs pédiatriques (Desmet et Lacroix 2004, Morris et al. 2005, Bateman et al. 2008, Du Pont-Thibodeau et al. 2014) et dans les unités de soins intensifs néonataux (Bednarek et al. 1998, Ringer et al. 1998) » (Latreille 2009 : 22).

Dans les faits, les bases sur lesquelles se fondent les médecins pour réaliser une transfusion ne sont pas claires et ne font pas l'unanimité. Parmi les rares études qui ont été menées à ce sujet, on trouve l'enquête que Salem-Schatz et ses collaborateurs (1993) ont réalisée auprès de 122 médecins de différentes spécialités, ainsi que le sondage que Leibovitz et al. (2004) ont fait auprès de 500 médecins et infirmiers. Parmi les résultats qui sont ressortis de l'étude de Salem-Schatz et al. (1993), on découvre qu'en plus de certains facteurs cliniques, la structure hiérarchique du milieu hospitalier et le contexte organisationnel jouent un rôle important dans la prise de décision qui concerne la transfusion. Dans le même sens, Leibovitz et al. (2004) ont constaté que cette prise de décision est fortement influencée par les points de vue des membres de l'équipe médicale, au-delà des lignes directrices, et que la

décision de médecins de transfuser ou pas doit être prise au cas par cas en fonction du statut clinique du patient.

Ces conclusions rejoignent celles d'une étude exploratoire récemment exécutée par une équipe interdisciplinaire composée d'anthropologues et de médecins aux services de soins intensifs et d'hémo-oncologie d'un hôpital pédiatrique à Montréal. Ces chercheurs ont observé que les pratiques transfusionnelles varient à l'intérieur de chaque unité hospitalière ainsi qu'entre ces deux services. De même, les facteurs qui influencent la prise de décision relative à la transfusion ne correspondent pas uniquement à des critères cliniques, mais aussi à des facteurs socioculturels, tels que la formation, suffisante ou non, des soignants en pratique transfusionnelle, l'appréciation clinique que chaque médecin fait de ses patients ainsi que les façons de faire propres à chaque unité hospitalière (Fortin et al. 2016).

Bien qu'il existe des normes et des standards qui guident la réalisation des transfusions sanguines, chaque contexte clinique a des particularités qui peuvent moduler cette pratique médicale. En fait, certaines singularités au sujet des connaissances, des technologies médicales disponibles, des caractéristiques de l'équipe soignante, des enjeux médicaux liés à chaque maladie et des besoins associés à la prise en charge des patients constituent des éléments qui peuvent également influencer la manière de pratiquer la transfusion sanguine ainsi que la façon dont les personnes vivent celle-ci. La connaissance de ces dynamiques est, par ailleurs, presque absente dans la littérature anthropologique et médicale.

1.3.2 Enjeux éthiques liés à la transfusion

Préalablement à la réalisation d'une transfusion sanguine, il existe un ensemble de considérations éthiques et de normes applicables, lesquelles gravitent autour des principes d'autonomie et de consentement libre et éclairé. Selon ce dernier principe, personne ne peut être soumis à un traitement ou à des soins sans avoir précédemment exprimé son acceptation volontaire et informée. Les seules exceptions à ce principe prévues par la loi québécoise sont les situations d'urgence¹³. Un consentement est considéré comme étant

¹³ Au Québec, les normes minimales applicables à la médecine transfusionnelle sont contenues dans le Code civil du Québec, dans le Code de déontologie des Médecins, dans la Loi sur les Services sociaux et dans les normes CAN/CSA-Z-902-04 de l'Association canadienne de Normalisation (Deschamps 2004). Ces normes gravitent autour du principe de consentement libre et éclairé, notamment, lequel se base sur l'article 10 du Code civil du Québec. Ce dernier présente les principes d'inviolabilité et d'intégrité de la personne et énonce

libre lorsqu'une personne agit de son plein gré, sans aucune menace, crainte ni pression; il est considéré comme éclairé lorsqu'une personne reçoit toute l'information pertinente et nécessaire au sujet de son état de santé et des différentes options qui s'offrent à elle. Le consentement libre et éclairé s'applique dans le cadre de la relation et d'une conversation entre le patient et le médecin (MSSS 2015, Deschamps 2004).

Dans ce contexte, le patient a le droit d'être informé, et le médecin a le devoir de le renseigner. L'information fournie concerne l'état de santé du patient (sa nature, son but, son besoin et les résultats escomptés) ainsi que toutes les thérapies alternatives existantes. De même, le patient doit être renseigné sur les avantages de la transfusion sanguine, ses risques et les complications possibles ainsi que sur les conséquences dans l'hypothèse d'un refus de se soumettre à l'intervention. Des réponses aux questions de clarification doivent être fournies au cours de cette rencontre entre le médecin et le patient. La conversation entre les deux parties doit avoir lieu suffisamment à l'avance pour qu'elles puissent examiner à la fois l'intervention privilégiée par le médecin et les autres solutions possibles. Consentement ou refus ne constituent pas une décision qui engage définitivement le patient; ainsi, il est possible pour lui de changer sa position et de modifier ses décisions.

Il est exigé de demander la signature du consentement libre et éclairé avant l'exécution de toute première transfusion sanguine. Également, dans les cas où le traitement du patient comporte la réalisation périodique de transfusions, il est nécessaire de faire signer un consentement libre et éclairé chaque an, et ce à partir de la première fois où on l'exécute. Cette entente a toujours lieu entre le médecin en charge du patient et celui-ci ou la personne qui en est responsable. Dans le cas où le patient est incapable de donner son consentement éclairé avant la transfusion, la procédure doit être réalisée dans son meilleur intérêt. Certaines personnes portent sur elles une carte précisant leur refus de recevoir des transfusions; elle est destinée à renseigner les soignants sur cette volonté, dans l'hypothèse où elles ne seraient pas en mesure de consentir aux soins ou de les refuser.

la nécessité de l'expression préalable d'un tel consentement. On trouve aussi l'obligation de consentement libre et éclairé, sauf en cas d'urgence, dans le Code de déontologie des Médecins du Québec (article 28).

Dans les contextes pédiatriques, la décision concernant les choix thérapeutiques revêt d'un caractère particulier, car l'âge des patients ainsi que la situation de santé dans laquelle ils se trouvent rendent difficile la prise en considération de leur voix. Les jeunes patients ne prennent presque pas part aux décisions qui touchent les soins ou les orientations thérapeutiques qui les concernent. Ce sont surtout les parents qui assument cette responsabilité, sauf dans le cas où le médecin estime que le choix de ceux-ci va contre les intérêts du mineur. La loi québécoise prévoit que lorsqu'un patient a moins de 14 ans, le consentement revient à une personne autorisée, notamment l'un de ses parents ou les deux. Un adolescent de 14 ans et plus peut consentir à tous les soins nécessaires à son état de santé et donc à la transfusion sanguine. Au Québec, une personne est mineure tant qu'elle n'a pas atteint l'âge de 18 ans. Dans ce cas, le refus de recevoir une transfusion peut être la décision du mineur ou celle de son tuteur. S'il s'agit d'une urgence ou que la vie du mineur est en danger ou son intégrité menacée, le consentement de l'autorité parentale suffit.

En ce qui concerne la transfusion sanguine, on trouve peu d'études relatives aux enjeux éthiques et aux conflits qui ont lieu entre les patients, leurs proches et les médecins autour du consentement libre et éclairé. La majorité de la littérature appartient plutôt à la médecine qu'à l'anthropologie, et elle est concentrée sur le refus à recevoir du sang exprimé par les témoins de Jéhovah (Gyamfi et al. 2003, Loriau et al. 2004, Kleinman 1994).

En fait, l'organisation internationale de l'église chrétienne des témoins de Jéhovah (*Watchtower Society*), a introduit la politique de refus de certains composants du sang en 1945. Parmi les éléments interdits, on trouve les cellules rouges et blanches, les plaquettes et le plasma¹⁴. Depuis 1961, cette organisation a renforcé cette politique, en expulsant les membres qui acceptaient de recevoir les composants interdits au moyen de processus judiciaires. Cette mesure a été contestée par certains membres de l'église car elle contraignait ceux qui avaient des points de vue divergents et compromettait l'autonomie dans la prise de décision concernant les soins médicaux. En 2000, une légère modification fut apportée à cette mesure, selon laquelle l'église n'initiait plus de processus judiciaire, mais considérait les membres qui avaient accepté la transfusion comme s'ils avaient, d'eux-mêmes, renoncé à leur affiliation religieuse. Cette modification a eu des implications

¹⁴ Par contre, ils acceptent certaines «fractions mineures» du sang telles l'albumine et la globuline.

importantes en ce qui concerne l'autonomie du patient et en matière de confidentialité. Le patient avait alors un contrôle majeur sur son interprétation des préceptes religieux quant à la décision de dévoiler ou pas son traitement médical et sur sa confiance envers son médecin (Muramoto 2000). L'une des conséquences de cette situation a été le fait que les soignants étaient amenés à avoir des entrevues plus approfondies avec leurs patients témoins de Jéhova pour connaître leur avis par rapport aux normes de la congrégation.

Cette position est particulièrement connue puisqu'elle a constitué un défi éthique et légal pour les médecins et la jurisprudence (Muramoto 2001, Gyamfi et al. 2003, Loriau et al. 2004). Il s'agit d'un exemple qui permet de voir que l'autonomie, principe fondamental du code d'éthique sur le transfert de sang, est une notion complexe, bien que sa définition reste vague et potentiellement ambivalente au sein même de ce code. L'autonomie peut ainsi entraîner différentes significations pour les personnes appartenant à une même communauté morale ou à une congrégation religieuse spécifique comme les Témoins de Jéhovah.

Les enjeux éthiques sont aussi présents dans l'étude que l'anthropologue Schwarz (2009) a menée chez les Navajos, dans laquelle elle a documenté quelques-uns de leurs dissentiments quant au principe d'anonymat associé au don de sang et au consentement libre à la transfusion sanguine. En général, les membres de ce groupe indigène ne donnent pas de sang aux inconnus ou dits universels, et ne reçoivent pas de sang provenant d'étrangers. Ils acceptent le sang donné par une personne inconnue seulement sous certaines conditions. Ces conflits découlent principalement du fait que l'obligation de garder l'anonymat du donneur de sang est source de tensions, car ces indigènes sont porteurs de différentes valeurs en ce qui a trait à cette substance et à son partage. À la base de ce refus, on trouve entre autre leur conception du corps et du sang. Ce dernier est considéré comme étant un soutien de la vie, qui aide à purifier l'organisme. De plus, selon eux, les substances et les parties que l'on détache du corps restent longtemps associées à la personne dont elles sont originaires. Pour les Navajos, chaque partie du corps (ex.: cordon ombilical) a un effet potentiellement positif ou négatif pour la personne qui la porte, pour sa famille et pour sa communauté. Dans ce contexte, le contact avec le sang d'autrui est perçu comme un danger. À titre d'exemple, ils pensent que si le donneur de sang est un individu décédé, la

transfusion sanguine pourrait entraîner des effets négatifs pour le receveur, lesquels se présenteraient sous forme de cauchemars et pourraient mener jusqu'à sa mort.

Les positions défendues par les indigènes Navajo autour de l'anonymat du don de sang et du consentement à la transfusion sanguine complexifient le sens et la portée de ce principe éthique. Cela montre que différents facteurs sociaux-culturels et moraux entrent en jeu quand vient l'heure de définir ce qu'est une pratique acceptable et non acceptable, et ce qu'implique le partage et la réception de fluide sanguin. Cela peut constituer un défi non seulement pour les soignants, mais aussi pour les bio-éthiciens.

En ce qui a trait à la perception des patients et de leurs proches vis-à-vis de la rencontre clinique, au cours de laquelle ceux-ci sont renseignés au sujet de la transfusion, très peu de connaissances sont disponibles à ce jour. L'information transmise par les médecins, l'effet ou les réactions des patients durant la rencontre clinique ainsi que les valeurs et questionnements de ces derniers n'ont pas été traités. Il s'agit d'un thème peu exploré dans la littérature médicale et anthropologique.

Par ailleurs, au-delà de l'acceptation et de la signature du consentement libre et éclairé à la transfusion sanguine se présente la question des tensions qui peuvent exister entre le savoir médical et les savoirs des familles. Selon Lefebvre et al. (2003), les professionnels de la santé ont le rôle de détenteurs du savoir et du pouvoir sur la personne malade et sa famille. Ils ont ainsi la capacité d'imposer des valeurs, des règles et des normes de conduite, lesquelles sont basées sur leurs connaissances spécialisées et tendent parfois à discréditer les savoirs informels ou familiaux (Dandurand et Ouellette 1995, Cresson 2000, Pennecc 2004). Nonobstant, les pratiques proposées par les soignants peuvent différer de celles connues et observées par les parents des enfants malades. Les professionnels de la santé et les familles sont porteurs de croyances, de normes et de valeurs qu'ils ne partagent pas toujours; chacun intervient avec un ensemble de références, de statuts et de rôles (Fortin et al. 2007). Cette situation est d'autant plus intensifiée lorsqu'elle se produit dans un contexte interculturel, où des valeurs et visions culturelles et religieuses distinctes coexistent (Meintel et al. 2003). Peu de recherches portent sur la rencontre des savoirs spécialisés et profanes; pourtant, la question mérite d'être approfondie, et ce de manière plus accrue en ce qui a trait aux patients nécessitant des transfusions sanguines (Fortin 2013).

1.4 La transfusion de sang, une pratique médicale et sociale

1.4.1 Le sang : un outil thérapeutique de longue date et en évolution

Dans l'histoire de la biomédecine, avant la réalisation des transfusions sanguines, on a considéré qu'un surplus de sang –un surplus d'humeur sanguine- devait être éliminé de l'organisme dans certaines circonstances, comme au cours de nombreuses maladies. En fait, la saignée faisait partie des techniques thérapeutiques utilisées dans le cadre de ce qu'on connaît aujourd'hui comme la médecine occidentale, ainsi que dans différentes médecines développées ailleurs qu'en Europe, comme au Moyen-Orient ou en Asie¹⁵. Il s'agit d'une technique beaucoup moins utilisée aujourd'hui que dans le passé.

Jusqu'à un certain point, la transfusion-saignée est semblable à la transfusion sanguine dans le sens où l'on administre un produit sanguin au patient; toutefois, elle comporte aussi le prélèvement d'une partie du sang de la personne. Pour y parvenir, la biomédecine a dû surmonter plusieurs difficultés importantes qui n'ont pas été seulement d'ordre technique. Dans l'histoire de cette discipline, le concept d'injecter du sang dans un objectif thérapeutique est relativement récent. Harvey, médecin anglais, a été le pionnier dans la description de la circulation sanguine pendant les premières décennies du XVII^e siècle. Toutefois, les premières tentatives de transfusion datent de 1665. Lower, un médecin anglais, transfusait du sang de chien à chien. Denis, médecin français inspiré par les travaux de Lower, a fait des expériences semblables, transfusant le sang d'un animal à un autre. Si le mérite de la technique revient à Lower, c'est à Denis que l'on doit la première transfusion sanguine sur un humain. En 1667, ce dernier a transfusé le sang d'un agneau dans le bras d'un jeune homme pris de violentes fièvres. D'autres transfusions ont été réalisées à cette époque avec pour but de transmettre des propriétés bénéfiques des animaux aux humains malades (Latreille 2009 : 19, Felts 2000, Starr 2002)¹⁶.

¹⁵ La saignée, ou phlébotomie en biomédecine, est un prélèvement thérapeutique de sang effectué au niveau du bras par ponction veineuse. Elle a été utilisée pendant longtemps pour traiter de nombreuses maladies. Elle est connue depuis l'antiquité (elle découlait de la théorie des humeurs mise au point par Hippocrate et Galien) et est devenue une pratique très populaire à la Renaissance. Aujourd'hui, la saignée n'est utilisée que pour traiter les œdèmes pulmonaires sévères, l'hémochromatose ou la polyglobulie; elle sert à diminuer le volume globulaire et l'excès de fer dans le sang. La saignée est aussi utilisée en Médecine traditionnelle chinoise, en Médecine arabo-musulmane et en Médecine ayurvédique, parmi d'autres.

¹⁶ On pensait que le sang véhiculait les propriétés du donneur, ce qui témoigne des conceptions vitalistes qui dominaient à l'époque. Il n'est pas question des lois de la physique et de la chimie à cette période.

« Les premières transfusions d'humain à humain ont été effectuées par l'obstétricien anglais Blundell en 1818. Celui-ci postulait que la transfusion ne devait viser qu'à remplacer le sang perdu. À partir de ce moment, les techniques se sont perfectionnées graduellement et le nombre de transfusions a augmenté » (Latreille 2009 : 21). En 1900, Landsteiner, biologiste autrichien, a découvert l'existence des groupes sanguins ABO et la compatibilité entre ceux-ci. Plus tard, dans les années 1920, Washington Crile, chirurgien américain, a confectionné une canule qui a facilité les transfusions directes (de bras à bras) en remplaçant l'usage d'une seringue. Durant la guerre de 1914-1918, les médecins militaires ont eu recours à la transfusion sanguine. Un mouvement de recherche sur le terrain et dans les laboratoires des pays en guerre a permis des progrès considérables pour surmonter les difficultés liées aux techniques de connexion directe d'artère à veine. En laboratoire, des techniques permettant la conservation du sang total se sont développées. Également, des réseaux de solidarité pour engager les donneurs et assurer les transfusions sanguines des patients ont vu le jour. Les premières banques de sang ont été créées dans les années 1930. La période post deuxième guerre a pour sa part été marquée par d'importants progrès qui sont à l'origine de la transfusion moderne. D'un côté, on découvre le système antigène humain dans les années 1950; de l'autre, les recherches visant à conserver le sang plus longtemps se poursuivent. Trois développements majeurs ont contribué à ce processus: le fractionnement du plasma, la mise au point d'une solution de conservation du sang et l'introduction des poches en plastique. Depuis, les connaissances sur le sujet ont continué d'augmenter et les technologies ne cessent de se perfectionner (Lock 2001, 2002, Starr 1998)¹⁷.

Aujourd'hui, la médecine transfusionnelle, au sens large, comprend plusieurs étapes: le don de sang, la transformation du sang, sa conservation et sa réinjection. La pratique transfusionnelle consiste à administrer l'un des composants du sang (globules rouges, plaquettes, granulocytes, plasma) provenant d'un ou de plusieurs sujets sains -donneurs- à un ou plusieurs sujets malades -receveurs-. On distingue deux grandes catégories de produits sanguins: les produits sanguins labiles* et les médicaments dérivés du sang*.

¹⁷ Parmi celles-ci, on trouve : la détection des anticorps immuns anti A et B en 1959; la séparation de cellules sanguines par aphérèse en 1973; des solutions additives permettant de conserver des concentrés de globules rouges pendant plusieurs semaines en 1978 et le dépistage de différents anticorps et virus dans le sang.

Les transfusions sanguines sont utilisées dans le traitement de certaines maladies du sang ou hémoglobinopathies, comme l'hémophilie*, la drépanocytose*, la thalassémie* et la leucémie*. Cette procédure sert aussi au traitement de chocs (ex.: hypovolémie*) ainsi que pour contrer les hémorragies importantes survenant lors d'accidents, d'accouchements et de chirurgies. « Ce transfert de sang constitue un élément essentiel des soins aux patients; il contribue à sauver des vies et à améliorer la santé de millions d'individus partout dans le monde » (Latreille 2009 : 3, OMS 2009, 2012).

La transfusion de sang comporte également un certain nombre de risques sur le plan médical. « Les risques transfusionnels, notamment en ce qui concerne le sang allogène*, sont bien documentés dans la littérature médicale »(Latreille 2009 : 23, Desmet et Lacroix 2004, Marik et Corwin 2008, Rawn 2008, Szekely et al. 2009, Agence de la santé publique du Canada 2014)¹⁸. Ces risques peuvent être de nature infectieuse ou non-infectieuse. Parmi les premiers, on trouve les infections virales (ex.: hépatite A, B, C, E et G, VIH, herpès, virus d'Epstein-Barr, parvovirus), les infections bactériennes (ex.: syphilis) et les infections parasitaires (ex.: malaria, maladie de Chagas). Parmi les risques de nature non-infectieuse, on peut compter ceux de type immun (ex.: infection postopératoire, réactions allergiques) et ceux de type non immun (ex.: erreurs transfusionnelles, surcharge circulatoire, désordres métaboliques).

En ce qui concerne la littérature anthropologique et sociologique sur la transfusion sanguine, elle est plutôt rare. Les chercheurs en sciences sociales qui ont abordé la symbolique du sang n'ont guère cherché à savoir comment celle-ci s'éployait dans l'acte transfusionnel. « La question de la transfusion semble curieusement limitée lorsqu'on se penche sur le champ de l'anthropologie médicale, et plus particulièrement sur les études sur le corps et l'incarnation (*embodiment*) qui traitent de la façon dont les individus, d'une culture à l'autre, conçoivent et ressentent leur corps, qui se sont pourtant considérablement développés dans les dernières décennies » (Latreille 2009 : 31, Shepher-Hughes et Lock 1987, Csordas 1990). Cette situation est d'autant plus singulière si l'on considère le fait que de nombreux anthropologues et sociologues se sont penchés sur le point de vue des donneurs de sang (Steiner 2003, Healy 2006, Waldby et Mitchell 2006, Godbout 2000,

¹⁸ Voir aussi à ce sujet : Heiss et al. 1993, Goodnough et al. 1999, Hebert et al. 1999.

Fantauzzi 2008, Copeman 2011)¹⁹ et sur la greffe d'organes, opération qui consiste pourtant elle aussi à remplacer un tissu humain*²⁰ (Fox et Swazey 1974, 1992, Lock 2002, Sharp 2007, Sanner 2003, Healy 2006)²¹. Aussi, cette rareté d'études anthropologiques est particulièrement frappante lorsqu'on tient compte du fait que le sang a été le premier tissu humain à avoir été transféré d'une personne à une autre. De manière générale, les perceptions et les attitudes des personnes qui ont reçu des transfusions de sang sont surtout abordées par le moyen de méthodes quantitatives, ainsi que du point de vue du risque transfusionnel, notamment en rapport avec le VIH et le VHC (Casteret 1992, Lee et al. 2003, Banning et al. 2006, Lee 2006, Barrett et al. 2007, Al-Drees 2008).

En général, les auteurs qui ont réfléchi à la symbolique du sang n'abordent pas la transfusion sanguine à des fins médicales. Cette pratique a pour ainsi dire surtout été examinée dans ses dimensions scientifiques et médicales. Les composantes biologiques du sang, leur contrôle, leur entreposage, leur conservation et la prévention de risques liés à son transfert sont les principaux thèmes développés dans les écrits scientifiques. Également, les conséquences et les réactions physiologiques liées à la transfusion ne cessent d'être étudiées. Il en va de même pour certains thèmes comme les systèmes de don de sang, les stratégies de recrutement des donneurs et les attitudes des donneurs potentiels, qui sont considérés non seulement d'un point de vue médical mais aussi dans une perspective anthropologique et sociologique. Il y a donc peu d'études qualitatives en sciences sociales qui examinent en profondeur les perceptions que les receveurs de sang ont de celui-ci ainsi que leur expérience vis-à-vis de la transfusion. Il y a aussi un manque de connaissances sur la portée éventuelle de la transfusion au sujet de l'identité et de la représentation de soi. Les dynamiques relationnelles et sociales autour de la réalisation d'une transfusion sont également méconnues. Ce faisant, de récentes études ont soulevé la pertinence de réaliser des recherches qualitatives sur ce champ. Celles-ci complémenteraient les études quantitatives par l'entremise des méthodologies d'investigation, qui permettent d'explorer,

¹⁹ Voir aussi à ce sujet: Titmuss 1997, Casteret 1992, Sanner 2001, Valentine 2005.

²⁰ Nous utilisons le terme de tissu humain dans un sens général, lequel inclut le sang, les organes et toute autre matière vivante qui est prise du corps humain.

²¹ Voir aussi sur cette question: Scheper-Hughes et Wacquant 2002, Lederer 2008, Waldby 2009, Kaufman et al. 2006, Lock 2001.

de comprendre et d'expliquer les aspects culturels et sociaux de la transfusion sanguine (Lane et Arnold 2011, Slovic 2010, Vetter et al. 2014).

1.4.2 L'expérience de vivre une transfusion de sang : un terrain peu connu

La littérature psychosociale est abondante en ce qui concerne les conséquences sociales et psychologiques liées au fait d'être atteint d'une maladie comme l'anémie. Dans ces études, on rend compte de séquelles telles que l'épuisement physique et émotionnelle, de même que de l'absentéisme scolaire, les difficultés à mener des activités habituelles et les difficultés à entretenir des relations sociales et familiales considérées adéquates (Dyson et al. 2009, Thomas et al. 2010, Jerrell et al. 2011, Benton et al. 2011, Schatz et al. 2006, Gustafson et al. 2006)²². De nombreuses études psychosociales identifient également différentes conséquences psychologiques et sociales qui découlent du fait de souffrir d'une maladie comme le cancer (Thomas et al. 2010, Jerrell et al. 2011, Benton et al. 2011, Panepinto et al. 2009, Dale et al. 2011). Dans ces recherches, il est surtout question d'impacts psychologiques comme la dépression et l'anxiété, ainsi que des répercussions sociales associées à cette condition, parmi lesquelles l'isolement et la stigmatisation ressortent. Aussi, les écrits médicaux ont documenté, à plusieurs reprises, les risques que la transfusion de sang entraîne sur le plan médical, comme les infections et les réactions allergiques (Marik et al. 2008, Rawn 2008, Reeves et al. 2008, Szekely et al. 2009, Agence de la santé publique du Canada 2014)²³.

Cependant, peu d'études se sont concentrées sur les implications sociales, culturelles et psychosociales des transfusions sanguines ou sur l'expérience vécue par le receveur durant celle-ci. Il faut toutefois souligner les travaux de Waldby (2004) et de Henrion (2007) qui soulèvent quelques aspects identitaires chez les transfusés, ou encore les travaux de Fantauzzi (2008) et de Schwartz (2009) qui traitent de la transfusion dans une perspective focalisée sur le don du sang. Aussi, l'analyse de Grassineau (2007) met en relief la dimension politique du sang en tant que ressource publique soumise à des impératifs sanitaires, politiques et économiques, ainsi que sa dimension de non bien investi d'une charge affective, culturelle et symbolique.

²² Voir également sur cette question : Radcliffe et al. 2006, Clay et Elkin 2006, Schatz et Puffer 2006, Panepinto et al. 2009, Dale et al. 2011.

²³ Voir aussi à ce sujet : Heiss et al. 1993, Goodnough et al. 1999, Hebert et al. 1999, Desmet et Lacroix 2004.

L'un des principaux enjeux soulevés par ces auteurs concerne la perception que les personnes qui reçoivent du sang ont de cette substance, et de ce qui peut potentiellement leur être transmis lors de son administration. Fantauzzi (2008) a ainsi collecté le témoignage de quelques receveurs de sang et, bien que son travail se soit concentré sur les donneurs, a constaté différentes opinions à l'égard de la conception du sang et de la transmission de caractéristiques du donneur au receveur par le biais de la transfusion. Certains d'entre eux pensent que le sang devient simplement un produit clinique, et ne se questionnent pas par rapport au donneur; par contre, des receveurs perçoivent le sang reçu comme le véhicule de l'identité et d'autres caractéristiques du donneur. Dans ce sens, ils croient avoir assimilé une partie de l'identité du donneur dans leur corps.

D'autres études ont également documenté la prédilection que plusieurs personnes ont par rapport au don autologue de sang, ainsi que leurs peurs quant aux risques que la transfusion de sang allogène entraîne (Banning et al. 2006, Moxey et al. 2005, Finucane et al. 2000, Lee 2006). Les résistances à recevoir une transfusion sanguine viennent parfois de la crainte d'être mis en contact avec une certaine catégorie de personnes (ex.: homosexuels, toxicomanes) et de créer ainsi des liens sociaux avec celles-ci. Ce fut notamment le cas aux États-Unis, alors que les banques de sang pour les Noirs et les Blancs étaient séparées jusqu'aux années 60 (Lederer 2008, Starr 1998), de même que chez les Comoriens (Grassineau et al. 2007), ou encore en Papouasie-Nouvelle-Guinée (Street 2009), en Arabie Saoudite (Al-Drees 2008) et en Chine (Erwin 2006).

Dans le même ordre d'idées, une étude pilote menée sous la direction de Sylvie Fortin (anthropologue) et Jacques Lacroix (médecin), et réalisée par Martin Latreille, anthropologue, au sein d'une équipe de recherche sur la transfusion sanguine basée au CHU Ste Justine à Montréal, a mis en évidence des constats similaires. Ces chercheurs ont fait des entretiens semi-dirigés en profondeur auprès de 23 parents de 14 patients transfusés en soins intensifs et en hémato-oncologie et de 15 soignants. Les résultats de cette étude semblent montrer que les receveurs de sang sont ambivalents quant au fait de croire que le sang véhicule ou non les caractéristiques du donneur telles que la personnalité, l'identité religieuse et l'hygiène de vie. Parfois, ces croyances étaient en lien avec le fait de préférer recevoir du sang d'une personne connue.

De façon similaire l'anthropologue Waldby et son équipe de travail (2004) ont mené des entrevues en profondeur auprès de 55 personnes, dont certaines étaient porteuses de l'hépatite C. Ils ont observé que, pour certains, le sang était considéré comme le siège du soi, indépendamment du corps dans lequel il se trouve, tandis que pour d'autres le sang donné était perçu comme ambigu quant au fait de garder ou non l'identité du donneur. Cependant, autant les porteurs que les non porteurs de ladite maladie étaient d'accord avec le fait que le sang constitue un risque potentiel quant à leur identité. Ce risque est associé aux catégories épidémiologiques, et il est aussi considéré par les individus comme un marqueur de soi. Selon l'auteure, le fait que le sang soit un marqueur plus ou moins fort de l'identité individuelle dépend aussi d'autres facteurs qui interagissent de manière complexe. Parmi ceux-ci, on trouve les technologies médicales disponibles pour la transformation et la distribution du sang, la position que les donneurs et les receveurs occupent dans le système de transfert du sang et la valeur sociale et historique de cette substance (Waldby et al. 2004).

Enfin, la sociologue Henrion (2007) a aussi exploré les aspects identitaires qu'entraîne la transfusion, autant pour les donneurs que pour les receveurs. Henrion a réalisé des entretiens et des observations auprès de donneurs de sang et de personnes transfusées en Belgique. En ce qui concerne le point de vue des receveurs, elle a trouvé que plusieurs d'entre eux pensent que le sang reçu véhicule les qualités morales et d'autres caractéristiques propres aux donneurs, alors que d'autres ont exprimé leur peur quant à la possibilité d'une contamination.

Les études susmentionnées révèlent que différents facteurs entrent en jeu dans la perception que les receveurs de sang ont de ce dernier. De plus, on voit que les points de vue des personnes transfusées sont divers et fréquemment ambigus en ce qui concerne la conception du sang et les caractéristiques qui leur ont été transmises par le biais de la transfusion. Dans ce sens, ces recherches sont révélatrices en ce qui a trait à la dimension identitaire qui est en jeu dans la pratique transfusionnelle. Bien que cette dimension n'ait pas été largement développée par tous les chercheurs mentionnés, ces derniers ont toutefois soulevé l'intérêt d'approfondir la quête et l'analyse de ce type de données.

1.5 De la théorie du don et du don de sang

L'approvisionnement en sang au Canada est assuré par deux organismes: la Société canadienne du Sang et Héma-Québec. Ce dernier est l'unique fournisseur de la province de Québec. Dans le système de santé québécois, le sang utilisé à des fins thérapeutiques provient exclusivement des dons de sang; il dépend donc de ceux-ci, qui sont volontaires et non rémunérés, c'est-à-dire qui sont donnés de par la propre volonté libre de donateurs qui ne reçoivent aucun type de paiement en échange. De plus, l'anonymat entre le donneur et le receveur est obligatoire et assuré²⁴. Compte tenu du fait que le don de sang est une exigence constitutive du système de santé québécois dans lequel les transfusions ont lieu, on ne peut négliger cette question lorsqu'on s'intéresse à cette procédure. Plus encore, le don a été un thème traditionnel au sein de l'anthropologie et il y occupe une place importante par sa portée symbolique et sociale. C'est pour ces raisons que nous situons la présente étude dans le cadre de la théorie du don selon un point de vue anthropologique.

1.5.1 Le don et le contre-don selon Marcel Mauss

On doit à Mauss d'avoir mis en évidence le fait que le don est un acte qui ne peut être étudié isolément, puisqu'il entraîne l'obligation d'accepter et de rendre à son tour. Selon la théorie formulée par cet auteur²⁵, le don comporte trois moments: celui de donner, celui de recevoir et celui de rendre. Ces trois actes sont de caractère obligatoire, c'est-à-dire que la prestation totale implique autant l'obligation de rendre les dons reçus, que l'obligation d'en faire et l'obligation d'en recevoir. L'individu qui reçoit est contraint d'accepter le don; le refuser c'est prouver sa crainte de ne pas être en mesure de rendre à son tour et donc de s'admettre comme étant inférieur au donneur. Refuser le don est aussi synonyme de rejeter la relation avec la personne qui donne, et amène donc à la rupture des rapports sociaux. Dans cette logique, accepter le don engage un contre-don, c'est-à-dire que l'individu qui a reçu en premier doit ensuite donner à son tour. Refuser de donner comme refuser de

²⁴ En ce qui concerne le financement d'Héma-Québec, qui est un organisme à but non lucratif, il provient essentiellement de dons, legs, subventions ainsi que des revenus résultant notamment de l'approvisionnement de produits aux établissements de santé et de services sociaux. Le coût des produits sanguins fournis par Héma-Québec aux établissements de santé et de services sociaux de la province est acquitté en totalité par ces derniers. Toutefois, le gouvernement peut acquitter le prix directement, selon les modalités dont les deux instances conviennent (Gouvernement du Québec 2017).

²⁵ Cette thèse a paru originalement dans l'Année sociologique de 1923-24 et postérieurement dans le livre *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques* (1925).

recevoir et de rendre c'est refuser l'alliance. Le don se résume donc à ces trois impératifs : ce qu'il faut faire, ce qu'il faut recevoir et ce qui est cependant dangereux à prendre.

Mauss parle également de prestation totale, expression qui désigne entre autre le fait que le don, en entraînant des contre-dons, met en mouvement toute la société et devient ainsi un mécanisme essentiel de sa propre reproduction. Selon lui, tout don appelle un contre-don parce que le donneur offre davantage qu'un simple objet; il donne aussi, et surtout, une partie de lui-même, ou l'émanation de son âme (ou *mana*²⁶). Celui qui donne, donne en même temps son autorité, son pouvoir et son honneur. Le concept de *hau* est aussi évoqué par Mauss pour rappeler que le cadeau offert garde en lui quelque chose du donneur: «présenter quelque chose à quelqu'un, c'est présenter quelque chose de soi» (Mauss 2002[1925]). Accepter quelque chose de quelqu'un, donc, c'est aussi accepter une partie de son essence spirituelle, de son âme. Comme l'objet donné véhicule l'identité du donneur, le receveur est tenu de rendre à son tour; il lui faut rendre à autrui ce qui est en réalité partie de sa nature et essence, car le fait de conserver cet objet pourrait s'avérer dangereux, voire mortel. Cette obligation n'est pas simplement nécessaire, mais aussi liée au fait que l'objet qui provient d'une autre personne reste attaché physiquement et spirituellement à celle-ci, de sorte qu'il exerce un pouvoir sur le receveur.

Cette explication avancée par Mauss a été critiquée pour son caractère irrationnel et de type presque «mystico-religieux» (Godelier 2000). Il convient, certes, de situer ces idées dans le contexte où elles ont été étudiées, notamment en tenant compte du fait qu'elles ont été repérées dans des sociétés dites «archaïques» (en Mélanésie et Polynésie du XIX^e siècle) et qu'elles ne sont pas généralisables. Cependant, cette théorie a été un point départ assez important dans l'histoire de l'anthropologie, en formant un paradigme classique.

Le circuit d'échange de don et contre-don est donc, selon Mauss (2002), source de solidarité et de cohésion sociale ou, au contraire, de tensions et de divisions potentielles. Ce type d'échange est fondamentalement différent de l'échange au sein de la société de marché et assez éloigné de la logique de l'Homo œconomicus, produit récent des sociétés occidentales. Selon cet auteur, le don est un phénomène universel, commun à toutes les sociétés humaines du passé et du présent. C'est le type d'échange naturel vers lequel les

²⁶ Terme mélanésien qui désigne l'esprit du donneur.

sociétés tendraient à revenir; c'est une sorte de morale universelle associée à notre condition d'animal politique. Le système d'échange-don, inversement à l'échange marchand, ne vise pas à l'accumulation de la richesse mais plutôt à sa mise en circulation. Son but principal n'est pas celui de capitaliser des biens ou des avoirs, mais plutôt celui d'augmenter le prestige du donneur. Ces deux systèmes diffèrent aussi par le statut conféré aux objets échangés, qui deviennent des objets de prestige et symboliques lorsqu'il s'agit de l'échange-don. La nature de la relation créée entre les partenaires diverge également, s'établissant plutôt sur des relations personnalisées, de réciprocité et de dépendance dans le cas du système de don et contre-don.

1.5.2 Le don moderne fait à des inconnus

Bataille (1949) propose une relecture et une perspective intéressantes de *l'Essai sur le don*. Ce philosophe français replace la théorie du don au cœur d'une économie qui établit un lien entre les conduites religieuses et les conduites de l'économie. Dans ce contexte, le don prend son sens en tant qu'acquisition, de sorte que donner revient à obtenir un pouvoir. Le don n'est pas soumis à la logique de symétrie et de réciprocité prônée par Mauss. De plus, le don n'est pas assujéti à une règle d'équivalence, faisant de l'acte de donner une question de comptabilité. Le don agit toutefois comme une sorte de dépassement de soi pour le donneur, lequel en échange de l'objet donné bénéficie du fait de se surpasser comme s'il obtenait un pouvoir qui désormais lui appartient. Ainsi, le don est une sorte de perte compensée, car la personne qui donne capte un pouvoir à travers l'acte de donner ou de perdre quelque chose.

Bataille ancre ainsi le don dans un processus d'obtention d'une puissance pour celui qui donne plutôt que dans l'attente du retour d'un contre-don. Il inscrit le donneur dans une logique de la vertu, de l'autodépassement, dans laquelle la perte devient un gain. Cette conception ancre le don près de l'horizon du sacré, dans le sens où le détachement de l'ordre matériel permet l'accès à l'ordre spirituel; le don, en tant qu'acte de solidarité avec l'humanité, est ainsi imprégné de transcendance. Dans le même ordre d'idées, l'anthropologue Bibeau (2006) analyse plus spécifiquement le don d'organes dans les sociétés occidentales contemporaines. Il tient aussi compte du fait que le don d'organes n'implique pas un contre-don, ce qui favorise la disparition de l'identité de la personne qui

donne. Il tient également compte du fait que dans ce don, la compensation se réalise par l'acquisition d'un pouvoir qui découle de l'acte même de donner.

En outre, pour Bibeau, les dons que les personnes font de leurs biens forment de larges réseaux auxquels participent les vivants, soit les gens qui appartiennent au groupe, et ceux qui n'y appartiennent pas, soit les ancêtres morts ainsi que les dieux. Au sein de ces réseaux circulent des objets, des offrandes rituelles, des liens symboliques, des biens qui donnent honneur ainsi qu'un certain pouvoir qui découle de l'acte de donner. La dynamique activée par le don gravite autour des réseaux de réciprocité qui lient les êtres humains, les ancêtres et les dieux. Dans ce contexte, le don est au centre du fonctionnement des sociétés humaines; il constitue un système qui supporte l'ordre social et symbolique dans leur ensemble. Le don, même s'il est fait dans l'anonymat et la gratuité, est investi d'une dimension sociale.

De plus, le don borne la circulation des échanges à l'intérieur d'un groupe en même temps qu'il déploie le mouvement des échanges vers des inconnus. En effet, les sociétés privilégient les individus à l'intérieur du groupe et ne s'ouvrent que rarement à laisser entrer des étrangers dans leurs circuits d'échange (Lévi-Strauss 1949). Toutefois, Godbout et Caillé (1992) ont fait une analyse des systèmes d'échange dans les sociétés occidentales modernes selon laquelle les rapports liés au don dépassent les frontières du groupe d'appartenance. Pour y arriver, ces sociologues utilisent des exemples paradigmatiques comme le bénévolat, le don d'organes et le don de sang, ce qui permet de mettre à jour la question du don puisque ceux-ci n'existaient pas au moment où Mauss a postulé sa théorie.

Selon ces auteurs, le don à des inconnus est un trait moderne. Ce don n'est basé ni sur les liens primaires tels que la parenté ou l'amitié, ni sur les réseaux personnels d'affinités comme c'est le cas pour la plupart des dons. Il permet aux gens de manifester un altruisme qui déborde la sphère des rapports personnels. Dans le don aux inconnus, on ignore très souvent qui sera le récepteur, même si on constate par ailleurs une tendance à la personnalisation symbolique de la relation et à la diminution des intermédiaires autres que les donateurs, principaux porteurs de l'esprit du don. Le don moderne n'est pas nécessairement basé sur une motivation religieuse, et n'est pas non plus fondé sur une obligation morale d'une classe sociale envers une autre. Les personnes de tous les milieux

sociaux participent à ce don moderne. Il est d'ailleurs fréquemment caché, dans le sens où le donneur n'en parle pas à toutes les personnes de l'entourage; il n'a donc pas le caractère ostentatoire des dons faits à la collectivité. Selon Caillé (2000), le don permet de façonner le rapport social et d'engendrer de la confiance, et participe ainsi à la genèse du lien social. À la valeur d'usage et à la valeur d'échange, Caillé ajoute une troisième valeur: la valeur de lien (Caillé 2000). Dans le même sens, Godbout (2000) conçoit le don comme étant un mode de circulation des biens au service du lien social; le don est donc, avant tout, un système de relations de personnes à personnes.

L'anthropologue Godelier (1996) se questionne aussi sur la place que prend le don dans les sociétés occidentales. Pour lui, le don relèverait d'une logique opposée à celle du marché et du profit; il déborde la sphère de la vie privée et des rapports personnels, et reste nécessaire pour pallier les inégalités. Il va jusqu'à dire qu'aujourd'hui, le don devient une condition socialement nécessaire pour la reproduction de la société. Au-delà du champ étroit du rapport entre des personnes concrètes, Godelier rappelle aussi la dimension symbolique et politique du don, qui ouvre un champ indéfini, puisqu'elle s'étend, au-delà des vivants, aux morts, à tous ceux qui ne sont pas nés, à tous les alliés virtuels, voire à l'humanité entière. Il nous invite ainsi à penser le paradigme du don en trois termes indissociables et qui sont en interdépendance complexe: le don, le symbolisme et le politique.

Les trois obligations –donner, recevoir et rendre- qui sont constitutives du don selon Mauss s'en trouveraient ainsi ébranlées. En effet, là où l'obligation s'imposait de manière tranchante sous peine de conflits ou de perte de cohésion sociale, on trouve davantage, dans le don contemporain, que l'obligation est personnelle et morale (Henrion 2007). Il demeure probablement à l'heure actuelle quelque chose de la trilogie maussienne, mais sous une forme transformée, au travers du don moderne fait à des inconnus. Le don moderne est doté d'une complexité inhérente, indissociablement libre et obligé, désintéressé et intéressé; il possède à la fois un caractère hybride et paradoxal (Silber 2008, Henrion 2007).

1.5.3 Le don de sang : un don particulier

Le don de sang a certaines caractéristiques particulières. D'abord, le transfert du sang du donneur au receveur est géré par une institution sociale, que ce soit l'État, une compagnie collectrice ou le partenariat entre les deux. Ensuite, c'est un don qui est fait à des étrangers;

il ne permet pas d'établir un rapport de type communautaire entre individus, ni de supposer la socialité primaire et la proximité sociale. Selon Godbout et Caillé (1992), c'est justement l'anonymat qui rend possible la circulation du sang entre le donneur et le receveur. Également, le don de sang est un don de type singulier car, à la différence du don pratiqué dans les sociétés dites traditionnelles, il est gratuit, donné à des inconnus et ne comporte ni obligation coutumière ou légale, ni coercition, ni exigence de gratitude ou de pénitence. Cependant, il est aussi, d'une certaine façon, un don archaïque, puisqu'il rappelle les rites reliés au sang, et parce qu'il constitue un don de soi, dans la mesure où il s'agit d'une partie de soi-même. Aussi, le don de sang ne se rend pas; il est unilatéral. On le considère aussi comme dangereux puisqu'il peut transmettre des maladies (le don-poison est foncièrement présent dans ce don). De plus, il s'inscrit dans une prise en charge qui le conduit jusqu'au receveur au moyen d'intermédiaires, eux-mêmes organisés dans un appareil technico-administratif sophistiqué. Pour cette raison, on le classe comme étant un système de don dit mixte, et non pas d'un système de don pur. Ces intermédiaires, qui sont des professionnels et techniciens, ne sont pas régis par le don mais plutôt par le rapport salarial; cela fait en sorte que le sang est assimilé aux autres produits que le patient reçoit pour ses soins, comme les médicaments. En somme, toutes ces caractéristiques, et l'absence de données qui prouvent le contraire, amènent Godbout et Caillé (1992) à émettre l'hypothèse selon laquelle, pour le receveur, le sang fait partie d'un système anonyme de circulation entre personnes étrangères (Godbout et Caillé 1992).

Dans son travail pionnier sur les systèmes de collecte et de gestion du sang, Titmuss (1970) a insisté sur l'importance de relever les caractéristiques propres au don de sang. Il a mis l'accent sur le fait qu'il s'agit d'un don anonyme, qui n'engendre pas de lien personnel entre le donneur et le receveur, et sur l'absence d'obligation de recevoir le don de sang et de devoir rendre en retour, puisque ni l'honneur ni le prestige extérieur n'entrent en jeu. En fait, l'anonymat du donateur rend un retour personnel impossible. Titmuss a aussi mentionné que le don de sang non rémunéré est ambigu, puisqu'il est, dans une certaine mesure, à la fois intéressé et désintéressé. Il a examiné le système du don de sang rémunéré aux États-Unis ainsi que le système du don de sang altruiste au Royaume-Uni, et les a comparés en ce qui concerne leur contribution à la solidarité sociale. D'après Titmuss, un système de marché du sang comme celui des États-Unis n'est pas efficace, car il réprime

l'altruisme et le sens de communauté, détériore les standards scientifiques, gaspille le sang et ne profite pas à certains secteurs de la société. En revanche, il souligne qu'un système altruiste et volontaire du don de sang comme celui du Royaume-Uni est plus efficace, à la fois du point de vue économique, professionnel, administratif que qualitatif.

Les conclusions de cet auteur ont toutefois été contestées et discutées par différents chercheurs. Certains soulignent entre autres la logique mercantiliste et industrielle qui soutient ces deux systèmes (Steiner 2003, Godbout 2000, Waldby et Mitchell 2006). Steiner (2003) critique l'opposition entre don (*gift*) et marché (*market*) amenée par Titmuss parce qu'elle est réductrice et ne tient pas compte de l'aspect industriel du don de sang. Godbout (2000), pour sa part, signale que l'État n'encourage pas les comportements altruistes dans les systèmes de don, mais qu'il est plutôt complice du marché et tend à favoriser la rupture des liens individuels. Plus récemment, des études montrent qu'il est difficile de différencier le bien pour le don (*gift*) et le bien pour le commerce (*commodity*). De plus, l'inscription des systèmes de transfert du sang dans un marché qui dépasse les frontières nationales a pour effet de réduire les tissus organiques à des marchandises. Ces systèmes ne produisent pas intrinsèquement de solidarité sociale ni civile et ne garantissent pas nécessairement la dignité du donneur, malgré la forme de don (*gift*) qu'on leur attribue (Waldby et Mitchell 2006).

Soulignons l'absence du point de vue des receveurs dans ces analyses. Dans le travail de Titmuss (1992) par exemple, les personnes qui reçoivent du sang ne sont traitées qu'abstraitement, en termes de demande de sang. Les perceptions et sentiments des receveurs de sang sont passés sous silence. C'est comme si, parce qu'ils reçoivent un don anonyme, on sous-entend qu'ils n'expriment aucune émotion envers les donneurs, qu'il n'existe pas de gratitude ou de manifestation d'autres sentiments de la part du receveur. Il conclut, d'une certaine manière, que le don de sang est un don qui n'est pas reçu comme provenant d'un donneur, mais plutôt comme une marchandise ou une chose à laquelle on a le droit en tant que citoyen; il n'existe donc pas de reconnaissance du receveur envers le donneur. Dans le même sens, Busby (2006) affirme que « le sang ne serait pas reçu comme un don personnel, mais plutôt comme une ressource collective » (Latreille 2009 : 51). Godbout et Caillé (1992) ont aussi émis l'hypothèse selon laquelle, pour les receveurs, le

sang fait partie d'un système anonyme de circulation entre personnes inconnues. Il convient de rappeler, toutefois, que ces questions n'ont pas été confirmées ni corroborées par des données empiriques.

En revanche, le fait de donner du sang constitue un sujet sur lequel plusieurs anthropologues et sociologues se sont penchés sur le plan théorique et empirique. Dans les faits, cette question a pris de l'importance au sein des systèmes nationaux de santé de différents pays, principalement depuis les années 1970. Une partie de cette littérature examine les motivations qui amènent les personnes à faire un don de sang ou à ne pas en faire. Il semblerait que diverses raisons puissent motiver leur choix, comme un sentiment de solidarité ou un sens de devoir patriotique (le cas de l'attentat contre les tours jumelles du *World Trade Center* aux États-Unis en 2001) (Copeman 2011, Waldby 2006), une quête personnelle de perfectionnement (le cas de certains adeptes à des ordres dévotionnels au nord de l'Inde) (Copeman 2011) ou un besoin de renforcer l'identité individuelle et collective (le cas des Navajos) (Schwarz 2009). Aussi, le don de sang peut être motivé par une recherche de reconnaissance sociale et de participation symbolique à une communauté civile (le cas de certains immigrants marocains à Turin) (Fantauzzi 2008), ainsi que par la croyance selon laquelle le sang est une substance qui transmet force et vitalité (le cas de certains groupes ethniques à Montréal) (Charbonneau et al. 2013). Ce don peut aussi être motivé par des objectifs plus pratiques, comme la possibilité de profiter de certains avantages (quelques heures de congé de travail, avoir une petite collation ou un *t-shirt*).

Encore une fois, ces études n'abordent pas le don de sang du point de vue des receveurs. Elles nous apprennent cependant qu'il existe une certaine richesse ainsi qu'une variété symbolique qui sont accordées au sang et à l'acte d'en partager, et ce dans différents contextes socioculturels. Aussi, certaines études évoquent les implications qu'a le transfert de sang sur le plan de l'identité individuelle et collective. Peu de chercheurs en sciences sociales ont approfondi la perspective des personnes qui reçoivent du sang en ce qui a trait à leur perception du donneur et à l'obligation de lui rendre ce don²⁷.

²⁷ Ce sujet a par contre été plus développé dans le cas de la transplantation d'organes. Lock, par exemple, montre que malgré l'accent mis sur l'importance de l'anonymat des donneurs, les receveurs d'un organe expérimentent une frustration quant à leur incapacité d'être redevables envers la famille du donneur. En fait, certains receveurs aimeraient en savoir davantage sur le donneur. Ces enjeux sont plus profonds qu'un simple

Henrion (2007) est l'un des seuls chercheurs à aborder explicitement la question. Dans son étude, menée en Belgique, cette auteure fait d'abord valoir que l'anonymat du donneur ne permet pas un contre-don direct et personnel, et rend impossible la opportunité/possibilité de remercier les donneurs. Elle note toutefois qu'autant les receveurs qui sont en mesure de donner du sang que ceux qui ne le sont pas expriment le désir d'être redevable, soit en remerciant les donneurs ou en donnant du sang à leur tour. Durant son étude, un receveur de sang a même désiré rencontrer le donneur duquel il avait été bénéficiaire.

Aussi, de manière générale, « Henrion (2007) identifie un certain malaise chez certains receveurs de sang quant au fait de ne pas avoir été redevable vis-à-vis du don reçu; plusieurs d'entre eux manifestent l'évidence morale de rendre, et sentent que le vouloir rendre est bien ressenti ainsi qu'un état de dette. Selon cet anthropologue, le sentiment de devoir rendre à son tour n'aurait pas besoin de se concrétiser par un acte, le seul désir de vouloir remercier le donneur agissant comme un contre-don. Elle suggère également que le fait que les répondants lui aient donné de leur temps pour témoigner de leur expérience serait, pour eux, une manière de rendre. En conclusion, le contre-don n'est pas objectif, car il ne se traduit pas en actes, mais plutôt subjectif, et il s'exprime par le sentiment de dette chez le receveur et l'envie de rendre à son tour » (Latreille 2009 : 54). L'étude pilote menée par Fortin, Lacroix et Latreille (préliminaire à cette recherche et mentionnée dans l'introduction) a révélé des constats similaires dans un hôpital pédiatrique du Québec. Parmi ceux-ci, Fortin et Latreille, anthropologues de l'équipe, ont trouvé que les parents d'enfants ayant reçu du sang (ou receveurs secondaires) sont ambivalents quant au désir de connaître l'identité du donneur, de le remercier et/ou de rendre d'une certaine manière son geste.

En lien avec cette question, certains chercheurs se sont demandé si le système de don de sang anonyme et volontaire arrive à créer un rapport de confiance entre les personnes qui se trouvent aux deux bouts du circuit et, de cette manière, s'il est un facteur d'intégration et de cohésion sociale. Titmuss (1997) répond par l'affirmative à cette interrogation, tandis que Waldby et al. (2004) pensent que la peur d'être contaminé après une transfusion sanguine

besoin mercantile de «payer une dette». Aussi, les organes transplantés ne sont pas considérés uniquement comme des «morceaux du corps», mais ils sont perçus comme ayant une force propre qui est en lien avec leur subjectivité (Lock 2006).

nuit à l'établissement d'un climat de confiance et de solidarité. Henrion ne se prononce pas explicitement sur la capacité intégratrice du don de sang. Cependant, les sentiments de reconnaissance et de dette, partagés par plusieurs receveurs qu'elle a interviewés, peuvent être interprétés comme l'expression d'une conception selon laquelle ce système contribue à la cohésion sociale²⁸.

« Copeman (2009), pour sa part, précise que l'une des principales motivations des donneurs de sang, qui sont membres d'ordres dévots indiens, est de savoir que leur don bénéficie à un individu dans le besoin, et ce indépendamment de sa caste, de son niveau socioéconomique et de sa religion. Dans ce contexte, et grâce à son caractère anonyme, le don de sang est un devoir civique » (Latreille 2009 : 54). L'obligation civile de donner du sang participerait ainsi d'un universalisme, selon lequel l'humanité, dans un sens large, est unie par des liens de parenté. Pour cet anthropologue, « le bénéficiaire du don de sang est «la variante médicalisée du soldat inconnu», et le locus de l'imagination nationale (Copeman 2009). À ce sujet, il évoque l'idée de communauté imaginée d'Anderson (1991) comme étant une idée qui mérite d'être examinée dans le cadre des personnes bénéficiaires du don de sang » (Latreille 2009 : 54).

Au contraire, d'autres cas rapportés dans la littérature anthropologique et sociologique montrent que les gens qui reçoivent une transfusion sanguine peuvent avoir une perception négative quant au fait d'obtenir le sang d'une personne inconnue. C'est ce que témoignent les craintes et sentiments xénophobes exprimés par certains receveurs italiens lorsqu'interrogés sur la possibilité hypothétique de recevoir du sang d'immigrés musulmans, par exemple. « Selon ces receveurs, le sang d'une personne à confession musulmane serait mauvais et véhiculerait des caractéristiques des donneurs; l'image leur venant en tête est fortement associée à la violence, au terrorisme et à la guerre » (Latreille 2009 : 44, Fantauzzi 2008)²⁹. Également, « l'interdiction pour les homosexuels de pouvoir donner du sang dans les années qui ont suivi l'apparition du VIH/SIDA » (Latreille 2009 : 44), ainsi que celle dirigée aux personnes qui consomment de drogues, contrarient l'universalité du don de sang et défavorisent l'établissement des sentiments de confiance et

²⁸ Voir aussi à ce sujet le travail de Fantauzzi (2008).

²⁹ Voir aussi les travaux de Robertson (2002, 2005) sur les liens entre le don de sang et l'identité nationale au Japon (Latreille 2009 : 44).

solidarité (Valentine 2005). Dans le même sens, le refus des Témoins de Jéhovah de recevoir des transfusions sanguines peut être interprété comme une position visant à établir une séparation entre ce groupe et le reste de la population (Singelenberg 1990). Aussi, les Navajos, en différenciant le sang navajo du sang non-navajo, chercheraient à éviter toute forme de contamination par des étrangers et à renforcer leur identité collective (Schwarz 2009). Mis à part ces rares cas, la capacité -ou l'incapacité- du sang à favoriser la cohésion sociale reste à approfondir dans le contexte actuel, et dans les espaces cliniques où la transfusion sanguine est pratiquée.

1.6 Conclusion et perspectives

En conclusion, la littérature anthropologique et sociologique confirme l'importance du sang en tant que symbole et métaphore. Si l'on considère les documents ethnographiques, le sang peut être considéré comme un vecteur de sens universel et particulier. Ce fluide représente avant tout la vie, mais il évoque aussi la mort, la vulnérabilité face aux menaces telles que la contamination ainsi que l'identité personnelle et collective. Aussi, il tisse des liens avec les univers sacré et profane. On peut cependant toujours se questionner sur la façon dont ces différentes notions attachées au sang s'actualisent aujourd'hui, et comment elles s'expriment dans les espaces où cette substance est utilisée dans le but de soigner. En ce qui a trait au contexte des maladies du sang comme la leucémie et les anémies chroniques, est-il possible que les notions liant ce fluide à la vie et à la mort aient une résonance particulière, et qu'elles hantent l'imaginaire de façon marquée? Pourrait-on aussi postuler que le scandale de sang contaminé des décennies passées demeure dans la mémoire des adultes et est transmis aux jeunes générations? Si l'on tient compte de l'histoire sociale, scientifique, sanitaire et politique du sang, ces questions demeurent entières.

Dans un même ordre d'idées, est-il possible que certaines résonances des concepts vitalistes portant sur la question du sang, longtemps centrales dans la pratique transfusionnelle, subsistent encore dans certains espaces hospitaliers d'aujourd'hui? Peut-on parler d'une «créativité médicale biospirituelle», dans le contexte québécois du XXI^e siècle, de la même façon que Copeman l'a observé en Inde? Par ailleurs, parmi les connotations les plus courantes associées au sang, on trouve celles qu'il partage avec les

liens de parenté et avec l'identité d'une collectivité. Toutefois, tel que les différentes postures théoriques sur la parenté le révèlent, cette relation doit être mise à l'épreuve et non simplement assumée. En outre, à ce jour, il n'existe pas d'étude ayant exploré les associations entre le sang et les sentiments d'identité qui dépassent les appartenances nationales, et ce malgré le fait qu'une conception biologique du sang et des groupes sanguins priment dans la science biomédicale d'aujourd'hui.

Dans ce contexte, notre principale question de recherche concerne la compréhension de la procédure transfusionnelle en tant que pratique socioculturelle et relationnelle, traversée par un ensemble de sens et de valeurs inscrites dans un environnement social, culturel, biomédical et clinique. Cette perspective est enrichissante puisque la littérature anthropologique et en sciences sociales portant sur la transfusion de sang est plutôt rare, particulièrement en ce qui concerne le point de vue des personnes qui reçoivent une transfusion et de celles qui les accompagnent.

De façon générale, les auteurs qui ont réfléchi à la symbolique du sang ne l'abordent pas dans le contexte de la transfusion sanguine à des fins médicales. Cette dernière a surtout été examinée dans ses dimensions scientifiques, médicales et techniques. Les études qualitatives et les recherches en sciences sociales ont peu exploré les perceptions des receveurs de sang vis-à-vis de ce dernier, ni leur façon de vivre une transfusion. Il y a aussi un vide de connaissances quant à la portée que cette pratique clinique a sur l'identité individuelle et sur les représentations du corps et de soi. Les dynamiques relationnelles et sociales entourant la réalisation d'une transfusion sont également méconnues. Il n'y a presque pas d'études qui portent sur les enjeux éthiques et les conflits qui ont lieu entre les patients, leurs groupes d'appartenance et les médecins dans le contexte de la transfusion. En revanche, les recherches traitent surtout de la perspective des donneurs de sang, et seulement certaines, de façon marginale, abordent la perception des receveurs. Ces dernières suggèrent nonobstant que les points de vue des sujets transfusés puissent être divers et ambigus à l'égard du sang, et que différents facteurs entrent en jeu. Elles évoquent aussi la dimension identitaire comme étant concernée dans la pratique transfusionnelle, sans toutefois l'approfondir. Ces observations et les positions des donneurs de sang valident

notre idée d'aborder la transfusion sanguine comme étant non seulement un acte médical, mais aussi un échange social complexe dans lesquels différents éléments interagissent.

En outre, la littérature médicale permet de constater que la transfusion sanguine ne s'accomplit pas de la même façon dans des espaces cliniques différents. Les normes et les standards techniques qui guident cette procédure ne sont pas toujours suivis. Chaque contexte clinique a des particularités qui peuvent modifier la façon dont on effectue cette procédure médicale (connaissances et technologies médicales disponibles, caractéristiques de l'équipe soignante, enjeux médicaux liés à chaque maladie, besoins associés à la prise en charge des patients). Ces éléments n'influencent-ils pas également la façon de vivre la transfusion chez les personnes transfusées et chez leurs proches? Cette question et la manière selon laquelle ces dynamiques se déroulent sont, par ailleurs, presque absentes dans la littérature anthropologique et médicale.

En ce qui concerne le consentement à la transfusion sanguine, il n'y a presque pas d'études anthropologiques sur les désaccords et les enjeux éthiques qui ont lieu entre les patients, leurs proches et les médecins. La perception des patients et leur famille vis-à-vis de la rencontre qui entoure ce consentement est méconnue. La façon selon laquelle l'information passe des soignants aux patients/familles et vice-versa, de même que les valeurs et réponses de ces derniers, sont aussi inconnues. Ces questions sont d'autant plus valables si l'on tient compte de la charge symbolique du sang, ainsi que de la diversité sociale, ethnique, religieuse, culturelle et socio-économique des populations accueillies dans nos hôpitaux.

Enfin, le fait de recevoir un don de sang est aussi un thème qui mérite l'attention, principalement à deux niveaux. D'un côté, la théorie du don est assez importante dans l'histoire de la discipline anthropologique, et a été développée en s'appuyant sur différents domaines de la société; les principales notions qui la composent (ex.: don et contre-don) n'ont cependant pas été explorées en ce qui concerne les personnes transfusées. À ce sujet, il n'y a que des supposés, pas de constatations véritables. D'un autre côté, la capacité du don de sang à générer une certaine solidarité et cohésion sociale a surtout été abordée dans les études portant sur le don de sang, et non du point de vue des receveurs. Ces recherches portent à croire qu'il y a différentes positions à cet égard, dont l'une des plus défendues est

celle suggérant que ce système ne favorise pas les relations de confiance entre individus. Cette hypothèse reste toutefois à être corroborée ou réfutée.

Bref, cette thèse entend documenter les représentations du sang ainsi que les expériences quant au fait de vivre une transfusion sanguine et de recevoir un don de cette substance chez des jeunes patients et leur famille, et ce au sein de contextes cliniques montréalais caractérisés par la pluralité socioculturelle. L'ensemble des objectifs de recherche ainsi que les aspects méthodologiques sont détaillés dans le prochain chapitre.

CHAPITRE 2 –ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES ET CADRE D’ANALYSE

2.1 Introduction

Ce second chapitre rend compte des démarches intellectuelle, empirique et méthodologique empruntées pour effectuer cette recherche. En premier lieu, nous présentons l’objet principal de notre thèse, sa pertinence ainsi que les objectifs qui ont guidé la recherche. En deuxième lieu, nous faisons un rappel des concepts clés retenus. En troisième lieu, nous effectuons une description détaillée des modalités de collecte et d’analyse des données ainsi que des caractéristiques générales des services cliniques où nous avons mené notre étude. Pour terminer, nous exposons les principales contributions attendues ainsi que les limites anticipées autour des aspects méthodologiques de cette investigation.

2.2 Question de recherche, pertinence et objectifs

L’objet principal de cette recherche est le vécu de la transfusion sanguine du point de vue des receveurs, et les représentations qui y sont associées. Nous nous sommes intéressés à cette question après avoir constaté la complexité socioculturelle du transfert des tissus organiques et du sang, ainsi que la pénurie d’études qui mettent en évidence la perspective des receveurs. De plus, dès le départ, il nous a semblé que la richesse symbolique du sang ainsi que les différents discours et intérêts économiques et politiques entourant ce dernier donnaient lieu à un terrain pluri-sémiotique complexe, autour duquel pourraient se tisser de multiples liens interpersonnels et sociaux. Dans ce contexte, notre question principale porte sur la compréhension de la pratique transfusionnelle en tant que pratique sociale et relationnelle, traversée par des sens et des valeurs ancrés dans un environnement culturel, social, biomédical et clinique spécifique.

Cette problématique s’inscrit dans un questionnement anthropologique plus large, qui traite de la façon dont les biotechnologies façonnent -et sont façonnées par- les identités individuelles et collectives et les pratiques cliniques et sociales. Également, elle se penche sur la redéfinition de l’être-au-monde que la techno-médecine et les soins de santé suscitent chez les individus modernes dans des contextes pluriculturels. Pour définir ce problème de recherche, nous nous sommes inspirés des travaux de plusieurs auteurs par rapport aux

développements médicaux et biotechnologiques du 20^e et 21^e siècle, et plus particulièrement en ce qui trait au fait qu'ils constituent un phénomène complexe, où différentes dimensions anthropologiques et divers acteurs sociaux et intérêts entrent en jeu, et génèrent ainsi de nouveaux rapports entre médecins, patients, corps, industries, État et marché (Rabinow 2000, Foucault 1994). Ces développements scientifiques, qui promettent le progrès et l'espoir, ont différentes implications sur les frontières entre le corps humain et la technologie, sur la définition de l'être humain et de ses relations avec les autres ainsi que sur les valeurs et les institutions morales et juridiques de nos sociétés (Leibing et Tournay 2010, Lock 2001, Rose et Novas 2005). Les sujets de ces pratiques biotechnologiques sont situés dans des intersections, où se croisent le monde médical, les valeurs sociales, le désir de bien-être, les intérêts individuels et familiaux, les contraintes structurelles, etc. Face à la complexité de ce phénomène, et en accord avec certains chercheurs, nous avons noté le besoin de développer de nouvelles formes d'analyse anthropologique, qui rendraient compte de ces intersections et des enjeux multiples (Leibing et Tournay 2010, Lock 2000, 2001, Rabinow 2000, Massé 2010). Ces nouveaux modèles d'analyse devraient aussi pouvoir faire face à la tendance actuelle à prendre des positions qui se polarisent soit en «technophobie» ou en «technophilie».

Dans le vaste cadre des biotechnologies, la transfusion de sang s'insère comme une technologie médicale autour de laquelle se produisent des représentations, discours et pratiques, lesquels s'inscrivent dans une perspective sociale plus large et coexistent avec d'autres identités socioculturelles (ex.: genre, ethnie, âge). Dans ce contexte, la présente recherche se trouve à la frontière entre la définition de l'identité de l'être humain et la dimension biopolitique qui met en place des dispositifs pour façonner un type de société et d'individu; elle essaie de mettre en pratique une anthropologie de la santé qui se concentre sur les sens et les pratiques qui ont lieu au sein de l'espace clinique, et qui en même temps prend en considération l'espace socio-politico-économique plus large dans lequel ces réalités phénoménologiques et les développements bio-techno-médicaux s'inscrivent.

Ainsi, notre perspective est double: d'un côté, nous tentons d'observer la façon selon laquelle une procédure médicale comme la transfusion de sang est utilisée et signifiée par les acteurs concernés; d'autre part, nous essayons d'évaluer l'influence que celle-ci, en tant

que technologie appliquée sur le corps, a sur la construction de soi, sur les identités individuelles et sociales et sur le tissu social. Dans ce sens, nous nous interrogeons sur l'identité des receveurs, sur leurs liens sociaux, sur leurs représentations du sang, de leurs corps et de soi, sur leurs relations avec leurs proches et celles qu'elles ont avec les donneurs ainsi que sur leurs relations avec les médecins prescripteurs et avec les institutions de santé impliquées dans la transfusion. Nous nous posons aussi les questions suivantes: La transfusion sanguine contribue-t-elle à la fragmentation et à la marchandisation du corps humain? Le don de sang est-il vécu par les receveurs comme une pratique porteuse et productrice de solidarité sociale et respectueuse de la dignité des personnes impliquées? Y a-t-il des réseaux et des activités qui sont réalisés entre les receveurs de sang entre eux, ainsi qu'entre ceux-ci et les donneurs de sang?

Nous nous sommes fixés deux objectifs généraux. Le premier est d'identifier la perception, les représentations, les réponses et les positions adoptées par les receveurs de sang et leurs proches face à la transfusion et le sang. La seconde est d'évaluer l'influence que la transfusion sanguine a sur les identités individuelles et sociales et sur le tissu social.

Pour ponctuer et préciser ces derniers, nous avons visé certains objectifs spécifiques. D'abord, nous avons voulu identifier la place qu'occupe la symbolique du sang (ex : propriété du sang, transmission des traits de la personnalité, éléments religieux et sacrés) dans deux contextes cliniques différents. Ensuite, nous avons examiné et comparé la façon selon laquelle les transfusions sont vécues à l'unité de soins intensifs et d'hématologie. Enfin, nous avons tenté de corroborer l'hypothèse à savoir si le sang reçu en transfusion est vécu comme une pratique porteuse et productrice de solidarité sociale ou non.

Pour atteindre ces objectifs, nous examinons les relations qui s'établissent entre les receveurs, leurs proches, les médecins-prescripteurs, l'institution de santé et d'autres personnes impliquées. Nous analysons entre autre voir la façon dont se déroulent ces dynamiques relationnelles, la place qu'elles occupent dans la vie des personnes, la qualité de la relation thérapeutique, le changement des relations au fil du temps (s'il y en a), leur renouvellement, la perception de chacun des acteurs par rapport aux autres. De plus, toujours en lien avec cet aspect relationnel de la transfusion de sang (relation

soignant/soigné/famille), nous nous intéressons aux pratiques concrètes qui entourent cette procédure médicale; nous observons les logiques et représentations mises de l'avant par les divers acteurs, lesquelles peuvent donner lieu à des tensions ou encore se retrouver sous tension à un moment déterminé de la trajectoire des soins. Nous examinons d'autres éléments qui peuvent aussi générer des tensions et influencer les pratiques de soins : le parcours social de chaque famille, ses conditions économiques, le bagage culturel des patients et de leurs proches, les expériences cliniques des médecins, les connaissances des différents acteurs par rapport à la transfusion, la langue et la qualité de la communication, la position par rapport aux valeurs fondamentales (ex.: autonomie, dire la vérité, le bien-être), les obligations morales des acteurs et la place que la transfusion de sang a dans chaque parcours thérapeutique. Nous nous posons entre autres les questions suivantes: Y a-t-il des différences entre la façon de vivre et de signifier la transfusion entre les patients/proches qui sont traités à l'unité de soins intensifs et ceux qui suivent des traitements à l'unité d'hémo-oncologie? La transfusion de sang s'installe-t-elle comme une pratique routinière? Est-elle perçue comme une procédure neutre, voire obligatoire, en matière morale? Réactualise-t-elle les notions de parenté et d'alliance?

2.3. Concepts clés

Un certain nombre de concepts ont été utilisés pour nous permettre d'accomplir nos objectifs de recherche. Les principaux concepts qui nous ont inspiré et qui sont au cœur de cette démarche sont la bio-identité, l'intercorporéité et la biosocialité. Sans faire de calque de ces notions tel qu'elles ont été développées et proposées dans la littérature scientifique, nous les utilisons plutôt comme des guides, et nous les ajustons en fonction des spécificités de notre terrain. De plus, nous utilisons d'autres concepts de façon secondaire, qui constituent une boîte à outils dont nous nous servons au besoin. Les trois principaux concepts théoriques utilisés sont présentés ici de manière succincte.

2.3.1 Bio-identité

La notion de «bio-identité» désigne la compréhension que chaque individu a de son corps en tant que sien. Rappelons que cette question a surtout été développée dans les études traitant du transfert d'organes, et non dans celles qui portent sur la transfusion sanguine. Cette différence s'expliquerait par différents facteurs biologiques et techniques qui distinguent les deux interventions. Premièrement, le donneur de sang est généralement une

personne jeune et en bonne santé, tandis que le donneur d'organes est souvent une personne décédée. Deuxièmement, le transfert d'un organe a un impact plus fort sur le corps et laisse plus de traces que la transfusion de sang, car cette dernière porte moins atteinte à l'intégrité corporelle. Finalement, contrairement aux organes, le sang est stocké (dans une banque), fractionné et transformé en différents produits, ce qui semble aussi contribuer à sa dépersonnalisation et à ce qu'il en soit réduit à n'être qu'une sorte de médicament (Waldby et Mitchell 2006). Cependant, malgré ces différences, des études en sciences sociales révèlent que les enjeux identitaires présents dans la transplantation d'organes apparaissent aussi dans la transfusion sanguine (Oliviero 2006, Waldby et al. 2004, Fantauzzi 2008).

À ce sujet, dans une étude menée auprès de 968 personnes faisant partie de la population française et en se basant sur une approche de psychologie sociale, Oliviero (2006) a constaté différents types d'attitudes vis-à-vis du don de sang et de sa réception. Il semble en effet que quelques personnes ne donnent pas de sang car ils croient que ce fluide véhicule l'identité du donneur. D'autres personnes sont défavorables à la transfusion sanguine car elles pensent qu'elle entraîne la perte de contrôle sur leur corps; elles ont aussi une attitude négative vis-à-vis du corps des autres. Selon Oliviero, la pratique transfusionnelle est vue comme une sorte de transgression d'une barrière naturelle et sociale du groupe d'affiliation. Henrion (2007), à partir d'entretiens et d'observations, a pour sa part exploré les aspects identitaires qu'entraîne la transfusion pour des donneurs et receveurs de sang dans différents contextes en Belgique. Elle a trouvé entre autres que certains receveurs pensent que le sang reçu véhicule les qualités morales propres aux donneurs. Fantauzzi (2008) a aussi collecté le témoignage de quelques receveurs de sang au travers d'observations et d'entretiens menés en Italie et en Maroc. Elle a constaté que certains receveurs perçoivent le sang reçu comme le véhicule de différentes caractéristiques appartenant au donneur. Dans ce sens, ils croient avoir assimilé une partie de l'identité du donneur dans leur corps. D'autres receveurs pensent par contre que le sang devient un simple produit clinique. Des constats similaires ont été rapportés dans une étude pilote menée par Fortin, Lacroix et Latreille dans un hôpital pédiatrique de Montréal en 2009-2010. Ces chercheurs ont réalisé des entretiens en profondeur auprès de 30 patients et leurs proches. Les résultats de leur étude ont montré que les receveurs de sang sont ambivalents quant au fait de croire que le sang véhicule ou non des caractéristiques du donneur telles que la personnalité et l'hygiène.

Dans une recherche menée par Waldby et al. (2004), ces sociologues de la santé ont constaté qu'une partie des 55 répondants auprès desquels ils ont effectués des entrevues en profondeur pensent que le sang est imbu de la personnalité du donneur, mais que celle-ci n'est jamais incorporée par le receveur. La plupart, poursuivent-ils, sont incertains en ce qui a trait à ce sujet, et considèrent que le sang appartient autant à l'autre qu'à soi.

Waldby et al. (2004) précisent un peu plus le concept de bio-identité. D'après eux, cette notion désigne ce sens commun qui nous dit que notre corps est nôtre, et qu'il supporte notre identité subjective. Dans ce sens, nous considérons les frontières de notre corps comme les frontières du soi. Toutefois, il n'y a pas toujours de correspondance exacte entre une identité de soi et le corps. Dans les faits, le sens de soi est en tension constante par rapport aux limites corporelles. Les relations entre notre corps et le monde ne sont jamais délimitées, mais plutôt dans un état de flux constant. Les frontières corporelles sont sans cesse transgressées, que ce soit par la nourriture, les fluides, les microorganismes et nos échanges avec d'autres personnes. Dans ce contexte, le concept de bio-identité englobe cette tension dynamique, ainsi que la façon selon laquelle notre incorporation soutient et ébranle à la fois l'expérience de soi (Waldby et al. 2004).

Le concept de bio-identité tel qu'il est défini par Waldby et al. (2004) nous semble intéressant, car il met en relation la construction identitaire de soi et la perméabilité des frontières corporelles qui s'établit au travers de l'échange des fluides. Toutefois, quand ils rendent compte de la construction identitaire des personnes qu'ils ont interviewées, la notion de bio-identité semble se restreindre aux risques épidémiologiques. À ce sujet, Mol et Law (2004) offrent une réflexion intéressante, en prenant exemple sur des personnes souffrant du diabète. Ils nous rappellent que les catégories épidémiologiques sont des conceptions du soi souvent utilisées en médecine, mais qu'elles n'épuisent pas la complexité du vécu des personnes puisque celui-ci est composé d'autres dimensions. Dans leur approche phénoménologique, ces chercheurs tiennent compte de plusieurs dimensions du corps, dont les plus communes sont celles «d'être un corps», «d'avoir un corps» et de «construire le corps». Dans tous les cas, le corps est pris dans son ensemble; toutefois, il ne peut pas être défini comme une entité cohérente et isolée, car il peut être porteur de tensions internes et parce que ses frontières sont semi-perméables. De plus, les personnes atteintes

d'une maladie ne se restreignent pas seulement à des corps malades, puisqu'elles jouent d'autres rôles dans la société et, en conséquence, peuvent vivre des tensions externes. En accord avec Mol et Law (2004), la complexité du corps ne doit pas être négligée: ses multiples dimensions, ainsi que le fait qu'il ne soit ni une unité cohérente ni une entité fragmentée, sont des aspects importants à prendre en considération.

2.3.2 Intercorporéité

Le concept «d'intercorporéité» se révèle utile lorsqu'on prend en compte de la complexité de l'identité corporelle ainsi que l'ambiguïté et l'ambivalence du sang. Il aide à informer sur les processus complexes qui ont lieu autour de l'utilisation thérapeutique du sang. Parmi ceux-ci, mentionnons les identifications et «non identifications» qui se créent autour de la transfusion sanguine, ainsi que la perturbation potentielle des frontières (individuelles et sociales) que cette procédure entraîne. De plus, lorsqu'il s'agit de l'étude des technologies médicales, il faut prendre en considération le corps des utilisateurs en tant que locus d'agencement de celles-ci.

C'est l'anthropologue Waldby (2002) qui a été la première à proposer d'utiliser le concept d'intercorporéité (*intercorporeality*), pour comprendre les implications sociales, psychiques et physiologiques du transfert des tissus corporels. Pour arriver à cette proposition, elle s'est appuyée sur deux corpus de littérature. D'un côté, elle s'est basée sur les travaux anthropologiques et sociologiques qui traitent du transfert de tissus, lesquels mettent en évidence le fait que les fragments transférés gardent des traces de leurs donneurs qui sont ensuite transmis au receveur. De l'autre, elle s'est appuyée sur la notion d'intercorporéité (*intercorporeality*) telle que développée par la philosophe Weiss (1999) dans une approche théorique féministe, selon laquelle l'image du corps est toujours le produit de relations sociales incarnées ou incorporées. Cette notion exprime aussi la façon dont nous sommes impliqués les uns envers les autres. Waldby (2002) propose d'élargir cette notion pour inclure les événements de santé-maladie et la partie interne du corps (et non seulement l'aspect visuel du corps). Selon elle, les récents développements biomédicaux et biotechnologiques amènent à la re-signification de la réalité interne et viscérale de l'organisme, puisqu'ils ont fait de l'intérieur du corps un site disponible pour la connaissance, pour l'usage et pour l'échange. Dans ce sens, l'intérieur du corps devient aussi un espace social et relationnel (Waldby 2002). De plus, l'idée d'intercorporéité

contribue à dénaturer la relation entre les limites corporelles et la compréhension de soi comme une entité discrète. De cette manière, elle permet de considérer les différents types de corporéisation ou d'incarnation qui sont compromis par les nouvelles économies de tissus, ou qui sont rendus possibles par l'action de ces dernières. Ce concept aide aussi à rendre compte de la confusion des limites entre l'intérieur et l'extérieur que le transfert de tissus organiques entraîne ainsi que la négociation de ces frontières. Il nous permet également de penser les identifications et «non-identifications» produites chez les donneurs et les receveurs de tissus organiques, ainsi que les modifications complexes de l'identité du receveur (Waldby 2002).

Dans le même ordre d'idées, Schillmeier et Domènech (2010), à partir d'une approche sociologique de la santé, mettent en évidence les impacts complexes qu'entraînent les technologies médicales contemporaines sur le plan de l'incarnation et des subjectivités des patients. Ces processus sont immergés dans des dynamiques quotidiennes multiples, contingentes, fragiles et parfois contradictoires. Dans ce contexte, le sens de soi et l'identité des utilisateurs des services des soins sont situés dans un cadre profondément poly-contextuel, et médiatisé par les objets et les pratiques technoscientifiques.

À ce sujet, l'orientation méthodologique et phénoménologique de Csordas de l'*embodiment* (1990, 1996, 2003) offre quelques repères intéressants. D'un côté, pour cet anthropologue, la corporéisation ou incarnation se définit par la façon «d'être dans le monde» ou «d'être-envers-le-monde», ainsi que par l'expérience perceptuelle sensorielle; de l'autre, l'incarnation n'est pas déterminée biologiquement, mais constitue plutôt la source et le réservoir des sens, se présente comme étant inachevée et implique quelque chose de partagé et de mutuel. La proposition théorico-méthodologique de l'*embodiment* fait référence à la façon selon laquelle nous sommes constitués dans le flux indéterminé et constant de la vie adulte, dans un cadre non dichotomique du corps. Csordas (1990) dépasse la dualité sujet vs objet et corps vs esprit, courantes dans l'anthropologie, et qui selon lui est présente dans les travaux du philosophe Merleau-Ponty (1962) sur la perception. Csordas cherche aussi à transcender la dualité structure-pratique qui est sous-jacente au travail sociologique de Bourdieu (1977, 1984) et s'éloigne de Foucault (1973) dans le sens où il ne conçoit pas les relations entre le corps et le monde, et entre le sujet et les institutions sociales comme un

rapport de forces coercitives. Ainsi, le paradigme de *l'embodiment* de Csordas permet d'investiguer la façon selon laquelle nous, en tant qu'objets culturels, sommes constitués non pas dans un processus ontogénique, mais plutôt dans le flux indéterminé et constant de la vie (Csordas 1990).

En conclusion, ces notions «d'intercorporité» et d'*embodiment* mettent en évidence la réalité du corps telle qu'elle est vécue et des sens attribués à celui-ci dans le contexte des pratiques et des technologies médicales. En même temps, elles permettent de rendre compte de la complexité de ce phénomène, des multiples significations et de son caractère mouvant et dynamique. Aussi, elles accordent une place au contexte relationnel dans lequel les technologies médicales et les pratiques de soins se situent ainsi qu'au re-façonnage constant qu'implique le processus d'incorporité. Enfin, ces concepts permettent d'organiser et de comprendre les discours et les pratiques qui se tissent autour des implications individuelles et relationnelles de la transfusion de sang en prenant le corps et «l'être dans le monde» comme des objets centraux.

2.3.3 Biosocialité

Finalement, la notion de «biosocialité» est appropriée pour identifier les relations et liens sociaux qui se génèrent et se reconstituent autour des pratiques et technologies médicales. À cet égard, les résultats de la recherche faite par Sharp (2006) sur la transplantation d'organes aux États-Unis sont intéressants. Cette anthropologue dévoile les sens profonds et particuliers de cette procédure tels que perçus par les receveurs, le rôle que celle-ci joue sur la reconstruction de leur identité, ses implications identitaires en ce qui a trait aux donneurs et les pratiques sociales qui se génèrent à partir du transfert des parties corporelles. Sharp propose également que cette technologie médicale soit pensée comme une nouvelle forme de socialité, dans le sens où la biologie, l'incorporation (*embodiment*) et les sentiments sont des dimensions étroitement liées voire inséparables. Elle révisé la définition de «biosocialité» mise de l'avant par Rabinow (1996), selon laquelle les biotechnologies façonnent et transforment les processus sociaux, et qui propose que de nouvelles identités et pratiques sociales s'organisent autour des découvertes et des technologies médicales. Elle argumente qu'une telle transformation entraîne non seulement le sens de l'identité, mais aussi de fortes émotions et des pratiques plus radicales que celles observées par l'anthropologue nord-américain. Sharp préfère donc parler de

«biosentimentalité», afin de rendre compte du sens de complétude vécu dans les rencontres qui ont lieu entre les personnes impliquées dans des procédures médicales comme la transplantation d'organes. Ce sens de complétude est lié à l'idée que les donneurs transmettent leurs traits aux receveurs et que ceux-ci se sentent devenir des proches.

Dans le présent travail, les concepts de «biosocialité» et de «biosentimentalité» se complémentent. Ils répondent à la spécificité de la biotechnologie étudiée par chaque anthropologue, et rendent compte de l'accent particulier que chacun d'entre eux a mis sur certaines dimensions dans leur étude sociologique des biotechnologies. Ainsi, pour Rabinow (1996), la biosocialité concerne la transformation et l'organisation des identités et des réalités sociales autour des nouvelles vérités scientifiques. Selon cet auteur, cette notion est, dans un sens plus large, le façonnage de la nature-biologie à partir de la culture-technique, lequel est dynamisé par le Projet Génome Humain. En revanche, selon Sharp (2006), ces transformations touchent plus particulièrement les émotions des individus et les pratiques groupales plus radicales ou structurantes comme les liens de parenté. Dans le premier cas, Rabinow examine la question sur une échelle macrosociale, en regardant les discours sur les identités des réseaux composés par des groupes de personnes affectées de certaines maladies génétiques (ex.: la neurofibromatose), ainsi que la façon selon laquelle la société traite et tente d'intégrer ces personnes. Parfois, ces gens créent des alliances et amassent des fonds, qu'ils investissent ensuite, par exemple, dans la recherche. En contrepartie, Sharp aborde la question à partir d'une échelle microsociale, en portant une attention particulière aux sentiments et émotions liés à l'identité individuelle et familiale qui sont exprimés dans des activités à caractère un peu plus personnalisé, comme les rencontres et commémorations organisées par les receveurs et les proches des donneurs d'organes dans différentes villes des États-Unis.

D'autres anthropologues comme Kaufman et collaborateurs (2006) ont pour leur part abordé les implications qu'une technologie médicale comme la transplantation d'organes a sur les relations -souvent intergénérationnelles- entre donneurs et receveurs, et sur les responsabilités morales que cette procédure entraîne pour les deux partis ainsi que pour les médecins concernés. Dans le but de rendre compte de ces processus, ces anthropologues utilisent le concept d'intersubjectivité, qui fait référence à l'étroit assemblage qui existe

entre la connaissance de soi-même, les relations interpersonnelles et les obligations morales envers autrui. Ils ont noté que les connaissances médicales et les biotechnologies modulent l'expérience corporelle, la construction de soi, la socialité et la considération éthique des tissus corporels. De plus, l'utilisation des technologies et des traitements médicaux entraîne, entre autre, la formation d'une responsabilité envers soi-même, et suscite la constitution de liaisons sociales et d'obligations morales envers les autres personnes qui participent à ce processus (Kaufman et al. 2006).

Dans ce sens, la notion d'intersubjectivité est inspirante pour étudier les relations, les considérations et les pratiques morales générées entre les receveurs, leur famille, les donneurs et les médecins, dans le cadre de la transfusion de sang. Toutefois, en plus des transformations que la technologie médicale entraîne sur le plan des pratiques sociales, il importe aussi de tenir compte des manifestations des rapports de pouvoir qui se déploient sur une échelle sociale plus large. À ce sujet, une des limitations qu'implique le fait de travailler avec les concepts de «biosocialité» et «d'intersubjectivité» est de ne pouvoir se concentrer que sur les développements et les implications dans le cadre de la technomédecine, en négligeant les rapports de pouvoir et les réalités qui relèvent des politiques sanitaires et des systèmes de santé. Afin de ne pas tomber dans une optique trop centrée sur les représentations qui sont influencées par les biotechnologies et sur les relations sociales, nous tenons compte en même temps du contexte social et des intérêts politiques et économiques plus larges dans lesquels ces processus s'inscrivent, ainsi que des possibles dérives, inégalités et violences qui se produisent dans ces contextes des soins.

2.4. Approche méthodologique et techniques de recherche

La démarche méthodologique adoptée est qualitative et ethnographique, centrée sur l'observation et sur des entretiens semi-dirigés auprès de la population ciblée. Une recherche qualitative place le chercheur sur le terrain d'étude, et consiste en un ensemble d'interprétations qui vise à saisir la construction sociale du monde à partir des termes et des significations donnés par les personnes elles-mêmes. L'approche retenue vise à atteindre et documenter les perceptions, les représentations et les réactions face à la transfusion sanguine, du point de vue des familles et des personnes elles-mêmes. Ainsi, nous documentons ce que les parents et les enfants pensent, disent faire et font par rapport à cette

pratique, à travers leurs récits et leurs pratiques. Contrairement aux recherches quantitatives, qui mettent l'accent sur la quantité de données accumulées et sur la mesure et l'analyse des relations causales entre variables (Denzin et Lincoln 2000), cette perspective méthodologique permet d'approfondir le sens des données et d'en respecter la complexité, en soulignant la nature sociale et culturelle des procédures médicales.

2.4.1 Une ethnographie de la transfusion de sang

Une méthodologie qualitative basée sur un travail de terrain ethnographique constitue une contribution importante et originale au champ de la santé et des biotechnologies (Moreira et Rapley 2010, Bourgeault et al. 2010). De plus, des études récentes soulignent la pertinence croissante de réaliser des recherches qualitatives dans le domaine de la transfusion de sang (Lyll et King 2016, Adams et Tolich 2011, Arnold et Lane 2011, Naushin et al. 2015). De manière générale, les études qualitatives complètent celles d'ordre quantitatif, grâce à l'accent qu'elles mettent sur le contenu, les sens et les façons de faire, lesquels ne peuvent pas être mesurés en termes d'intensité ou de quantité; elles contribuent aussi à une meilleure connaissance de la relation soignant-soigné et à la planification des services de santé (Frank et al. 2010, Bourgeault et al. 2010, Caronna 2010). Aussi, ces recherches complètent les études quantitatives à travers l'apport des méthodologies d'investigation, qui permettent d'explorer, de comprendre et d'expliquer les aspects culturels et sociaux de la transfusion sanguine en fournissant des données riches en profondeur et qui répondent à des questions liées au quoi, au comment et au pourquoi du phénomène (Lane et Arnold 2011). Ainsi, une recherche de type qualitatif appuyée sur le travail ethnographique est porteuse d'une position privilégiée pour saisir les sens portés à cette procédure médicale, ainsi que pour rendre compte des dynamiques et enjeux qui ont lieu entre celles-ci et les identités, les pratiques et les relations sociales.

De même, cette étude constitue une contribution non seulement à l'anthropologie de la santé, mais aussi à la pédiatrie, car elle prend en considération le témoignage des enfants qui ont vécu une transfusion de sang et des adultes qui les entourent. Dans ce contexte, la voix de l'enfant est mise en valeur et acquiert de plus en plus de reconnaissance dans les études qualitatives en sciences sociales (Kirk 2007, Darbyshire et al. 2005, Hamelin-Brabant 2006). À ce sujet, quelques recherches montrent que prêter attention à ce que nous disent les enfants sur leur expérience de maladie est important, et ce pour plusieurs motifs :

d'une part, leur vécu façonne leurs sens et savoirs concernant la maladie; d'autre part, leurs expériences donnent également forme à la façon dont les enfants utilisent leurs croyances et connaissances, et adaptent leurs attentes par rapport à leur condition de santé (Singh et Keenan 2010). Aussi, d'autres investigations montrent que le fait de connaître le point de vue des enfants informe sur des aspects liés à leur non-observation des traitements et des soins recommandés par les médecins (Buston et Wood 2000, Singh et al. 2008, Singh et Keenan 2010).

2.4.2. Les lieux du terrain

Nous avons mené le travail ethnographique au Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine de Montréal, où nous avons rencontré des patients transfusés en contexte aigu à l'unité de soins intensifs pédiatriques ainsi que des patients transfusés en contexte chronique au centre d'hémo-oncologie pédiatrique. Notre travail de terrain a duré environ un an, entre juillet 2013 et juin 2014.

L'unité de soins intensifs pédiatriques du CHU Sainte-Justine est une unité ultra-spécialisée, dans laquelle les patients reçoivent des soins tertiaires et quaternaires de toutes les spécialités médicales et chirurgicales³⁰. C'est un service qui reçoit autour de 1000 patients (âgés de moins de dix-huit ans) par année, lesquels proviennent de partout au Québec (CHU Sainte-Justine 2016, 2017). On y prend en charge les enfants et les adolescents qui ont subi ou risquent de subir une défaillance d'un ou de plusieurs organes due à une maladie ou à un traumatisme qui met leur vie en danger. Parmi les nombreuses affections traitées dans cette unité hospitalière, on trouve les insuffisances organiques aiguës suivantes: hypotension, hypertension, détresse respiratoire, insuffisance rénale aiguë, troubles graves du rythme cardiaque, défaillance cardiaque, affections neurologiques, décompensations de maladies chroniques, comas, hémorragies, états de choc, infections

³⁰ Les soins tertiaires et quaternaires désignent le niveau de la médecine ultra-spécialisée. Ils s'adressent aux personnes qui présentent des problèmes de santé très complexes ou dont la prévalence est faible. Pour accéder à ces services, il est indispensable d'avoir une référence médicale. Dans ces services, le personnel est hautement qualifié et les plateaux techniques sont à la fine pointe des connaissances scientifiques. Ils sont dispensés uniquement en centres hospitaliers à vocation ultra-spécialisée. Parmi les champs d'exercice des soins tertiaires et quaternaires, on trouve les suivants: radio-oncologie, neurochirurgie, cardiologie tertiaire, génétique médicale, des soins intensifs, des soins en néonatalogie, psychiatrie, des soins palliatifs; ils peuvent inclure des opérations complexes, telles qu'une transplantation. Les soins quaternaires peuvent même inclure des traitements et des interventions expérimentaux (MSSS 2016).

sévères, brûlures étendues, périodes post-opératoires de chirurgies lourdes, polytraumatismes, intoxications, accidents graves.

L'équipe multidisciplinaire en charge de cette unité est constituée de plusieurs intervenants, parmi lesquels on trouve le médecin spécialiste en soins intensifs ainsi que des médecins spécialistes ayant différents champs d'expertise (don d'organes, ventilation, traumatisme crânien, soins intensifs cardiaques, pharmacologie clinique, micro-angiopathies, support mécanique cardiaque et médecine transfusionnelle), des résidents en médecine*, des infirmiers, des inhalothérapeutes, des physiothérapeutes, des travailleurs sociaux, des psychologues, des nutritionnistes, des préposés aux bénéficiaires et un commis à l'accueil.

L'unité des soins intensifs pédiatriques du CHU Sainte-Justine, qui était active lors de la réalisation de cette étude, pouvait accueillir jusqu'à 30 enfants à la fois. Ceux-ci étaient placés dans des chambres à lits multiples (entre 4 et 6)³¹ ou dans des chambres individuelles, selon leur état de santé³². Les membres de la famille étaient autorisés à rendre visite aux enfants hospitalisés, mais un maximum de 2 personnes à la fois était permis au chevet de l'enfant. Les autres personnes pouvaient attendre au salon des parents ou à l'extérieur de l'unité. En général, l'espace des chambres de soins intensifs était limité, compte tenu de la quantité de lits (maximum de 6), d'appareils et de soignants qui s'y trouvaient. Cette situation rendait parfois difficile la présence permanente de proches au chevet des patients³³. Néanmoins, les parents étaient souvent présents auprès de leur enfant et jouaient un rôle important dans les soins de celui-ci. Ils étaient toutefois appelés à quitter la chambre lors de certaines situations, comme par exemple lors des tournées médicales qui avaient lieu chaque matin et duraient quelques minutes³⁴. À la fin de chaque tournée médicale, les médecins et les parents pouvaient avoir quelques échanges plus intimes concernant entre autre l'état du patient et son pronostic. En général, l'environnement des

³¹ Les patients ont été placés dans des chambres individuelles aux soins intensifs du CHU Sainte-Justine à partir de décembre 2016.

³² Les enfants gravement malades comme ceux qui sont immunosupprimés ou ont été greffés sont placés seuls dans des chambres dites d'isolement.

³³ À ce sujet, la présence des chercheurs était d'autant plus difficile, et parfois embarrassante. Ceci a aussi parfois retardé le moment de notre entrevue avec les personnes rencontrées en soins aigus.

³⁴ On pouvait demander aux «visiteurs» de quitter la chambre d'un patient à l'arrivée d'un nouveau patient, lorsque l'état de santé d'un jeune se détériorerait, lors de la pratique de traitements particuliers ou encore lors d'un changement de quart de travail. Cette situation a toutefois été modifiée en décembre 2016, les parents étant maintenant autorisés à demeurer dans la chambre de leur enfant pendant la tournée médicale.

soins intensifs est frénétique et fortement technologique. Les familles se trouvent souvent dans des conditions psychologiques difficiles et de vulnérabilité, et l'état de santé délicat de leur enfant prend une place importante mais difficile à assimiler. L'angoisse, la tristesse et la fatigue sont des sentiments fréquemment ressentis par les familles rencontrées, particulièrement au moment de l'arrivée du jeune patient à l'unité³⁵.

Le département d'hémo-oncologie du CHU Sainte-Justine, pour sa part, abrite un centre de cancérologie³⁶ et le centre de jour d'hémo-oncologie. Il reçoit chaque année plus de 15000 consultations et visites de suivi, dont près de 8000 visites en oncologie et 6000 en hématologie (Université de Montréal 2015). Le centre de soins ambulatoires d'hémo-oncologie reçoit un nombre variable de patients, mais celui-ci dépasse parfois la cinquantaine de patients par jour (selon l'infirmière-chef de cette unité).

Tel que son nom l'indique, ce département est composé de deux spécialités, soit l'hématologie et l'oncologie. La première s'occupe du diagnostic, traitement et prise en charge des enfants atteints de maladies du sang chroniques (aussi appelées hémopathies*), parmi lesquelles on trouve les anémies caractérisées par une diminution ou une malformation de l'hémoglobine (ex.: drépanocytose et thalassémie), l'hémophilie, qui se définit par une difficulté de coagulation du sang, et d'autres troubles de la coagulation. Parmi les traitements existants pour ces maladies, on trouve l'administration de médicaments dérivés du sang, de suppléments en fer ou de vitamines, ainsi que la transfusion, l'échange manuel de sang et l'aphérese. Les transfusions constituent des outils thérapeutiques indispensables dans les cas graves, et sont appliquées de manière répétée chez les patients qui le requièrent.

Le service d'oncologie (ou cancérologie), pour sa part, est une spécialité médicale qui se focalise sur le diagnostic et le traitement des personnes atteintes de cancers*. Bien qu'il y ait différentes sortes de cancer, tous sont considérés comme des maladies chroniques, auxquelles les personnes atteintes doivent faire face pendant de longues périodes de temps.

³⁵ Dans plusieurs cas, nous avons dû retarder le moment de l'entrevue avec la famille. Bien que volontaires à participer à cette étude, les personnes préféraient fixer la rencontre pour un autre jour. Elles disaient être angoissées et fatiguées, et ne se sentaient donc pas aptes à s'entretenir sur le champ.

³⁶ Il s'agit de la Fondation Centre de cancérologie Charles-Bruneau, laquelle s'est inspirée du jeune Charles Bruneau, qui a été diagnostiqué de leucémie et est décédé en 1988.

Plusieurs modalités de traitement sont disponibles pour ces pathologies, comme la chimiothérapie*, la radiothérapie*, l'immunothérapie*, l'hormonothérapie* et la chirurgie. La transfusion sanguine est aussi employée chez les enfants atteints d'une tumeur solide. Elle est notamment utilisée dans les cas d'anémie chronique, qui surviennent couramment chez les patients atteints d'un cancer à un stade avancé ou après avoir reçu des chimiothérapies agressives. Par la transfusion sanguine, on cherche à faire disparaître les symptômes de l'anémie³⁷. De manière générale, les décisions concernant le traitement à suivre sont prises de façon pluridisciplinaire, impliquant plusieurs médecins de différentes spécialités et des chirurgiens.

Le centre de cancérologie comprend trois étages, sur lesquels on trouve, respectivement, le centre de jour ou de soins ambulatoires, l'unité d'hospitalisation d'hématologie-oncologie et l'unité de greffe de moelle osseuse et de sang de cordon. Chaque étage est doté de plusieurs salles et dortoirs dans lesquels on réalise les procédures médicales, d'une cuisine et salle à manger, des salles d'attente, des salles de jeux pour les enfants, d'un salon pour les parents et des salles de bain. Dans l'unité d'hospitalisation, la présence et la collaboration des parents des jeunes hospitalisés sont appréciées et encouragées par le personnel soignant. Cette collaboration peut s'exprimer par la participation des proches aux soins d'hygiène du patient et aux repas. Également, l'un des parents peut passer la nuit au chevet de son enfant. En ce qui concerne le centre de jour d'hématologie-oncologie, les parents peuvent accompagner leur enfant aux examens et à certaines procédures, de même que collaborer avec l'équipe soignante à des activités comme le partage des repas et l'échange d'information.

Au centre de soins ambulatoires d'oncologie, il y a environ six infirmiers(ères) au service d'oncologie ainsi qu'un(e) commis(e) au comptoir d'accueil, qui répond aux appels et confirme les rendez-vous par téléphone. Le service d'hématologie compte une à deux infirmières, qui s'occupent des patients et doivent gérer elles-mêmes l'agenda des rendez-vous et les appels téléphoniques. Parfois, des stagiaires accompagnent les infirmières et collaborent à la réalisation de tests et à la prise des signes vitaux des jeunes patients.

³⁷ Parmi ces symptômes, on peut nommer la dyspnée, l'asthénie, un retentissement sur l'oxygénation ou une dysfonction du cœur ou du cerveau.

En ce qui concerne les transfusions de sang, elles ont généralement lieu dans une des pièces du service d'hématologie, où l'on traite principalement les patients atteints d'une maladie du sang (drépanocytose, thalassémie, anémie de Blackfan-Diamond). Cette pièce est munie de huit lits pour les patients et de différents appareils, outils et dispositifs médicaux. Les lits sont séparés entre eux par des rideaux dans le but de donner plus d'intimité à chaque patient/famille; à côté de chacun, on trouve une chaise destinée à la personne qui accompagne l'enfant lors des transfusions. Cet espace est restreint, d'autant plus qu'on y trouve aussi un moniteur pour surveiller les signes vitaux et un dispositif pour accrocher les culots de sang. Malgré le fait que l'espace soit limité, les parents et autres proches peuvent demeurer présents à côté de l'enfant en tout temps. Il arrive même parfois que l'un des parents soit couchés sur le lit pour tenir compagnie et soutenir son enfant tout au long de la transfusion. L'accompagnement des parents est apprécié voire encouragé par les soignants, car c'est un moment opportun de partage d'informations quant au déroulement de la transfusion et sur d'autres aspects relatifs à la santé du patient. Il y a également un téléviseur devant chaque lit à la disposition du patient, pour lui prodiguer plus de divertissement durant son séjour. En somme, l'ambiance est plutôt conviviale. Les conditions physiques de l'unité d'hémato-oncologie favorisent la commodité des patients et la proximité entre ceux-ci et leur famille, contrairement à ce qui se passe en soins intensifs où bien que la famille soit présente, les lieux sont restreints et les accompagnateurs du patient sont obligés de quitter la pièce régulièrement, à la demande du personnel.

2.4.3 Nature et sources des données

Nous avons eu recours à deux types de corpus de données, soit des données recueillies directement auprès des acteurs du milieu et des données documentaires de diverses provenance, notamment à caractère institutionnel et gouvernemental, à même les dossiers des patients, journalistique, publicitaire de par l'entremise de sites internet). En ce qui concerne le premier corpus de données, la population ciblée est composée de deux groupes. Le premier comporte des patients qui suivent des traitements médicaux dans deux unités de soins. Ces traitements incluent l'utilisation thérapeutique du sang et de leurs proches. Le second groupe est constitué de médecins, infirmières et autres professionnels de la santé impliqués dans la transfusion de sang. Le premier groupe se divise lui-même en deux sous-groupes correspondant aux deux unités de soins; les patients sont classés selon l'unité où

nous les avons rencontrés. L'un des sous-groupes est composé d'enfants atteints de problèmes de santé aigus, dont la transfusion de sang et la relation de soins se déroulent sur une courte durée de temps et dans un contexte de soins intensifs. L'autre sous-groupe est constitué d'enfants affectés par des situations de santé chroniques qui sont -ou ont été- transfusés plusieurs fois et suivent des traitements de longue durée, à l'unité d'hémo-oncologie, comme ceux qui souffrent d'une maladie hémolytique telle que la drépanocytose, la thalassémie et la leucémie. De manière générale, tous ces jeunes ont reçu différents produits sanguins, tels que des culots globulaires, divers types des globules rouges pour des maladies spécifiques*, des plaquettes, des granulocytes ou du plasma.

Nous avons aussi considéré comme critères d'inclusion l'âge des patients et le lieu d'origine des parents. Nous avons ciblé des enfants transfusés à l'unité de soins intensifs et d'hémo-oncologie dont l'âge varie, du moment de la naissance à 18 ans, de toutes origines nationales, sociales et ethniques possibles. Dans les faits, nous avons pris en considération, voire privilégié, une population variée en termes de diversité sociale, culturelle, religieuse, de genre, d'origine et de toutes conditions économiques. En ce qui concerne le personnel soignant, nous avons inclut des médecins et infirmières qui ont de l'expérience en médecine transfusionnelle, sans autre critère d'inclusion.

En ce qui a trait au processus de recrutement de la population, le contact avec quelques personnes «clé» du milieu hospitalier, notamment des intervenants qui travaillent dans les deux unités cliniques ciblées, a favorisé notre insertion sur le terrain³⁸. Une fois que cette dernière a été mise en marche, nous avons fait le recrutement des familles et des patients en collaboration avec les acteurs du milieu et de concert avec eux. Les infirmières-chefs des unités d'hématologie et d'oncologie ont mis à notre disposition une liste des patients ayant suivi des transfusions. Pour ce qui est de l'unité de soins intensifs, nous avons eu accès à cette information à travers une coordonnatrice de recherche du Groupe de Recherche en Transfusion Sanguine (GRTS). De manière générale, nous avons abordé directement les personnes pour vérifier leur intérêt à participer à notre recherche. Pour ce qui est de la durée de la collecte des données, les entrevues et les observations ont été réalisés entre juillet 2013 et juin 2014. Cette cueillette a été faite en même temps que les premières

³⁸ Le GRTS a facilité notre accès au terrain et aux familles en soins intensifs. Aussi, cette équipe et le contact avec le responsable de l'unité d'hémo-oncologie ont facilité notre accès aux patients traités dans cette unité.

analyses des matériaux recueillis dans une dynamique dialectique et co-constructive entre le terrain et l'exercice analytique.

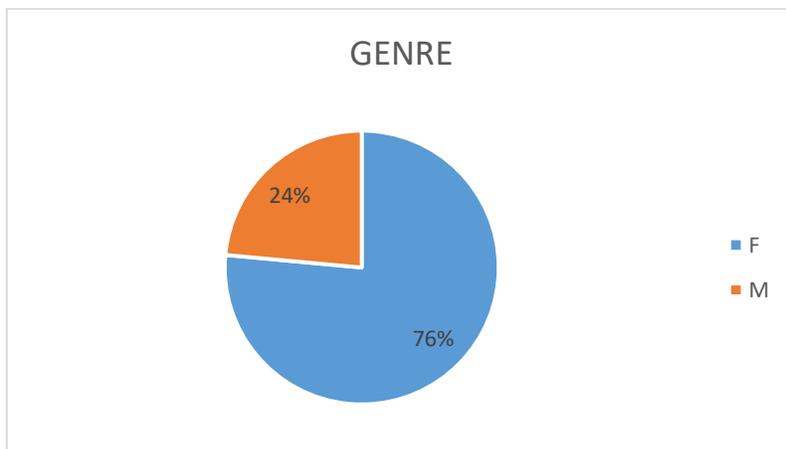
Ce corpus a été bonifié de l'étude de publications des unités cliniques et de l'hôpital (sur les règles et guides de vie de chaque unité), des documents personnels des patients et de leurs proches (ex.: journal intime offerts par certains patients), des dossiers médicaux et des textes informatifs (sur la transfusion sanguine et certaines maladies traitées dans les unités étudiées) destinés aux patients et au public en général (ex.: des dépliants). Aussi, les rapports et les statistiques d'organisations internationales (OMS, OPS, SITS) et gouvernementales (Santé Canada, ministères de Santé) sur la transfusion du sang ainsi que quelques sites internet (des associations des patients) ont été de grande valeur pour cette recherche. Ces données documentaires complètent les informations recueillies lors de notre terrain.

2.4.4 Populations à l'étude

Le corpus des données recueillies réunit deux populations. La population principale est composée des proches des enfants qui suivent des traitements médicaux, incluant la transfusion, et de quelques patients. Ces derniers ont été transfusés au moins une fois à l'unité de soins intensifs ou d'hémo-oncologie. Au total, nous nous sommes entretenus avec 64 personnes, dont 18 enfants et 46 adultes.

Ce corpus principal se divise, à son tour, en deux sous-groupes selon l'unité où nous avons rencontré les gens. Un sous-groupe est composé d'enfants atteints de problèmes de santé aigus, dont la transfusion de sang et la relation de soins se déroulent dans un contexte de soins intensifs. 17 personnes ont été rencontrées dans ce contexte, soient 4 enfants et 13 adultes (dits «proches» des enfants -parent ou autre membre ou proche de la famille). Il s'est agi de 11 femmes et 2 hommes adultes (entre 27 et 47 ans), 2 filles et 2 garçons (entre 8 et 17 ans) (Voir la Figure 1. Genre des adultes rencontrés en soins intensifs). Tous parlent français. Néanmoins, une mère a préféré faire l'entretien en espagnol.

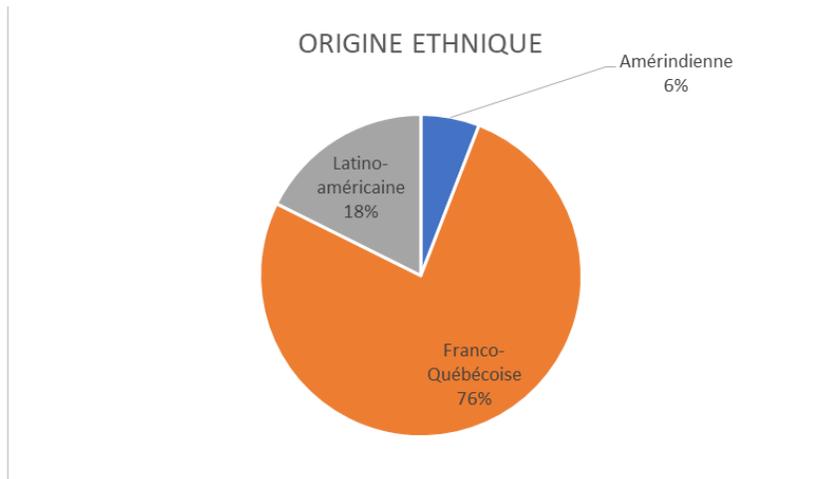
Figure 1. Genre des adultes rencontrés en soins intensifs



En ce qui a trait à l'origine, la plupart sont franco-qubécois; leur ville ou village de provenance sont toutefois variés (Voir la Figure 2. Région de naissance des parents rencontrés en soins intensifs). En revanche, deux de ces familles ne sont pas franco-qubécoises, l'une d'entre elles provenant d'un pays de l'Amérique du sud (Colombie) et l'autre se disant Montagnaise. Cette dernière habite toujours au nord du Québec, tandis que la famille immigrante est au Québec depuis 10 ans³⁹.

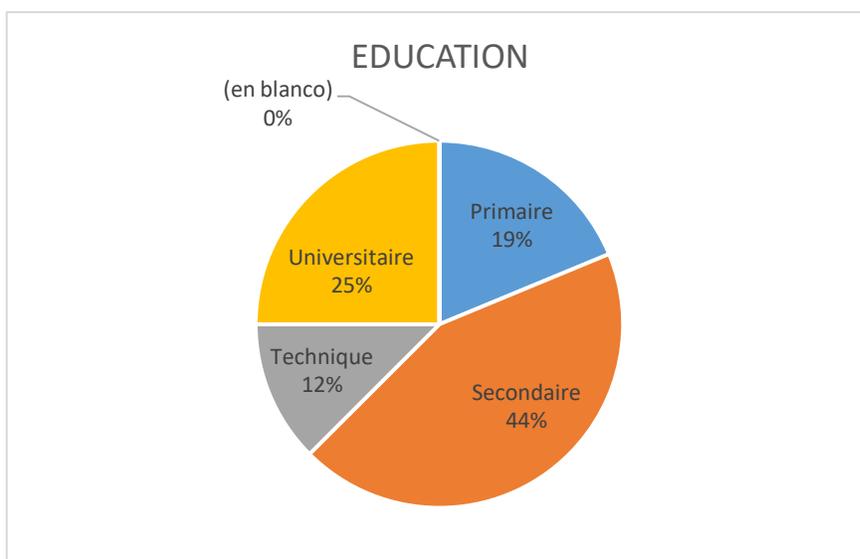
³⁹ Les membres de cette famille sont arrivés au Canada en tant que demandeurs d'asile et possèdent présentement la résidence permanente.

Figure 2. Région de naissance des parents rencontrés en soins intensifs



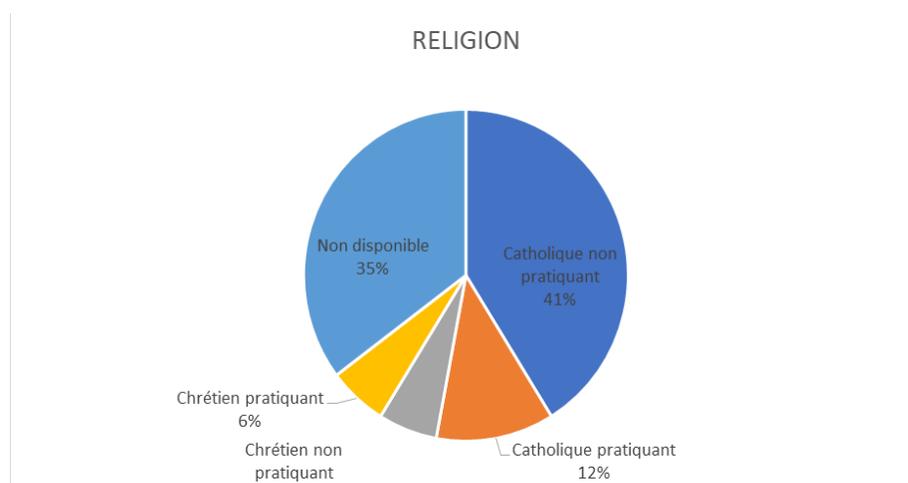
Un peu plus de la moitié des adultes ont un niveau de scolarité qui ne dépasse pas le secondaire, alors que 5 d’entre eux ont poursuivi des programmes collégiaux et universitaires (Voir la Figure 3. Niveau de scolarité des parents rencontrés en soins intensifs).

Figure 3. Niveau de scolarité des parents rencontrés en soins intensifs



Pour ce qui est de l'occupation principale des adultes, la moitié d'entre eux est composée de mères au foyer et de personnes sans emploi; l'autre moitié occupe différents postes dans différents domaines (ex.: conseil en ressources humaines, inhalothérapie, sous-gérance de magasin). En termes de pratiques religieuses, nous n'avons pas d'information pour 5 des participants (Voir la Figure 4. Religion des parents rencontrés en soins intensifs). Parmi ceux dont l'information est disponible, on trouve 7 chrétiens et catholiques non pratiquants, 4 catholiques pratiquants et 1 chrétien évangélique pratiquant.

Figure 4. Religion des parents rencontrés en soins intensifs



Pour ce qui est des motifs d'hospitalisation et qui requièrent que des transfusions sanguines soient menés chez les enfants, 4 enfants ont des problèmes graves au foie, 2 ont des maladies chroniques aux reins, 2 sont atteints de problèmes au cœur, 1 garçon souffre de brûlures graves, 1 fille d'une infection sévère, 1 enfant a un problème pulmonaire (corps étranger) et 1 bébé a subi une chirurgie au visage (Voir le Tableau 1. Profil sociodémographique des familles rencontrées en soins intensifs).

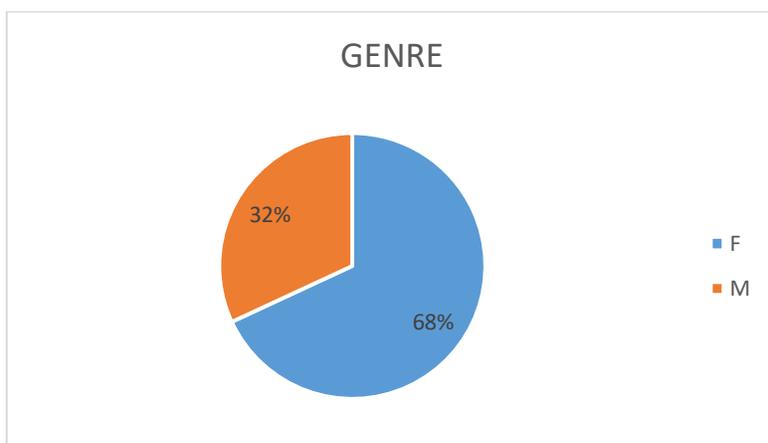
Tableau 1. Profil sociodémographique des familles rencontrées en soins intensifs

No. famille	Personne interviewée*	Genre	Âge	Enfant*. Motif de transfusion
1)	Marie	F	30	Charlie (fille, 1 an). Problème au foie-colligite esclerosale miolatérale.
2)	Charolette Julien	F M	32 11	Julien (garçon, 11 ans). Corps étranger dans le poumon
3)	Françoise	F	35	Félix (garçon, 17 mois). Maladie au foie, greffe
4)	Florence Sophie	F F	45 9	Sophie (fille, 9 ans). Greffe hépatique
5)	Marguerite	F	34	Sarah (fille, 17 mois). Transplantation de foie
6)	Thaïs	F	35	Keme (garçon, 6 ans). Brûlures.
7)	Ursula Tomasa Alejandra	F F F	34 27 8	Alejandra (fille, 8 ans). Infection sévère, choc
8)	Henry	M	30	Benjamin (garçon, 3 semaines). Chirurgie au cœur - transposition des gros vaisseaux
9)	Paul	M	32	Kelly (fille, 3 ans et demie). Maladie chronique aux reins
10)	Josée	F	27	Jean-François (garçon, 4 ans). Problème au cœur
11)	Virginie	F	45	Anthony (18 mois). Chirurgie en lien avec l'avancement du visage
12)	Marie-Anne Philippe	F M	47 17	Philippe (garçon, 17 ans). Maladie aux reins

L'autre sous-groupe est constitué de familles dont les enfants sont affectés par des problèmes de santé chroniques et suivent des traitements à l'unité d'hémo-oncologie (47 personnes, dont 32 adultes et 15 enfants) (Voir Tableau 2. Profil sociodémographique des

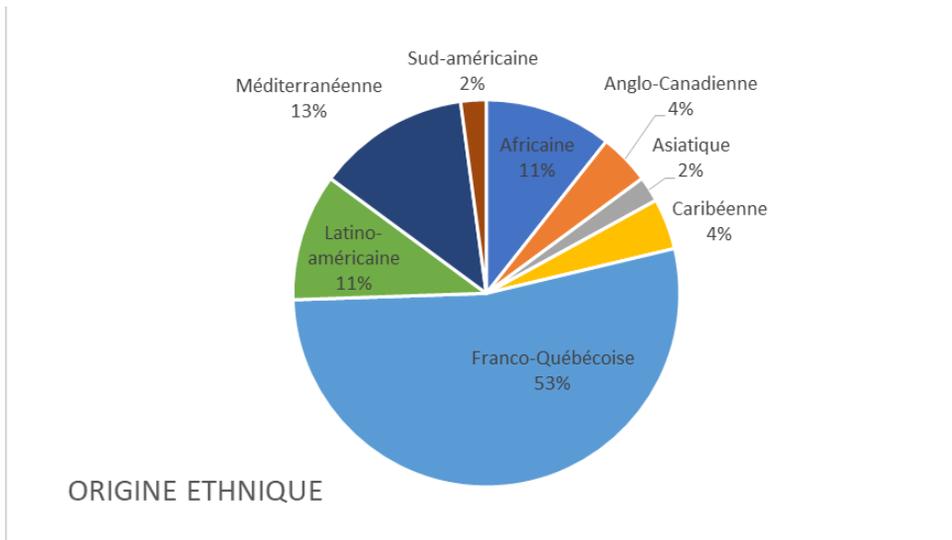
familles rencontrées en hématologie). Ce groupe assemble 27 femmes et 6 hommes adultes, ainsi que 5 filles et 9 garçons mineurs (Voir la Figure 5. Genre des adultes rencontrés en hématologie). Les adultes ont entre 26 et 50 ans et les enfants entre 7 et 17 ans. Tous les participants parlent français, mais quatre entretiens ont été réalisés en espagnol.

Figure 5. Genre des adultes rencontrés en hématologie



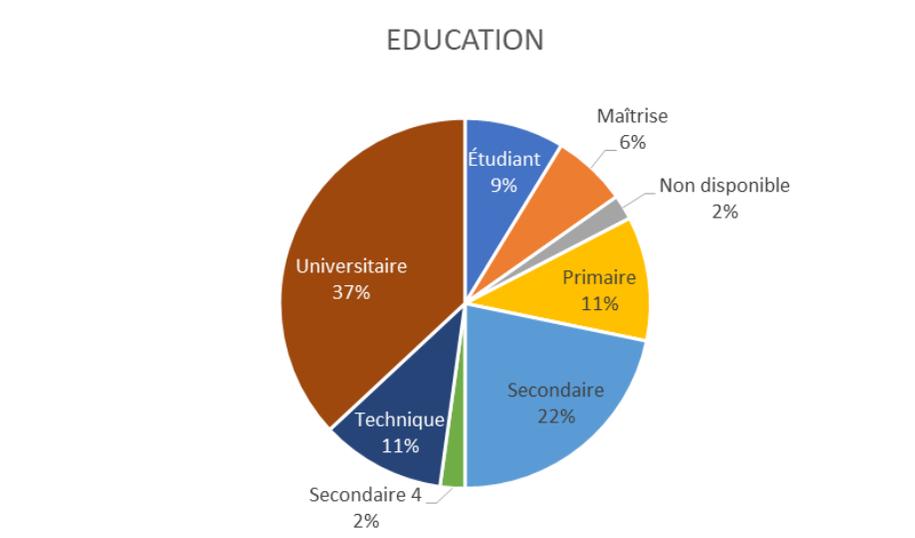
En ce qui a trait à l'origine, presque la moitié des personnes (25) sont franco-québécoises de naissance, mais ils proviennent de villes ou villages différents (Voir la Figure 6. Région de naissance des parents rencontrés en hématologie). Pour ce qui est des autres, 1 garçon est Anglo-canadien et 20 personnes sont nées dans d'autres pays et ont immigré au Québec à des moments différents. Parmi ces dernières, on trouve des adultes en provenance de la Chine (1), de l'Argentine (1), de l'Algérie (3), d'Haïti (2), du Bénin (1), du Burundi (4), de l'Italie (2), de la Turquie (1), de la Colombie (2) et du Mexique (3).

Figure 6. Région de naissance des parents rencontrés en hémato-oncologie



En ce qui concerne l'éducation scolaire, 9 adultes ont un niveau de scolarité qui ne dépasse pas le secondaire; 20 personnes ont poursuivi des programmes collégiaux et universitaires, et 3 ont complété une maîtrise (Voir la Figure 7. Niveau de scolarité des parents rencontrés en hémato-oncologie).

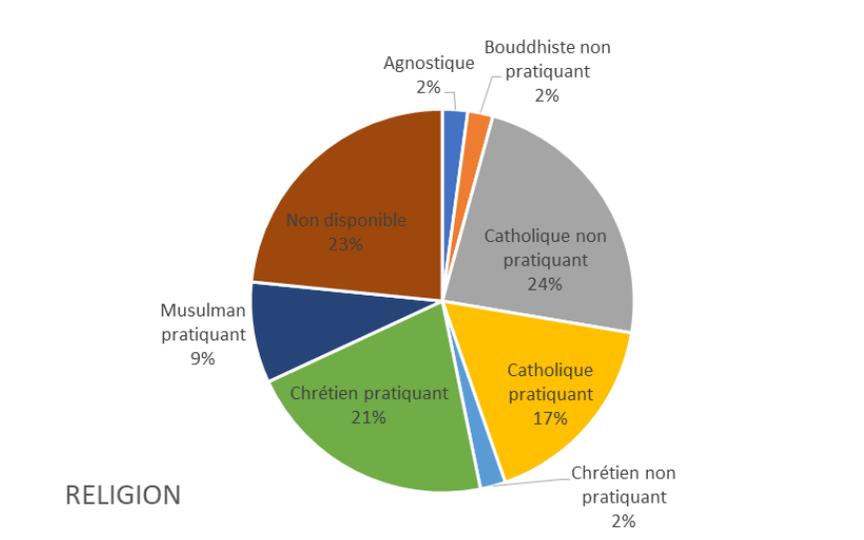
Figure 7. Niveau de scolarité des parents rencontrés en hémato-oncologie



Pour ce qui est de l'occupation principale des adultes, 6 sont mères au foyer, 4 sont sans emploi, 1 femme est retraitée, 1 homme est travailleur journalier; nous n'avons pas d'information précise pour 2 des participants. Les autres personnes occupent différents postes dans des domaines distincts (ex.: gestionnaire, musicien, informaticien, agent de sécurité, secrétaire médicale, employé, entrepreneur, infirmière, préposé, professeur, hygiéniste dentaire, courtière, travailleur autonome).

En termes de pratique religieuse, nous n'avons pas d'information relative à 11 sujets; pour ce qui est des autres, 12 se disent chrétiens et catholiques non pratiquantes, 8 catholiques pratiquantes, 10 chrétiens pratiquants, 1 bouddhiste non pratiquant, 4 musulmans pratiquants et 1 agnostique (Voir la Figure 8. Religion des parents rencontrés en hématologie).

Figure 8. Religion des parents rencontrés en hématologie



Quant aux problèmes de santé des enfants de cette unité et touchés par l'étude, 15 enfants et jeunes sont atteints d'un cancer, 1 femme enceinte est atteinte d'anémie⁴⁰, 12 mineurs

⁴⁰ Certaines femmes enceintes peuvent être prises en charge et suivies au CHU Sainte-Justine, particulièrement celles qui sont à risque de grossesse compliquée en raison de leur santé et/ou celle de leur enfant à naître.

souffrent d'une anémie grave et 2 jeunes patients n'ont pas encore de diagnostic défini mais présentent une anémie importante⁴¹.

Tableau 2. Profil sociodémographique des familles rencontrées en héματο-oncologie

No. famille	Personne interviewée*	Genre	Âge	Enfant*. Motif de transfusion
1)	Noémie	F	45	Loïc (garçon, 12 ans). Cancer - neuroblastome
2)	Vanny	F	44	Daniel (garçon, 5 ans et demi). Lymphome
3)	Vilma	F	47	Lucia (fille, 15 ans). Cancer – sarcome à la hanche
4)	Zoé	F	35	Claire (fille, 8 ans et demie). Thalassémie
5)	Jean-Claude	M	40	Jules (garçon, 7 ans). Anémie falciforme
6)	Mériga	F	30	Mériga (femme enceinte, 30 ans). Anémie falciforme
7)	Noellie	F	40	Louis (garçon, 13 ans). Anémie falciforme
	Louis	M	13	
8)	Ghanem	M	45	Bachir (garçon, 12 ans). Cala (fille, 7 ans). Anémie falciforme
9)	Adriano	M	35	David (garçon, 4 ans). Thalassémie
	Fanny	F	33	
10)	Lorraine	F	50	Carl (garçon 16ans). Anémie de Blackfan Diamond
	Carl	M	16	
11)	Diane	F	33	Harun (garçon, 14 ans). Anémie falciforme
	Paulo	M	38	
	Harun	M	14	
12)	Claudette	F	38	Jean (garçon, 12 ans). Anémie de Blackfan Diamond
	Fabrice	M	40	
	Jean	M	12	
13)	Nicole	F	45	Francine (fille, 14 ans). PPT-purpura thrombotique thrombocytopénique
	Francine	F	14	

⁴¹ Il convient de souligner que les anémies héréditaires graves sont plus fréquentes chez les gens de souche africaine (anémie falciforme) et méditerranéenne ou sud-asiatique (thalassémie). Ceci étant dit, on peut comprendre la prépondérance des familles d'origine autre que québécoise au service d'hématologie.

14)	Adiba	F	28	Aïda (fille, 1 an). Pas de diagnostic, soupçon de thalassémie
15)	Tuna	F	30	Adil (garçon, 10 ans).
	Adil	M	10	Varda (fille, 6 ans). Thalassémie majeure
16)	Beatrice	F	35	Amanda (fille, 13 ans). Leucémie neuroblastique
17)	Penelope	F	27	Olivier (garçon, 4 ans). Neuroblastome type 4
18)	Eyma	F	26	Ed (garçon, 18 mois). Anémie falciforme
19)	Carmen	F	50	Angélica (fille, 15 ans).
	Angélica	F	15	Leucémie
20)	Claire	F	45	Julien (garçon, 12 ans).
	Julien	M	12	Cancer
21)	Rosalie	F	47	Léa (fille, 7 ans).
	Léa	F	7	Cancer-osteosarcome
22)	Zoe	F	17	Zoe (fille, 17 ans). Cancer cérébral
23)	Sarai	F	33	Manuela (fille, 4 ans). Cancer
24)	Denise	F	47	Nathan (garçon, 12 ans). Cancer-neuroblastome
25)	Cristina	F	46	Sabrina (fille, 16 ans).
	Sabrina	F	16	Cancer-diagnostic en processus
26)	Gabrielle	F	38	Maeva (fille, 9 ans).
	Maeva	F	9	Leucémie
27)	Leonie	F	45	William (garçon, 11 ans)
	William	M	11	Leucémie
28)	Julia	F	48	Arthur (garçon, 14 ans).
	Arthur	M	14	Anémie de Blackfond-Diamond
29)	Magalie	F	45	Arnaud (garçon, 9 ans).
	Raphael	M	9	Cancer, hépatoblastome
30)	Jeremy	M	50	Simon (garçon, 15 ans). Anémie de Blackfond-Diamond

* Pseudonymes

La population secondaire est constituée de médecins, infirmières et autres professionnels de la santé impliqués dans la transfusion de sang (16 personnes) (Voir le Tableau 3. Profil sociodémographique des soignants participants). Parmi ceux-ci, 5 soignants travaillent en

soins intensifs, 11 en hématologie-oncologie. Dans le premier sous-groupe (soins intensifs), on trouve 4 médecins spécialistes, dont 3 hommes et 1 femme, ainsi qu'une (1) infirmière. Les soignants ont entre 40 et 65 ans. 3 spécialistes sont franco-québécois, 1 est d'origine française et 1 d'origine haïtienne. En termes de religion, 1 soignant se dit catholique non pratiquant, 1 catholique pratiquant, tandis que 3 d'entre eux affirment n'appartenir à aucune religion. Tous et toutes ont plus de 5 ans d'expérience en médecine transfusionnelle. En ce qui concerne le deuxième sous-groupe (hématologie-oncologie), nous avons rencontré 7 médecins spécialistes, dont 5 hommes et 2 femmes; 3 infirmières et 1 préposé. Leur âge varie entre 35 et 65 ans. Un peu plus de la moitié des soignants (7) sont d'origine franco-québécoise, 3 européennes (France et Suisse) et 1 anglo-canadienne. En ce qui a trait à la religion, 4 soignants sont catholiques non pratiquants, 2 sont athées et 1 protestant; on ne possède pas d'information pour 2 d'entre eux. En général, les spécialistes et les infirmières ont une expérience clinique en médecine transfusionnelle qui dépasse les 5 ans. Par contre, une infirmière a une expérience plus courte (2 ans). Nous avons également interviewés une (1) technicienne de la banque de sang de l'hôpital.

Tableau 3: Profil sociodémographique des soignants participants

DONNÉES DEMOGRAPHIQUES	SI <i>n=5</i>	HO-ON <i>n=11</i>	TOTAL <i>n=16</i>
Sexe			
Femmes	2	5	7
Hommes	3	6	9
Âge –intervalle			
31-40	0	3	3
41-50	2	3	5
51-60	1	3	4
61-70	2	2	4
Origine ethnique			
Franco-Québécoise	2	8	10
Anglo-Canadienne	0	1	1
Européenne	1	3	4
Caraïbes	1	0	1
Religion			
Catholique pratiquant	1	1	2
Catholique non-pratiquant	2	3	5
Protestant	0	1	1
Athée / non religion	2	4	6
Pas disponible	0	2	2
Éducation			
Bacc. en Sciences infirmières	1	3	4
DEC en gestion de santé	0	1	1
Spéc. soins intensifs pédiatriques	4	--	4
Spéc. hémato-oncologie pédiatrique.	0	7	7
Poste			
Médecin-chef	1	1	2
Médecin	3	7	10
Infirmier	1	2	3
Infirmier-chef	0	1	1

2.4.5 Méthodes et techniques de cueillette des données

La recherche est basée sur un travail de terrain ethnographique qui comprend trois volets complémentaires: des entretiens semi-dirigés (64), des observations participantes et des études de cas auprès de 5 familles. Le nombre d'entrevues et d'observations a été choisi à la lumière des principes de diversification et de saturation. La diversification constitue un critère important dans la formation de notre échantillon, car nous avons cherché à tenir

compte de la plus grande variété de cas accessible pour arriver à un panorama le plus complet possible des situations. Ce critère renvoie à la diversification interne du groupe à l'étude, lequel est composé des enfants transfusés, de leurs proches et des professionnels de la santé. Nous avons donc poursuivi une étude exhaustive et en profondeur de ce groupe, pour faire ressortir les différentes représentations et perspectives des acteurs quant à la transfusion de sang. Dans le but d'arriver à cette diversification, nous avons utilisé comme critères d'évaluation méthodologique ceux de saturation empirique et de saturation théorique. Dans le premier cas, il s'agit de juger si les dernières entrevues et observations réalisées apportaient -ou non- des informations nouvelles. Si les nouvelles données étaient redondantes, il n'y avait pas besoin d'augmenter le matériel empirique et nous pouvions arrêter la collecte de données (Pires 1997). En ce qui concerne la saturation théorique, il s'agit d'évaluer si les données recueillies validaient la pertinence d'un concept théorique et apportaient -ou pas- de nouvelles propriétés aux concepts utilisés. Si elles n'en apportaient plus, cela signifiait que les concepts théoriques ont été explorés dans toute leur étendue.

Les enfants et leurs familles ont été abordés en milieu hospitalier. Les entretiens ont été faits dans la langue retenue par l'enfant et sa famille (française ou espagnole). Les entrevues ont duré chacune entre 30 et 60 minutes, et ont été enregistrées dans la plupart des cas. Toutes les entrevues ont été transcrites intégralement. L'information collectée dans les entrevues a permis d'explorer en profondeur la perspective des acteurs; elle a été organisée avec un guide d'entretien afin de répondre à nos questions de recherche. Pour arriver à construire notre guide d'entretien (Voir Annexe 1 «Guide d'entrevue auprès des parents» et Annexe 2 «Guide d'entrevue auprès de jeunes patients»), nous avons élaboré un modèle préliminaire composé des catégories générales avec lesquelles nous pensions aborder les concepts théoriques et les questions de recherche⁴². Ensuite, face à chacune de

⁴² Pour la définition de ces catégories, nous nous sommes appuyés sur le cadre théorique choisi, notre problématique ainsi que l'analyse de la littérature revue lors de nos examens de synthèse, notamment celle qui traite de la transplantation d'organes. Les catégories initialement conçues étaient les suivantes : 1. Information sociodémographique. 2. Information autobiographique : itinéraire thérapeutique; axes à explorer par rapport à la notion de *bioidentité* : identité, parenté, liens d'affiliation. 3. Notion du sang : axes à explorer par rapport aux notions de *bioidentité* et d'*intercorporalité* : statut du sang; sang et identité; propriété du sang. 4. Conception de la transfusion sanguine : connaissances sur la transfusion; axes à explorer par rapport aux notions de *bioidentité* et d'*intercorporalité* : impact de la transfusion sur la vie; transfusion sanguine, parenté et liens d'affiliation. 5. Conception du circuit de don et du donneur de sang : axes à explorer par rapport aux

ces catégories, nous avons rédigé les questions concrètes à poser aux personnes interviewées. Le processus de rédaction des questions s'est appuyé sur nos réflexions personnelles (au fil de la préparation de notre recherche doctorale et des examens de synthèse en période de scolarité) ainsi que sur les guides d'entretien précédemment développés dans le cadre de l'étude pilote menée par M. Latreille (sous la direction de S. Fortin) au CHU Sainte-Justine. C'est dire que la définition de notre problématique et nos perspectives théoriques ont suivi un processus de réflexion originale et autonome soutenue par une lecture approfondie des travaux théoriques et empiriques dans ce champ. Des thèmes n'en étaient pas moins communs avec ceux développés dans les outils utilisés lors de l'enquête pilote (qui précédait mon travail doctoral tout en l'alimentant). Ce faisant, à la lumière de notre problématique, cadre théorique et populations à l'étude, nous avons retenu les éléments qui nous semblaient les plus pertinents dans les guides de l'étude pilote et supprimé celles qui ne nous semblaient pas pertinentes. Par ailleurs, le guide de l'enquête pilote avait été en quelque sorte « testé » et les items fédérateurs de données, pertinents pour notre recherche, gagnaient, nous semblait-il, à être maintenus dans notre recherche doctorale. Enfin, nous avons complété nos guides d'entretien en incluant des éléments qui n'étaient pas présents dans les guides initialement conçus dans l'étude pilote, mais qui répondaient plus particulièrement à nos intérêts⁴³.

notions de *bioidentité* et de *biosocialité*: propriété et aliénabilité du sang; circuit du don, parenté et liens d'affiliation; obligation de donner et de rendre; statut du sang transfusé. 6. Déroulement de la relation avec le médecin et d'autres professionnels de la santé : axes à explorer par rapport aux notions de *bioidentité* et de *biosocialité*: qualité de la relation soignant-soigné; influence des professionnels de la santé sur le vécu transfusionnel. 7. La décision de transfuser : axes à explorer par rapport à la notion de *biosocialité* : valeurs et pratiques éthiques autour de la transfusion; tensions entre rationalités et façons de les vivre. 8. Socialisation autour de la transfusion de sang : axes à explorer par rapport à la notion de *biosocialité* : liens de socialité autour de la transfusion; pratiques sociales autour du circuit du sang.

⁴³ Voici une description de ce processus en ce qui a trait au guide d'entretien dirigé aux parents (ce processus est très semblable à celui que nous avons suivi pour le guide d'entretien dirigé aux enfants, où l'on a toutefois cherché à simplifier les questions pour faciliter la compréhension pour les jeunes patients):

- Nous avons bonifié la catégorie numéro 1 qui concerne les « Expériences personnelles et environnement social » en ajoutant toutes les questions qui traitent du rapport au parcours social des familles, leur identité et le parcours thérapeutique du jeune patient.
- Le titre, l'explication et plusieurs questions de la catégorie 2 « Connaissances biomédicales » ont été utilisés tel que proposés initialement dans l'étude pilote. Nous avons toutefois supprimé quelques questions qui ne semblaient pas répondre à notre question de recherche.

Aussi, un guide d'entretien adressé aux médecins qui prescrivent la transfusion de sang a été composé de certaines catégories et axes à examiner par rapport aux concepts théoriques (Voir Annexe 3: «Guide d'entretien auprès des soignants»). Les thèmes documentés en entretiens ouverts et semi-directifs vont comme suit: la trajectoire thérapeutique de l'enfant; les représentations, croyances et rituels autour du sang; l'expérience de la transfusion sanguine; les impacts que la transfusion a eu sur la vie de l'enfant et de la famille, sur le plan individuel et social; les relations entre l'enfant, la famille et les médecins; la trajectoire sociale de la famille et de l'enfant; les ressources sociales de l'enfant et de sa famille; la perception des institutions qui collectent et traitent le sang; l'opinion vis-à-vis de l'hôpital et des médecins. Nous avons aussi noté les impressions que nous avons eues pendant les entretiens dans une grille d'entretien.

•Le titre de la catégorie 3 « Expériences personnelles et familiales », ainsi qu'une question sur le déroulement des expériences médicales/transfusionnelles passées, ont été utilisés tel que développés dans l'étude pilote. Par contre, nous avons décidé de ne pas aborder deux des questions proposées initialement dans le cadre de cette catégorie (« Appréciation du rôle des connaissances, opinions et avis du personnel soignant » et « Influence des parents, amis ou institutions ») puisque ceux-ci ne correspondaient pas à notre perspective analytique.

•Le titre de la catégorie 4 « Représentations symboliques du sang et de son transfert » ainsi que la première sous-catégorie « Croyances religieuses et culturelles » ont été utilisés. Nous nous sommes aussi servis de la sous-catégorie « Propriété et inaliénabilité du sang » et des questions tout en leur présentant d'une façon plus ouverte et sans proposer des réponses potentielles. Le titre de la sous-catégorie « Statut du sang, position du patient vis-à-vis de l'obligation de donner, recevoir et rendre » a été repris. Cependant, nous avons supprimé les questions qui touchent la ressemblance du sang à un médicament et en avons ajouté d'autres pour mettre l'accent sur la perception du don, du donneur et du recevoir. La sous-catégorie « Sang et identité » et les questions initialement développées ont été utilisées. Toutefois, nous avons encadré ces questions dans l'une des notions théoriques retenues dans la thèse (soit celle de bioidentité) et avons, donc, formulé quelques questions additionnelles pour mieux approfondir cet élément. La sous-catégorie « Sang et parenté » et les six questions qui la composent ont été reprises avec de légères modifications pour les rendre plus compréhensibles pour les personnes interviewées. Nous avons inclus une dernière question qui concerne les possibles liens qui se forment entre le receveur de sang et la société, aspect qui n'avait pas été explicité dans le guide initial.

•La catégorie « Socialisation autour de la transfusion sanguine », ainsi que son objectif détaillé, ont été développés dans le cadre de cette recherche doctorale. Ce dernier est en lien direct avec l'une des notions théoriques choisie (celle de biosocialité). Pour la sous-catégorie « Appréciation et opinions par rapport au personnel soignant », nous avons repris plusieurs questions qui avaient été proposées dans le cadre d'une autre catégorie. Aussi, nous avons inclus quelques questions additionnelles dans le but d'explorer davantage la relation actuelle avec les soignants. Le titre de la sous-catégorie « Socialisation autour de la transfusion, influence des parents, amis ou institutions » ainsi que certaines de ses questions ont été réutilisées et légèrement modifiées pour arriver à des questions plus ouvertes. Nous avons également ajouté une nouvelle question qui traite de la participation des interviewés (es) aux activités en lien avec le don et la transfusion. Finalement, nous avons développé la sous-catégorie « Conception des développements et technologies médicales » et élaboré plusieurs questions dans le but de couvrir les différents aspects contemplés dans la notion de biosocialité et de connaître la perception des gens, non seulement par rapport au circuit du sang, mais plus largement dans le cadre des technologies médicales dans lequel il s'inscrit. Cette dernière dimension constitue l'une des contributions de notre recherche doctorale, et la distingue de l'étude qui la précède.

Les observations ont été réalisées *in situ* (en milieu hospitalier) tout au long du terrain. Nous avons notamment observé des situations et des comportements en lien avec les soins de santé des enfants transfusés. Plus spécifiquement, nous avons assisté directement aux procédures transfusionnelles, aux moments qui précédaient et suivaient le déroulement de celles-ci, et aux interactions qui avaient lieu entre le patient et le soignant ainsi qu'entre celui-ci et les proches des enfants dans le cadre de ladite procédure. Aussi, les pratiques quotidiennes des enfants transfusés nous ont permis d'examiner leurs attitudes, réactions, émotions et sentiments exprimés, les rituels ou actes symboliques réalisés par rapport à la réception des produits sanguins. Nous avons également fait de l'observation en unité, soit en regardant la vie quotidienne et les interactions entre les patients entre eux, entre patients et soignants et entre les soignants entre eux. Nous avons aussi porté attention aux échanges entre les infirmiers(ères) impliqué(e)s dans la transfusion, à ceux qui avaient lieu –ou non– entre les enfants, les soignants et les parents des patients, et aux suivis des médecins. Par contre, aucune observation d'une rencontre entre un médecin et une famille pour signer le consentement à la transfusion n'a été effectuée. Cela s'explique en partie par le fait que très peu de nouveaux patients ont commencé leur traitement transfusionnel à l'unité de soins chroniques durant notre travail de terrain. Aussi, nous avons respecté la position des médecins, qui n'ont pas accepté que nous fassions des observations de leurs rencontres avec les familles dans leur cabinet. Nous avons également respecté l'état d'esprit des parents ayant des enfants en soins intensifs, qui étaient débordés par l'état de santé de ceux-ci et ne voulaient pas participer à la recherche dès leur arrivée dans cette unité.

De plus, nous avons tenu compte des conditions dans lesquelles se déroulaient les événements observés. Nous avons pris des notes descriptives durant et après les observations dans une grille dédiée à celles-ci. Finalement, nous avons réalisé quelques études de cas (5 familles) dans le but d'approfondir certains aspects particuliers. Ces études de cas ont été composées d'observations plus approfondies, d'entretiens ouverts, d'entretiens semi-dirigés en profondeur et d'une révision des dossiers médicaux des patients.

2.5 Considérations éthiques

Notre projet de recherche a été soumis et accepté par le comité d'éthique à la recherche du CHU Sainte-Justine, site de notre travail de terrain (Voir Annexe 4 : «Lettre d'acceptation du Comité d'éthique à la recherche»). En ce qui concerne les entrevues et les observations réalisées auprès des enfants, de leurs familles et des médecins, ceux-ci ont consenti à participer en approuvant par écrit ou oralement le document de consentement libre et éclairé (Voir Annexe 5 «Formulaire d'information et de consentement à l'intention des familles», Annexe 6 «Formulaire d'information et de consentement à l'intention des soignants»). Toutes les personnes qui ont participé à cette recherche l'ont donc fait sur une base volontaire, et ont toujours été libres de continuer ou de se retirer de celle-ci. Dès le départ, nous avons indiqué clairement le but de la recherche, notre affiliation, la durée prévue de l'étude et la méthode utilisée. La confidentialité des données colligées a été assurée en protégeant l'accès à celles-ci. Les personnes citées dans la thèse le sont via des pseudonymes, et les informations permettant d'identifier les participants ont été voilées.

Il convient de tenir compte d'un certain nombre de considérations éthiques quant au fait de mener une recherche avec des enfants, étant donné qu'ils constituent une partie importante de notre recherche. Cela découle notamment du fait que les politiques publiques et la protection de l'enfance considèrent les enfants comme étant vulnérables, des adultes en devenir qui n'ont pas les moyens de se protéger seuls. Cette vulnérabilité est en lien avec une capacité réduite de protéger ses propres intérêts, de comprendre ce qu'est un consentement libre et éclairé et de prendre des décisions autonomes. À ce sujet, l'un des risques des recherches qui travaillent sur les enfants est de les considérer comme des victimes. Dans ce sens, nous avons porté attention à la construction et conception que nous faisons des enfants en tant que sujets. Ainsi, nous nous sommes demandé si ceux-ci sont perçus comme des sujets passifs ou actifs, et nous avons tenté de les considérer en tant qu'agents capables d'avoir un impact sur leurs propres vies, sur leurs conditions de santé et sur la recherche elle-même (Kirk 2007, Darbyshire et al. 2005, Hamelin-Brabant 2006).

En ce qui a trait au consentement libre et éclairé, face à l'incapacité d'obtenir la signature du consentement de la part de certains enfants parce que leur état de santé ne le permettait pas (ex.: enfant comateux) ou parce qu'ils étaient trop jeunes (ex.: moins de 14 ans), nous

avons dû nous contenter de l'approbation de parents. Aussi, dans le cas où l'enfant se trouvait dans une période initiale du développement du langage et donc incapable d'exprimer son point de vue, nous avons réalisé l'entrevue auprès de ses parents et d'autres membres de la famille (le cas échéant)⁴⁴. Le déroulement de chacune des étapes de notre recherche s'est fait dans le respect des personnes participantes, de celles du milieu à l'étude ainsi qu'en accord avec les valeurs de liberté, d'autonomie, d'égalité, de transparence et du dialogue.

2.6 Le plan d'analyse des données

Nous avons réalisé une analyse thématique des données d'entrevues et d'observations. D'abord, nous avons procédé à une analyse verticale, selon laquelle le matériel de chaque entrevue a été classé et analysé en soi, comme un corpus fermé. Les thèmes propres à chaque entrevue ont été saisis à la lumière de leur contexte spécifique, c.-à-d. des données sociodémographiques du patient et de sa famille, de leur trajectoire sociale, de la trajectoire de santé-maladie spécifique, et de leur(s) relation(s) avec la transfusion du sang. Nous avons réalisé un résumé de chaque entrevue afin de faire ressortir ses points saillants.

Globalement, cette analyse a gravité autour des catégories et axes explorés dans les entretiens: le statut du sang, la symbolique du sang, le sang et l'identité, la conception et les connaissances sur la transfusion sanguine, la transfusion de sang et l'identité, le sang reçu comme marqueur de soi, la propriété (individuelle ou collective) et l'inaliénabilité du sang, les connaissances sur le circuit du don de sang et sur le donneur, l'identité du donneur de sang, la relation entre le médecin et le patient transfusé, l'influence des professionnels de la santé sur le vécu transfusionnel, la décision de transfuser, la socialisation autour de la transfusion de sang, le sang et les relations de parenté, la transfusion sanguine et les liens de parenté, et la conception des technologies médicales.

Nous avons ensuite analysé les données de manière horizontale, en regroupant l'information de toutes les entrevues selon les thèmes développés et émergents pour chaque groupe interviewé dans chacune des unités cliniques. Nous avons analysé les entretiens faits auprès des parents en soins intensifs, des parents en hémato-oncologie, des enfants en

⁴⁴ En général, l'âge de 5 ans est considéré comme étant celui à partir duquel la plupart des enfants maîtrisent les bases du langage et sont capables de raconter des histoires simples et de parler des événements de leur vie (Bouchard 2009, Daviault 2011).

réanimation et des enfants en soins chroniques, ainsi que les entretiens faits auprès des soignants dans chaque unité clinique. Cette analyse nous a permis d'avoir une vue d'ensemble de chacun des groupes de patients étudiés (transfusés en contexte aigu et transfusés en contexte chronique), ce qui comprend autant les tendances que la variabilité interne de chaque groupe par rapport aux catégories explorées et aux thèmes émergents. Cette information a été comprise à la lumière de leur contexte spécifique, c.-à-d. des données sociodémographiques des patients et de leurs familles, de leur trajectoire sociale, de la trajectoire de santé-maladie spécifique, de leur relation avec la transfusion du sang, de la relation avec les médecins, etc. Les études de cas choisies ont contribué à cette étape d'analyse, car elles ont constitué une mise en relation approfondie des différentes perspectives par rapport à la transfusion du sang, aux sens, valeurs, pratiques, et au contexte plus large de la dynamique familiale (parcours social et conditions socioculturelles).

Enfin, le troisième niveau d'analyse a été transversal; il a donné lieu à une comparaison entre les données recueillies en contexte de soins aigus et celles collectées en contexte de soins chroniques. Cette approche transversale a permis de mettre en perspective la variable «temps» sur laquelle s'étalait la trajectoire thérapeutique (durée et vitesse du parcours de maladie) ainsi que l'environnement hospitalier concret, pour mieux saisir leur place et leur impact sur le vécu transfusionnel, sur l'identité des acteurs ainsi que sur le type et la qualité des pratiques sociales qui se mettaient en marche autour de cette procédure. Également, cette information a été comprise à la lumière du contexte spécifique des patients et de leurs familles, c.-à-d. de leurs données sociodémographiques, de leur parcours social, de la trajectoire de santé-maladie spécifique, de leur relation avec la transfusion du sang, de la relation avec les médecins, etc.

Par ailleurs, notre démarche s'est inspirée de la théorie ancrée, selon laquelle la cueillette de données et l'analyse de celles-ci se déroulent simultanément, dans un processus dialectique et de retour successif. Notre but n'était pas d'appliquer de manière systématique la théorisation ancrée, mais plutôt de nous en inspirer. Dans ce sens, chaque étape de la recherche (ex.: observations sur le terrain, collecte des données, entrevues, classification et analyse des données) a été mise à profit dans l'optimisation des suites de la recherche.

Nous avons mis en marche une approche inductive afin de favoriser l'émergence de catégories signifiantes pour les personnes étudiées. Ces catégories ont donc constitué les sujets émergents de notre recherche, et nous ont amenées à réviser les concepts théoriques choisis. La méthode analytique privilégiée a été l'analyse de contenu thématique, en se servant d'une approche itérative de création de thèmes. Cette méthode permet de faire un examen systématique et méthodique de l'information textuelle, lequel consiste à lire plusieurs fois les transcriptions jusqu'à identifier les thèmes communs, en les raffinant de plus en plus (Given 2008).

Nous avons aussi essayé d'adopter une position réflexive, autant durant l'étape de cueillette des données qu'au moment de leur interprétation et de leur analyse. Cette réflexivité se réfère au fait de penser aux conditions dans lesquelles la recherche est menée, ainsi qu'à la façon dont les contextes théorique, politique et culturel qui nous façonnent affectent notre interaction avec les personnes qui participent à la recherche (Alvesson et Skoldberg 2009). De même, il s'agissait de réfléchir à l'influence que notre présence en tant que chercheure (qui représente le savoir académique, mais qui incarne aussi certaines catégories sociales) avait sur l'information que les personnes nous donnaient, sur leurs comportements et sur les situations empiriques. Également, cette réflexivité a été présente au moment de l'analyse des données, où nous avons tenté d'être conscients de l'influence de notre subjectivité et nos biais d'affiliation académique et théorique sur l'interprétation et l'analyse des données, ainsi que sur la façon selon laquelle nous construisons nos sujets d'étude. Ce composant réflexif de notre étude cherche à donner plus de rigueur à la qualité des données recueillies, à situer notre travail dans son contexte sociopolitique de production, à rendre explicite cette situation ainsi qu'à mettre en perspective nos cadres de référence afin d'éviter le dogmatisme. Cependant, nous n'avons pas mis un accent démesuré ni n'avons surestimé cette dimension au point qu'elle dépasse notre travail interprétatif. Enfin, en ce qui concerne le travail de codification et d'analyse thématique horizontale et transversale, nous avons fait une interprétation et une analyse personnelles de l'information recueillie.

2.7. Limitations et contributions méthodologiques

D'abord, et malheureusement, aucune observation de la rencontre entre le médecin et la famille durant laquelle la signature du consentement à la transfusion était signée n'a pu être

faite, ce qui ne nous a pas permis de corroborer et d'approfondir ce que les personnes ont rapporté. Malgré ces limitations, la prise en compte du point de vue des familles dans ce contexte demeure une contribution inédite à la documentation existante. La méthodologie utilisée permet de donner la parole aux gens et de compenser, d'une certaine manière, leur absence ou manque de pouvoir et de visibilité dans la société et dans les programmes de santé officiels. Par ailleurs, l'exploration en profondeur des conditions de vie des acteurs nous met dans une position avantageuse qui permet de révéler les pratiques discriminatoires ou d'exclusion et les préjugés sociaux dont peuvent faire l'objet certaines personnes considérées comme «vulnérables».

Également, l'écoute et les témoignages ont occupé une place assez importante dans notre démarche méthodologique et analytique. Les entrevues et les conversations avec les patients et leurs proches ont prouvé, à plusieurs reprises, que l'écoute est un élément apprécié, notamment pour ceux qui sont atteints d'une maladie chronique comme l'anémie, laquelle est peu connue et étudiée (contrairement au cancer). Aussi, le fait que l'intimité des personnes touchées ne soit pas toujours traitée dans les rencontres avec les médecins peut aider à expliquer l'importance qu'elles donnent à l'écoute.

En tant qu'anthropologue, notre rôle au niveau de la collecte de témoignages et de l'accompagnement des gens est d'accueillir les récits qu'ils font de leur expérience de la maladie (*illness*), mais aussi de faire partie et de contribuer d'une certaine manière à ce que les personnes se réapproprient une vie que la maladie avait investi, de reconstitution du soi et de projets familiaux. Au niveau de l'analyse des situations, nous souhaitons assurer une prise en compte de toute la complexité de la vie réelle. Notre responsabilité se situe alors au niveau de cet engagement à comprendre sans diminuer, interpréter sans instrumentaliser et montrer sans exhiber (Das 2003). Briser l'isolement, témoigner des expériences marginalisées, accueillir la souffrance, donner une place à la libre expression des choses non dites dans d'autres contextes sont autant de rôles qui ont été signalées comme étant des contributions de cette recherche par différents acteurs concernés.

Aussi, avec ce travail anthropologique, nous visons à concevoir et divulguer un modèle de l'être humain où les différentes dimensions sociale, biologique, technique, morale, individuelle et environnementale se complètent. Dans le même ordre d'idées, nous

favorisons le dialogue entre différents champs de connaissance et pratique, et nous effectuons une critique constructive des sciences de la santé qui privilégient une vision «biologisante» des humains. Le regard anthropologique féconde une saine décentration des disciplines avec lesquelles elle travaille.

Enfin, en ce qui concerne les résultats de la recherche, nous ferons une restitution des données aux soignants et aux familles intéressées à travers des présentations au sein du CHU Sainte-Justine et de l'Association pour l'anémie falciforme du Québec (AAFQ). À ce sujet, nous considérons que la recherche n'est pas simplement une opération de collecte de données, mais un acte d'échange. De plus, nous donnons de l'importance au fait de démontrer de la gratitude et de la reconnaissance envers les gens qui partagent leurs expériences et leurs vécus, ce qui n'est pas toujours facile pour eux, car souvent imprégné de souffrance. Nous ferons donc un retour sur les résultats de l'étude auprès des patients et des familles rencontrés, tel que désiré par certains d'entre eux. Aussi, nous rendrons les résultats de cette investigation aux médecins, infirmières et autres professionnels de la santé qui ont collaboré avec celle-ci. Les données et les conclusions tirées de notre travail auront pour but d'informer les personnes concernées sur les points de vue des patients et de leurs proches vis-à-vis du sang et de son utilisation thérapeutique. Ils visent ainsi à rendre compte des forces et faiblesses trouvées dans les relations entre les soignants et les soignés/familles autour de la transfusion.

CHAPITRE 3 – FAÇONS DE VIVRE LES TRANSFUSIONS DE SANG

3.1 Introduction

Dans ce chapitre, la transfusion sanguine est décrite et analysée non seulement en tant que procédure médicale, mais surtout en tant que pratique sociale. D'autres procédures semblables à la transfusion de sang, qui sont utilisées dans le traitement des patients rencontrés, sont aussi présentées. Aussi, nous montrons au moyen de notes ethnographiques la façon dont ces interventions se déroulent et sont vécues et signifiées par les patients et par leurs familles dans deux contextes cliniques particuliers. Également, nous analysons la routinisation de ces procédures à la lumière d'un exemple ethnographique, ce qui permet de discuter la façon dont les personnes concernées perçoivent la technologie, la relation corps-machine et le processus qui amène à la «naturalisation» de celle-ci. Ensuite, nous illustrons la place que l'échange de sang occupe dans la vie d'un jeune patient et de sa famille à l'aide d'une autre étude de cas. Notamment, les conditions sociales et économiques de cette dernière font ressortir et mettent en perspective les sens et les attitudes vis-à-vis de l'échange sanguin. Enfin, nous discutons ces constatations en lien avec la littérature anthropologique portant sur le corps et la biotechnologie, ainsi qu'en fonction des particularités que présente chaque milieu clinique et les contextes sociaux plus larges dans lesquels les familles s'inscrivent.

3.2. La transfusion de sang : un acte technique et social

D'un point de vue médical, la transfusion sanguine est une procédure qui consiste à injecter à un ou plusieurs «receveurs», par perfusion intraveineuse, du sang sous forme de produits sanguins (tels que des globules rouges et du plasma) ou l'une des composantes du sang (globules rouges, leucocytes, plaquettes, plasma), qui proviennent d'un ou de plusieurs «donneurs». Il y a deux grandes catégories de produits sanguins : les produits sanguins labiles et les médicaments dérivés du sang. Les produits sanguins labiles sont issus du sang d'un donneur et destinés à être transfusés à un patient. Il s'agit notamment du sang dit «total», c'est-à-dire du plasma et des cellules sanguines d'origine humaine⁴⁵. Parmi ces

⁴⁵ Le sang est composé de corpuscules suspendus dans du plasma. Ces corpuscules sont de trois types : les globules rouges (aussi appelés hématies ou érythrocytes), les globules blancs (ou leucocytes) et les plaquettes

produits sanguins, on distingue ceux qui sont destinés au donneur lui-même ou «autologues», et ceux qui sont destinés à une autre personne que le donneur ou «homologues». En ce qui concerne les médicaments dérivés du sang, ceux-ci sont des médicaments créés à base de sang ou de composants du sang préparés industriellement. Il s'agit notamment de l'albumine, des facteurs de coagulation et des immunoglobulines d'origine humaine.

Dans les unités de soins touchées par cette étude (soins intensifs pédiatriques et hématologie pédiatrique), le personnel professionnel doit suivre un ensemble d'étapes afin de réaliser une transfusion sanguine. D'abord, l'infirmier (ère) vérifie l'ordonnance médicale puis, par la suite, commande le produit sanguin nécessaire à la banque de sang de l'hôpital. Une fois sorti de la banque de sang, ce produit est livré à l'unité qui en a fait la demande, où un préposé s'occupe d'en accuser réception. De manière générale, avant d'amorcer une transfusion, l'infirmière vérifie les signes vitaux du patient, comme son pouls, sa température et sa tension artérielle. La clinique externe d'hémo-oncologie est équipée d'une salle destinée à cet effet (aussi appelée «clinique ambulatoire») ; les patients hospitalisés en soins intensifs ou en hémo-oncologie sont, pour leur part, examinés à leur chevet. Si les signes vitaux de l'enfant sont adéquats, l'infirmier (ère) peut débiter la transfusion. Le jeune patient est alors installé dans une position confortable, généralement couché sur le dos avec la tête appuyée sur un oreiller. La salle ambulatoire de l'unité d'hémo-oncologie contient plusieurs civières. Chacun des patients y occupe une civière, et peut regarder un téléviseur suspendu placé devant lui/elle. De plus, chaque patient peut y être accompagné par une ou deux personnes. Pour leur part, les jeunes hospitalisés à l'unité d'hémo-oncologie disposent d'un lit et d'un espace plus ample, où les proches peuvent aussi s'installer le temps de l'hospitalisation de leur enfant. Ces chambres sont individuelles ou à deux, selon la condition médicale du jeune. En ce qui concerne les patients qui se trouvent en soins intensifs, ceux-ci occupent un lit qui se trouve dans une salle isolée ou dans une salle à plusieurs lits, selon leur état de santé. Tout comme en hémo-oncologie, les parents sont aussi bienvenus, mais le nombre de personnes admises

(ou thrombocytes). Le sang est composé à 55% de plasma, le liquide dans lequel les cellules sanguines sont en suspension, et de 45% d'éléments comme les globules rouges (cellules qui assurent le transport des gaz respiratoires), les globules blancs (cellules qui luttent contre les infections et d'autres maladies comme le cancer) et les plaquettes (cellules qui permettent la coagulation du sang lors de blessures) (Garnier 2004).

au chevet est plus limité en raison des multiples appareils technologiques qui avoisinent le lit de l'enfant et de la condition souvent critique du malade. Dans cette unité, l'espace pour le patient et sa famille est plus restreint.

Une fois le patient installé, l'infirmière suspend une poche du produit sanguin à transfuser à côté de celui-ci. Elle met des gants stériles et nettoie la peau du bras de l'enfant. Le bras et le site de la transfusion sont choisis par l'infirmière, et ce en fonction de la visibilité et de la facilité à trouver les veines du jeune. Ensuite, elle demande à celui-ci de serrer son poing puis introduit un court cathéter dans l'une de ses veines*; l'infirmière protège alors le site de ponction avec un pansement et introduit la tubulure à transfusion dans le cathéter. Ensuite, elle adapte le temps et la durée de la transfusion à la situation du patient, ce qui peut varier de 30 minutes à une heure (quoique certains adolescents prennent plus de temps puisqu'ils ont besoin d'une plus grande quantité de sang). Par la suite, l'infirmière demande au patient comment il se sent et surveille son état durant les premières minutes. Elle reste quelques secondes ou quelques minutes à son côté, selon l'état de santé du patient. Elle le surveille par la suite périodiquement durant la transfusion⁴⁶. Une quinzaine de minutes après le début de la transfusion, les signes vitaux du patient sont à nouveau mesurés, puis une dernière fois à la fin de ladite procédure.

Bien qu'elle soit d'abord considérée comme étant un acte médical technique, la transfusion de sang est aussi un acte relationnel et social. D'une part, on peut la composer en plusieurs étapes: le don du sang, sa transformation, sa conservation et sa réinjection. Chacun de ces stades entraîne différents actes techniques, pratiques interpersonnelles et codes symboliques associés. D'autre part, recevoir du sang constitue un procédé qui suscite distinctes réactions, et auquel on rattache des significations et des valeurs variées. Dans ce sens, une compréhension anthropologique de la transfusion sanguine ne comprend pas uniquement la partie technologique qui concerne l'utilisation du sang en tant que produit biologique. Dans les faits, la transfusion est un acte qui dépasse la définition strictement biomédicale et sanitaire que l'on donne à une biotechnologie, qui consiste en toute application technologique utilisant des systèmes biologiques, des organismes vivants -ou ses dérivés-

⁴⁶ Le nombre de patients transfusés peut varier d'un jour à l'autre. Lors de nos observations, nous avons compté entre un et cinq patients en clinique ambulatoire. Deux infirmiers sont en charge de prodiguer les soins à tous ces patients.

dans le but de modifier des produits et des processus ayant un usage spécifique (Sasson 2007). En revanche, comme le soulignent les anthropologues Brodwin (2000) et Appadurai (1986), les biotechnologies ne sont pas simplement des outils avec une fonction médicale, car elles incluent les techniques pour les utiliser, les traitements médicaux, les équipements, les plans de soins, les organisations du système de santé utilisés pour soigner ainsi que les rituels et les pratiques de traitement dans lesquels ces outils et appareils prennent leur sens. De plus, la valeur et le sens des technologies médicales ne sont pas des propriétés inhérentes à celles-ci, mais plutôt des jugements faits par les gens qui les utilisent.

3.3. Les premières transfusions chez un enfant ayant une maladie de sang : expérience difficile !

Pour la grande majorité des familles rencontrées à l'unité d'hématologie, les premières transfusions se sont avérées difficiles. Les deux principales raisons qui expliquent les difficultés rencontrées par ces familles sont le fait de devoir accepter que l'enfant nécessite des transfusions fréquemment sur une longue période de temps, période qui est parfois incertaine, et l'impact physique qu'a la transfusion sur l'enfant.

En ce qui concerne le premier motif de réticences, plusieurs parents n'étaient pas d'accord avec le fait de devoir faire transfuser leurs enfants à répétition, et ce pour différentes raisons (ex.: craintes d'infection, absence de symptômes). De manière générale, les familles rencontrées en hématologie ont appris que leur enfant aurait besoin de transfusions sanguines à répétition lorsqu'elles ont reçu le diagnostic d'hémopathie. L'annonce d'une maladie chronique du sang (soit une thalassémie, une drépanocytose ou une anémie de Blackfan-Diamond) a constitué un véritable «choc» pour les familles. De la même façon que d'autres études l'ont souligné, les personnes touchées par le diagnostic d'une maladie grave chez l'enfant sont souvent bouleversées par cette nouvelle (Moley-Massol 2014, Giraudet 2006, Boulé et Girard 2005)⁴⁷. De fait, et tel que la littérature scientifique le documente, l'annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient n'est pas «anodine». Cette annonce s'avère être un acte médical difficile qui, bien que très bref, peut avoir de longues répercussions, et laisser une empreinte indélébile sur la vie et la façon de vivre du patient (Moley-Massol 2014). En général, cette nouvelle entraîne un bouleversement de la

⁴⁷ Voir aussi sur cette question : Buckman 1994, Delaporte 2001, Moley-Massol 2004.

vie et la notion d'irréversibilité, qui provoquent des pertes, des ruptures, des renoncements et des adaptations forcées (Moley-Massol 2014, Bouquineta et al. 2008, Giraudet 2006).

Les familles rencontrées dans le cadre de cette étude, et ce indépendamment de leur appartenance ethnique et d'autres caractéristiques socioculturelles, se rappellent avec précision du contexte dans lequel elles ont appris la maladie chronique de leur enfant. Les témoignages de Fanny et Adriano, parents de David (4 ans), font preuve des difficultés éprouvées par plusieurs parents lorsqu'ils ont su que leur enfant était atteint d'une hémopathie :

Fanny : David a été diagnostiqué avec la thalassémie majeure avant qu'il naisse, et, puis, à l'âge de 2 mois il a commencé les transfusions.

Chercheuse: Vous vous souvenez de la première fois qu'il a reçu une transfusion ?

Adriano : On ne savait pas à quoi s'attendre, on était sur un choc, on venait d'avoir un petit bébé, puis tout d'un coup on se ramasse ... d'être super content, et puis, de se ramasser à l'hôpital, de voir le bébé en train de pleurer, de recevoir de piqûres, puis, c'était dur émotionnellement, mais on était prêt (...) on savait que ça allait arriver, on s'en attendait ...

Chercheuse : Quand vous avez appris tout ce qui concernait le traitement et la prise en charge de l'enfant, qu'est-ce qui a été le plus difficile?

Adriano. : C'était tout l'inconnu ... les médicaments qu'il devrait prendre, on ne savait pas encore si ça allait fonctionner, s'il était allergique ... fait que ça nous faisait peur, ça touchait quand même deux heures par jour une machine pour nettoyer son sang (...) On n'était pas supposé de vivre comme ça, oui, un enfant est supposé d'avoir plein d'énergie, puis on se ramasse avec ça qu'il va être faible ...

Ainsi, l'annonce du diagnostic a un impact important sur l'acceptation et le vécu de la maladie. Aussi, et en accord avec plusieurs auteurs (Moley-Massol 2014, Bouquineta et al. 2008, Giraudet 2006), certains enjeux thérapeutiques sont placés au premier plan des préoccupations des personnes concernées (ex.: proches, soignants). Les différents sentiments que le diagnostic suscite chez les membres de la famille (angoisse, culpabilité, dépression, agressivité, etc.) sont autant d'enjeux qui se présentent dans ce contexte (Moley-Massol 2014, Bouquineta et al. 2008, Giraudet 2006). La plupart des familles rencontrées ont fait part d'une forte charge émotionnelle provoquée par l'annonce de la maladie du sang chronique de leur enfant. Également, plusieurs d'entre elles ont décrit

comment l'annonce de la thérapeutique a été aussi frappante que celle du diagnostic. Apprendre que le mal qui affecte leur enfant est une maladie chronique et non curable, et que la seule façon d'améliorer les conditions de santé de l'enfant est la réalisation répétée de transfusions sanguines ont été des informations dures à accepter. À ce sujet, plusieurs d'entre elles en font allusion en disant que ça a été «un gros choc». Les parents ont dû composer avec cette annonce et s'adapter à la nouvelle réalité. Cette adaptation a pris un certain temps. À titre d'exemple, la mère d'Arthur (14 ans) qui est transfusé depuis qu'il est bébé dira :

«Tout éclate, ça prend des années à reconstruire, ça prend des années l'acceptation, on apprend à vivre avec ça, on apprend tous les jours, oui ... ça a été un gros coup, on se demandait s'il allait vivre, comment ça allait être et tout ça (...) On a appris à vivre avec, maintenant ça va bien, ça prend des années à faire la part des choses, je ne sais pas si on réagit tous de la même façon, mais nous, ça a été notre manière de l'accepter ... ça a été des années». (Julia, mère d'Arthur [14 ans])

Les difficultés rencontrées par les familles ont été, d'après elles, davantage associées aux implications qui découlent du fait d'être transfusé périodiquement qu'à la façon dont les soignants leur ont communiqué cet état de fait. Les enfants, pour leur part, étaient assez jeunes, et donc incapables de saisir la portée exacte de cette nouvelle. En général, ils ont un discours moins dramatique que celui des parents, comme Arthur (14 ans) le laisse voir : «Non, pas du tout, ça ne m'a jamais dérangé ... même enfant je n'étais pas, je ne pleurais pas, je me suis habitué aux aiguilles, ça ne me dérange pas». Il est aussi intéressant de noter qu'à l'intérieur d'une même famille, les différents membres peuvent défendre différentes positions par rapport à la transfusion. Certains d'entre eux ont une attitude plus craintive tandis que d'autres se montrent plutôt confiants vis-à-vis des prescriptions médicales. À titre d'exemple, le couple Paulo et Diane, parents d'Harun (14 ans) avaient deux attitudes contraires à cet égard; la mère a été choquée lorsqu'elle a appris que son fils nécessiterait des transfusions incessamment et voulait d'autres options, tandis que le père avait un discours plus rassurant:

Chercheuse: Avez-vous eu des préoccupations par rapport aux transfusions?

Diane: Des préoccupations des fois qui m'arrivent souvent, c'est ... comme il doit recevoir du sang chaque trois semaines, j'espère qu'un jour ils ne vont pas se tromper pour donner du sang qui n'est pas à lui

Paulo: compatible

Diane: qui n'est pas compatible, c'est ça, que des fois ça m'arrive que ça puisse arriver

Paulo: c'est sûr qu'il y a des risques des maladies (...) mais les médecins ont quand même expliqué avant de commencer son traitement.

Abondant dans le même sens que ce père, et au fur et à mesure que la prise en charge de l'enfant avance, la majorité des parents accepte mieux la pratique régulière des transfusions. Cela ne veut toutefois pas dire qu'ils deviennent absolument d'accord avec les transfusions périodiques; ils se disent que c'est le seul moyen de rétablir les conditions de santé de leur enfant. Ils adoptent ainsi une sorte de résignation, et perçoivent la transfusion comme un procédé dont les bénéfices sont plus importants que les risques. Ils se répètent que de ne pas la suivre serait encore plus malheureux. En ce sens, les parents vont argumenter et même souligner les bienfaits des transfusions, à partir de ce qui leur a été communiqué par les médecins. Parmi les principales raisons qu'ils retiennent et mettent de l'avant, on trouve le soulagement des crises de douleur et la prévention des accidents cérébro-vasculaires (AVC).

Le deuxième aspect qui rend difficiles les premières transfusions est l'impact physique de la transfusion sur les enfants. Tous les parents disent que l'expérience des premières transfusions a été assez compliquée à vivre pour leur enfant. Pour leur part, les jeunes avec qui nous avons pu nous entretenir affirment ne pas se rappeler des premières transfusions, mais nous racontent ce que leurs parents leur ont transmis comme souvenir. Toutefois, nous avons constaté que les procédures techniques qui entourent la transfusion ne sont pas toujours agréables pour les plus jeunes. Et de fait, l'un des principaux obstacles auxquels les parents et les infirmières sont confrontés résulte de la complexité à trouver les veines des plus petits. Aussi, la piqûre leur fait mal et donne parfois suite à des pleurs et crises. Claudette, mère de Jean (12 ans) qui est atteint d'une anémie chronique, nous raconte:

«Il était bébé ... 18 mois, on venait ici (...) on le couchait sur un lit, on le piquait, je ne me souviens pas où, je me souviens qu'il avait de la misère à se faire piquer, c'était surtout les difficultés de trouver une veine ce qui était difficile pour nous autres, parce qu'après, le piquer, ça allait bien (...) Ce qui nous touchait beaucoup c'était le moment d'installer, ils avaient de la misère à ce temps-là». (Claudette, mère de Jean [12 ans])

À cette question, Jean, qui a aujourd'hui 12 ans, répond d'une manière similaire à d'autres jeunes, en disant que la piqûre lui fait encore mal et le dérange « un peu », mais que l'application d'une crème analgésique aide à soulager cet inconfort. En fait, l'installation du cathéter chez les plus petits constitue un défi pour les infirmières non seulement du point de vue technique, mais aussi relationnel. Celles-ci doivent apprendre à connaître chaque enfant pour trouver la meilleure façon de trouver cet accès veineux et de suivre la procédure de la transfusion du commencement à la fin. En fait, bien que les connaissances techniques soient très importantes, elles doivent être accompagnées de l'observation de chaque patient et des habilités relationnelles de l'infirmière pour que la transfusion soit une expérience moins désagréable pour le patient et pour sa famille. La grande majorité des parents reconnaissent d'ailleurs les qualités non seulement techniques, mais aussi humaines des infirmières qui travaillent à l'unité d'hématologie où cette étude a été menée.

3.4. La transfusion au milieu de la technologie en soins intensifs

Contrairement à ce que pensent les parents rencontrés en hématologie, la plupart de ceux dont les enfants sont hospitalisés à l'unité de soins intensifs disent ne pas craindre la réalisation de transfusions sanguines. Ils voient plutôt cette procédure comme étant nécessaire, et représentant un danger moindre en comparaison à d'autres soins qui sont effectués dans cette unité ou aux conséquences d'une absence de transfusion. En général, ils se montrent plutôt confiants envers le sang que leur enfant reçoit ainsi qu'envers les analyses de laboratoire et les services procurés par le personnel de l'hôpital. Les paroles de Josée, mère de Jean-François (4 ans), illustrent bien cette attitude confiante:

«Je n'ai rien pensé de ça parce que je trouve que ça, que c'est normal, qu'avoir des transfusions c'est plus ou moins normal, je n'ai pas vraiment une crainte (...) quand tu as une transfusion de sang, tu ne peux pas être en danger là, c'est quand même, c'est un hôpital là, tu peux quand même faire confiance aux médecins là». (Josée, mère de Jean-François [4 ans])

Les propos de Josée et d'autres parents laissent voir que, dans le contexte de soins aigus, la préoccupation liée à la réalisation d'une ou de plusieurs transfusions devient minime si l'on tient en considération la fragilité de l'état de santé du patient et tout ce dont il dépend pour vivre à ce moment-là. De plus, aux yeux des parents, transfuser leur enfant est une sorte d'obligation, un élément qui fait partie du traitement que celui nécessite, et sur lequel ils ne peuvent pas se questionner; dans leurs propres mots, ils n'ont pas le choix: «même les craintes qu'on peut avoir, il faut les estomper du fait qu'elle a besoin là (...) on ne peut pas penser, c'est let's go, c'est ça». Dans ce contexte, la réalisation des transfusions sanguines tend à s'inscrire comme une obligation morale et pas seulement comme une option thérapeutique. Ainsi, refuser ou contester une transfusion est décrit par les parents comme étant une négligence parentale; cela signifierait laisser mourir leur enfant. Ils pensent qu'accepter la transfusion fait partie de tout ce qu'ils peuvent et doivent faire pour sauver la vie de leur fille/fils.

Également, un autre thème évoqué lors des entretiens avec les parents d'enfants traités au sein de cette unité est celui de la technologie médicale existante. En fait, celle-ci occupe une place importante autant du point de vue physique que du point de vue fonctionnel. Sommairement, il y a tout un appareillage qui permet le maintien et le monitoring permanent des fonctions vitales des patients aux soins intensifs. Parmi ces instruments, on trouve les moniteurs numériques*, les appareils de réanimation cardiaque et respiratoire* et les systèmes de circulation extracorporelle* (Dalmas et al. 2007, Lacroix et al. 2013)⁴⁸. L'administration des produits sanguins (globules rouges, plaquettes, plasma) fait aussi partie des outils thérapeutiques utilisés, et les transfusions sanguines sont fréquemment réalisées, pouvant être exécutées sur environ un tiers des malades hospitalisés en soins intensifs (Vincent et al. 2003, Herwaldt 2003). En général, tel que confirmé par certains spécialistes, la présence dominante de dispositifs technologiques rend ce milieu impressionnant (Lacroix et al. 2013, Jovet et al. 2007, Lacroix et al. 2007). Les

⁴⁸ D'autres techniques moins ostensibles dont cette unité est dotée sont les analgésiques et d'autres médicaments pour traiter la douleur et l'anxiété, comme les antalgiques, les antibiotiques, les antithrombotiques, les cardiotoniques, les diurétiques, les sédatifs et les solutés.

transfusions ne donnent toutefois pas la même impression que les autres techniques utilisées.

À l'unité de soins intensifs, où nous avons mené cette étude, l'existence de plusieurs appareils, dispositifs et instruments semble encore plus encombrant puisque les espaces physiques y sont assez limités. Cette situation fait en sorte que l'accompagnement permanent des parents est difficile; contrairement à d'autres unités (ex.: hémato-oncologie), les proches n'ont pas la possibilité de dormir au chevet de l'enfant et ne peuvent pas y rester de façon ininterrompue. Ainsi, en soins intensifs, la technologie médicale devient presque omniprésente, car elle déplace, voire écarte, d'une certaine manière, la présence des proches qui soutiennent le patient. En général, cette technologie ne passe pas inaperçue pour les familles; il s'agit au contraire d'un élément souvent évoqué par les parents, qui peut perturber et devenir central dans la prise en charge du patient⁴⁹. Les familles doivent donc constamment y faire face. Souvent, la technologie est source d'interrogations, car elle semble étrange et incompréhensible, et ce surtout au début du séjour à l'unité de soins. À titre d'exemple, Françoise, mère de Felix (17 mois) qui a passé une semaine en soins aigus, manifeste ses impressions ainsi:

«C'est sûr que c'est impressionnant, parce que ... quand il est sorti de la salle d'opération-là, il y avait pas mal ... Je pense qu'on a eu peur au début ... Au début, on était inquiets, on a l'impression qu'il a eu beaucoup de médications (...) Je pense que la première fois, on est plus ... c'est plus traumatisant ...». (Françoise, mère de Felix [17 mois])

Les jeunes patients qui ont pu partager leur expérience font surtout allusion à l'inconfort que suscite le fait de devoir rester couché et «connecté» à différents dispositifs médicaux. C'est ainsi que Philippe, âgé de 14 ans, exprime sa perception de la technologie qui l'a entouré dans cette unité:

«J'étais branché partout sur le corps, puis j'étais surveillé 24 heures sur 24... Je ne pouvais pas bouger bien bien là ... J'avais mal partout, j'étais figé, je ne pouvais pas vraiment bouger, j'avais des fils partout ... dans mes bras. J'avais même un fil jusqu'à la cuisse, j'en avais un au côté du coude, puis j'avais le cathéter pour faire la

⁴⁹ Le respirateur artificiel et l'oxygénation par membrane extracorporelle (en anglais *Ecmo*, acronyme d'*Extracorporeal Membrane Oxygenation*) sont les technologies médicales qui occasionnent le plus de craintes ou de peurs chez les parents rencontrés.

dialyse ... Ce qui a été difficile, c'était de ne pas bouger, je ne bougeais pas, j'aime ça bouger ...». (Philippe, 14 ans)

Les parents expriment éprouver des sentiments d'incompréhension, voire de stupéfaction, vis-à-vis de la technologie utilisée en soins intensifs. Certains jeunes, pour leur part, déplorent surtout le manque de confort et de mobilité généré par son usage. Cependant, dans tous les cas, les gens ne perçoivent pas la transfusion de sang ou de produits sanguins comme étant une forme de technologie médicale particulièrement dérangeante. Elle n'est pas vue comme étant du même niveau que les différents appareils qui entourent le patient, étant plutôt perçue comme moins agressive que les autres. Elle est considérée comme une intervention plus « normale » que d'autres procédures et, en conséquence, elle ne provoque pas les mêmes inquiétudes engendrées par ces dernières. Il y a même chez les familles une tendance à banaliser la transfusion, dans le sens où celle-ci est considérée comme un acte médical assez simple. Nous avons à titre d'exemple le témoignage de Charlotte, mère de Julien (11 ans), qui évoque le contraste qui existe entre ce que suscite la transfusion de sang et ce qu'occasionnent d'autres technologies utilisées:

«Pendant qu'il était sur ECMO-là⁵⁰, il a eu beaucoup, beaucoup de transfusions (...) Puis ... les transfusions ... ça ne m'inquiète peut-être pas tant que ça, mais plus tout ce qui était autour ... la machine ECMO qui me faisait très peur (...) Mon conjoint, par exemple, il trouvait ça dur ... quand il a vu la machine d'ECMO, il était très impressionné, on ne pouvait quasiment pas marcher dans la chambre, vu qu'il y avait cet appareillage, ça l'a traumatisé un petit peu, mais on n'a pas le choix ah? (...) La transfusion en tant que telle n'était pas si pire, parce qu'avec tout ce qu'il y avait dans la chambre, je pense que la transfusion ce n'est pas grand-chose, mais lui, ce qui l'a traumatisé un petit peu c'est vraiment la machine ECMO ... Tu sais, le gros tuyau de sang qui passe-là ... de voir cette grosse, grosse quantité de sang qui circulait, puis de savoir que ça s'en vient dans son petit corps, puis que ça allait dans la machine (...) En tant que telle les transfusions avec une poche de sang accroché, je pense que rendu à ce qu'on lui a fait, ce n'est pas grand-chose». (Charlotte, mère de Julien [11 ans])

⁵⁰ L'Oxygénation extracorporelle par Membrane (*Extracorporeal Membrane Oxygenation - ECMO*) est utilisée pendant une affection cardiorespiratoire, une insuffisance circulatoire ou une insuffisance respiratoire. Le principe de fonctionnement de l'ECMO est le suivant : le sang est drainé du corps du patient par voie d'une canule localisée dans les veines et dirigée vers un réservoir de sang veineux qui le conduit à une pompe qui fait le support circulatoire mécanique; après, le sang coule dans un échangeur de gaz où celui-ci subit un échange des gaz comme cela se passerait dans les poumons; finalement, le sang revient dans le corps en passant par un purgeur d'air et un filtre artériel (Lopez Rodriguez 2016).

Comme c'est le cas pour d'autres parents, Charlotte dit se sentir rassurée par rapport aux transfusions de sang, et déclare que ce sont plutôt d'autres procédures médicales qui sont la principale source d'angoisse pour sa famille. En général, les transfusions ne donnent pas lieu à des soucis importants chez les parents ayant un enfant en soins intensifs. L'impact de cette procédure est en bonne partie mitigé, dû à l'effet invasif et à la taille plus importante des autres machines employées pour traiter le patient. L'introduction de sang par voie intraveineuse et la disposition de ce liquide dans un petit sac qui contient une à deux centaines de millilitres ne cause pas une forte impression. En revanche, les dimensions et l'introduction plus agressive d'autres appareils dans le corps du jeune patient perturbent davantage les parents sur le plan visuel et psychologique. De ce fait, dans une certaine mesure, la transfusion devient cachée voire effacée, par les autres dispositifs technomédicaux présents dans cette unité hospitalière. De plus, l'état critique et pressant des situations qui s'y vivent contribue à la nécessité impérieuse de procéder rapidement et ne donne pas le temps de réfléchir sur une procédure comme la transfusion. Celle-ci devient donc une partie d'un ensemble plus grand composé de technologies médicales et des savoirs des soignants.

En ce sens, nos constatations rejoignent ce que plusieurs anthropologues ont dit quant au pouvoir des biotechnologies. Ces dernières sont basées sur le discours de la technique et de la rationalité médicale, lesquels déterminent ce qui est possible moralement et politiquement. La technologie n'est plus la cible de questionnements, étant vue comme nécessaire et comme quelque chose d'intérêt universel. Le pouvoir idéologique des biotechnologies dérive de sa capacité à légitimer les institutions sociales dominantes (comme la biomédecine) en occultant cette fonction de légitimation (Pippin dans Brodwin 2000, Nelson 2000). De plus, en soins intensifs pédiatriques, les technologies prennent une place particulièrement importante; l'environnement qui caractérise cette unité est fortement technologique. Dans ce contexte, il est tentant d'accorder à cette technologie et à ces appareils impressionnants un pouvoir démesuré; les attentes des familles peuvent même devenir irréalistes (Lacroix et al. 2013). Tout comme Fortin et Maynard (2012) l'ont signalé, la technologie qu'on utilise en soins aigus module les pratiques des soignants. Nous suggérons que les attentes et les pratiques des patients/proches, ainsi que leur

perception des différents composants du plan thérapeutique, sont également façonnées par ces technologies médicales⁵¹. En fait, les immenses possibilités thérapeutiques donnent à certaines familles l'impression que tout y est guérissable. Ainsi, celles-ci manifestent une confiance presque illimitée envers les traitements et techniques qui leur sont proposés et les acceptent sans réticences. La transfusion de sang fait partie des procédures médicales envers lesquelles les personnes ne ressentent presque aucune appréhension. Cette confiance vis-à-vis d'une procédure médicale comme la transfusion est renforcée par l'état de santé fragile du jeune patient. Autrement dit, le fait que les situations qui s'y vivent soient pressantes et délicates contribue à l'urgence d'agir. En effet, tous les parents rencontrés, souvent anxieux et angoissés, ont exprimé sentir la nécessité de procéder rapidement pour contrôler l'état fragile de leur enfant. Ce besoin d'agir rapidement se traduit par l'installation d'une confiance hâtive dans les savoir-faire et dans les technologies médicales disponibles.

Toutefois, même si la technologie est assez prometteuse, elle ne peut pas à elle seule guider les décisions, souvent difficiles, que les soignants et les familles sont appelés à prendre dans un contexte de soins aigus (Lacroix et al. 2013). Ici, les interactions entre le soignant, le soigné et sa famille sont essentielles, surtout lorsqu'il s'agit de trouver un équilibre entre les diverses situations qui se présentent (Fortin et Maynard 2013), d'humaniser la médecine et de contrer les effets aliénants et envahissants des techniques médicales. Dans ces circonstances, la technologie pose des enjeux, comme la relation soignant/patient/famille et le risque de déshumanisation des soins⁵². Le patient peut ainsi disparaître derrière ses organes et la démarche technologique, délaissant d'être un patient-sujet au profit d'un corps fragmenté (Guillebaud 2001). Tel que Fortin et Maynard (2012) l'ont signalé, la maladie et la technologie médicale qui est mise en marche pour la soulager peuvent devenir des entités en elles-mêmes. Aussi, la technologie peut influencer la rencontre clinique, tant par les

⁵¹ Dans le cadre de notre étude, ce sont majoritairement les proches des patients qui ont pris la décision en ce qui a trait à la transfusion. Dans la majorité de cas, les enfants n'étaient pas conscients ou n'avaient pas l'âge de l'être (ils avaient moins de quatorze ans, âge minimal pour donner un consentement formel). D'autres enfants, en âge de consentir aux soins, dormaient sous l'effet des médicaments et n'étaient pas conscients de l'évolution de la situation.

⁵² Aussi, les progrès technologiques de cette unité affectent les pratiques des soignants et l'organisation des soins. À titre d'exemple, un nouvel aménagement de l'unité est parfois nécessaire pour faire place à des patients qui requièrent une technologie imposante; de plus, certains soignants, auparavant investis dans la réalisation des soins, voient leur pratique évoluer et doivent se concentrer de plus en plus sur la lecture des données produites par les dispositifs techniques (Fortin et Maynard 2013).

attentes souvent démesurées qu'elle suscite que par le fait qu'elle peut éloigner le patient de son soignant, la famille du soignant, voire même le patient de sa famille (Fortin et Maynard 2012). De plus, ce danger est encore plus intense lorsqu'il s'agit de la transfusion sanguine, puisqu'elle est banalisée et occultée par les autres interventions et, dans ce sens, vue comme une sorte d'obligation technique (Koenig 1988), dont les décisions relatives à son exécution résultent de choix faits de manière routinière.

3.5. Les transfusions effectuées par une machine sont préférables en soins chroniques

Exécutée dans les deux services cliniques étudiés, notamment en hématologie, l'aphérèse⁵³ constitue une intervention médicale appliquée à certains patients. Elle est comparable à la transfusion sanguine car elle remplit des fonctions similaires à celle-ci. Toutefois, elle possède des particularités qui lui sont propres, parmi lesquelles on trouve la façon dont elle est réalisée, la technologie utilisée et la façon dont les personnes la perçoivent et la vivent. Quelques patients, rencontrés principalement en hématologie, étaient sujets aux aphérèses^{54*}; les autres patients étaient traités en clinique externe. Ces procédures sont réalisées dans un espace de soin particulier, à accès restreint. Dans la salle où l'on réalise les aphérèses se trouvent deux lits à la disposition des patients qui sont situés à proximité l'un de l'autre, uniquement séparés par un rideau qui permet à chaque patient et à ses proches d'avoir un peu plus d'intimités. Deux téléviseurs sont suspendus au plafond pour que les patients puissent l'écouter dans une position confortable; ceux-ci contribuent à ce que les patients se sentent «comme chez eux» durant leur séjour à la clinique d'hématologie. La chambre est plutôt étroite si l'on tient compte du nombre de meubles et de la taille des machines. Ces dernières occupent une place assez importante, non seulement du point de vue physique⁵⁵, mais aussi du point de vue fonctionnel et émotif pour les personnes. Les deux appareils qui se trouvent à côté de chaque lit sont chargés de réaliser les aphérèses, et sont donc connectés à chacun des patients tout au long de la procédure.

⁵³ L'aphérèse consiste à prélever un ou plusieurs composants du sang en utilisant une machine qui permet le tri des composants que l'on désire extraire; les autres composants sont redonnés au patient.

⁵⁴ Durant notre étude, une seule fille (Francine, 14 ans) a eu à recevoir des aphérèses pendant son séjour en soins intensifs; bien que son diagnostic n'était pas encore établi, les médecins soupçonnaient une purpura thrombocytopénique thrombotique.

⁵⁵ Chaque machine centrifugeuse mesure environ cent-vingt centimètres par soixante centimètres (120 X 60 cm).

En ce qui concerne le fonctionnement de la machine, celui-ci est plutôt simple, même si la centrifugeuse paraît complexe, étant composée d'une série de tubes, de bouteilles, de poches de sang et de différents dispositifs nécessaires à l'exécution de l'échange sanguin. Grosso modo, le patient est connecté à la machine au moyen de deux tuyaux de plusieurs pieds. Ceux-ci sont introduits dans chacun des bras du patient à l'aide d'un cathéter. Le sang veineux de la personne sort lentement de l'un de ses bras et se dirige vers la machine à travers l'un des tuyaux. Une fois arrivé à l'appareil, celui-ci réalise le processus de traitement du sang (centrifugation), qui consiste à diviser les différents composants sanguins et à mettre à l'écart ceux qui sont nuisibles pour la personne. Ensuite, la machine remplace les cellules nuisibles par des cellules saines qui proviennent d'un donneur. Ces cellules, ainsi que le reste du «bon sang», sont retournés au patient via le deuxième tuyau inséré dans l'autre bras.

Le temps d'exécution de ce procédé peut prendre deux à quatre heures, car la circulation du sang se fait lentement. En général, les parents sont attendus avec leur enfant vers 8h00. Chaque séance de traitement prend une matinée complète, pour finir vers midi. L'enfant ou l'adolescent qui nécessite une aphérèse arrive généralement avec l'un de ses parents tôt le matin. La plupart de ceux que nous avons rencontrés n'en étaient pas à leur première expérience de cette intervention; ils connaissaient déjà les étapes ainsi que le personnel qui s'en occupe. La relation et le traitement entre les préposés et la famille sont plutôt cordiaux. S'effectuant de manière semblable à la réalisation d'une transfusion, le préposé invite le patient à se placer dans une position convenable, met en place la pochette de sang et prépare l'installation du cathéter et des solutés dans le bras du patient. Une fois cette étape accomplie, l'infirmier programme la machine centrifugeuse et débute l'aphérèse. L'enfant peut être accompagné d'une personne pendant la réalisation de celle-ci. Cet accompagnateur peut s'asseoir à ses côtés sur une chaise ou rester debout à son chevet. Les enfants observés étaient toujours en compagnie de leur mère ou de leur père, et ce du début jusqu'à la fin du traitement. Ces derniers s'absentent rarement, et seulement pour de courts moments. Les enfants, pour leur part, regardent la télévision, colorent des dessins ou jouent à l'ordinateur en même temps que leur sang se déplace entre leur corps et la machine d'aphérèse. Ils semblent détachés de la procédure et se laissent emporter par ce qu'ils font. Quelques-uns d'entre eux, notamment les plus faibles ou ceux dont l'état de santé est plus

fragile, dorment pendant cette phase-là. Le préposé surveille de près les premières minutes du procédé. Toutefois, ce dernier ainsi que les autres soignants peuvent faire différentes activités en même temps, tout en gardant un œil sur le déroulement de l'aphérèse. Une conversation s'établit occasionnellement entre les soignants et les parents.

Globalement, les familles approuvent l'utilisation de l'aphérèse et manifestent leur satisfaction. Également, plusieurs jeunes disent que ces procédures ne les dérangent pas. En général, ils se disent plus ou moins habitués à celle-ci et la voient comme une pratique presque routinière. Bien qu'il s'agisse d'une procédure durant laquelle le patient est connecté à une grosse machine pendant plusieurs heures, elle n'est pas perçue comme étant une pratique extraordinaire⁵⁶. En effet, l'aspect « routinier » des aphérèses ressort dans le discours de plusieurs personnes. Tel que Koenig (1988) l'a signalé en lien à l'introduction de la plasmaphérèse, il y a une différence entre l'utilisation « expérimentale » de cette machine et son utilisation « routinière ». Au cœur de ce processus de routinisation se trouvent la création et le maintien de rituels de traitement. Parmi ces rituels, on remarque l'absence des médecins et la présence d'infirmières et/ou de préposés⁵⁷. Ces derniers dominent le milieu en gérant le fonctionnement de la machine ainsi que le déroulement des procédures. Le rôle de l'infirmier(e) est central dans la routinisation des techniques, car il/elle gère les problèmes cliniques⁵⁸. Les patients sont également impliqués, jusqu'à un certain point, dans la thérapie; parfois, ils sont traités comme partenaires et non simplement comme receveurs passifs de celle-ci. Les patients et leurs proches peuvent, par exemple, jouer un rôle dans la surveillance de la machine. D'autres caractéristiques de cette routinisation sont le calme et l'ordre dans lesquels la procédure médicale se déroule (Koenig 1988). Notre travail de terrain a permis de constater que l'ambiance environnante et l'arrangement de l'espace physique dans lesquels se déroulent les aphérèses (et les transfusions) contribuent à ce que celles-ci soient vécues dans la sérénité. L'endroit dans lequel ces procédures ont lieu est silencieux, propre et dégagé; la salle est plutôt isolée et ne

⁵⁶ Contrairement à ce qui se passe en soins intensifs, où une machine comparable à celle-ci cause plus d'appréhensions, voire de frayeurs, chez les proches des jeunes patients. Cette question est développée à la rubrique « La transfusion au milieu de la technologie en soins intensifs », p. 96.

⁵⁷ Nous avons trouvé ces caractéristiques durant l'exécution de l'aphérèse et de la transfusion sanguine dans les cliniques étudiées.

⁵⁸ Dans le cadre de cette étude, ce sont des préposés aux bénéficiaires qui s'occupent de l'aphérèse. Ceux-ci sont aussi des membres du personnel soignant, qui se trouvent dans une position hiérarchique « inférieure » à celle des médecins spécialistes.

permet la présence que de deux patients au même temps. Les aphérèses se déroulent généralement sans aucun inconvénient. Ces conditions favorisent l'installation d'une ambiance familière, qui fait partie de la vie quotidienne des patients et de leurs proches.

En accord avec Koenig (1988), nous constatons que dans la pratique médicale moderne, la division entre les aspects rituels et les aspects techniques de la guérison n'est pas absolue, les deux tendant plutôt à se confondre. Ces rituels sont définis comme un ensemble structuré d'actions qui est toujours répété de la même façon, et ce à chaque traitement. En médecine, les rituels peuvent remplir différentes fonctions (Kaptchuk 2011, Finkler 1994, Helman 1984, Bosk 1980). De manière générale, ils créent de l'ordre et un sens de certitude là où il n'y en a pas. Aussi, ils peuvent cacher certaines réalités, excuser les gens et persuader que les situations se trouvent sous contrôle. Compte tenu de l'existence de l'incertitude dans les contextes cliniques, il est nécessaire de créer une sorte de «situation normale». Les rituels de traitement sont là pour remplir ces besoins et pour générer une ambiance de certitude et de «normalité».

De plus, tel que plusieurs auteurs le signalent, l'utilisation accrue des technologies médicales favorise leur naturalisation, de sorte qu'elles sont perçues comme neutres, voire obligatoires, et pas seulement comme une option de traitement parmi d'autres. Ainsi, les technologies médicales s'installent comme une pratique routinière en façonnant notre vie quotidienne et les pratiques de soins (Fortin et Maynard 2012, Nelson 2000, Haraway 1991, Brodwin 2000, Schillmeier et al. 2010, Kaufman et al. 2006). À ce sujet, l'aphérèse est un bon exemple, puisqu'elle permet de confirmer que l'usage de la technologie est dépendant de son contexte social. La «routinisation» de celle-ci est un processus dans lequel le sens de cette technologie médicale est défini et redéfini par les personnes impliquées. L'aphérèse est vue comme nécessaire au bon fonctionnement de l'organisme du patient et au rétablissement de son bien-être et de celui-ci de sa famille. Il n'y a presque pas d'objection à son exécution; les parents rencontrés ne se posent pas de questions par rapport à celle-ci. En revanche, les gens concernés ajustent leur quotidien et leur vie familiale en fonction des aphérèses. Les journées de traitement et la procédure elle-même deviennent une partie intégrante de la vie de chaque membre de la famille et du groupe familial.

En outre, plusieurs parents voient cette procédure comme étant plus « naturelle » que les transfusions. Ils la définissent comme étant une sorte de « remplacement du sang malade ou mauvais par du bon ou du nouveau sang », et donc comme un « nettoyage sanguin ». Une notion de purification est ainsi attribuée à cette technique médicale. Ils voient dans l'aphérèse un outil qui aide à rétablir la santé de leur enfant et son intégrité. Cette conception du traitement les rassure. Le fait de concevoir l'aphérèse comme étant une méthode plus naturelle que la transfusion interpelle d'autant plus si l'on considère que la première procédure implique une machine et une technologie plus complexe. À ce sujet, la façon dont les parents perçoivent et comparent les effets et la durée de ces deux traitements joue un rôle important. De fait, lorsqu'ils mettent en parallèle les deux procédures, ils disent préférer les aphérèses puisque celles-ci sont faites moins régulièrement, « une fois par mois, au lieu de trois fois par moi », et ne produisent pas autant d'effets indésirables que les transfusions⁵⁹. Les parents les considèrent donc moins dérangeantes que les transfusions sanguines. Cela confirme encore une fois que le contexte social détermine la manière dont les gens qui y participent conçoivent la biotechnologie.

De plus, la machine avec laquelle s'effectue l'aphérèse ne cause pas de peur ou d'appréhension particulière⁶⁰. Les gens se sont habitués à cette technique, au point où sa présence passe presque inaperçue, voire invisible. La machine inquiète parfois lorsqu'elle émet un petit bruit pendant son fonctionnement, mais ces inquiétudes sont généralement dissipées rapidement puisqu'il est normalement question d'un simple ajustement que le préposé fait promptement. En général, la machine n'est pas vue comme un élément invasif, mais plutôt comme un outil nécessaire au bon fonctionnement du corps des jeunes patients. Les positions exposées par plusieurs parents ainsi que l'expérience vécue par quelques jeunes rappellent les propos de certains anthropologues de la santé quant au déplacement des frontières entre le corps humain et la technologie. Selon de nombreux auteurs, les procédures technomédicales instaurent une interdépendance entre le corps humain et les artefacts techniques, de sorte que la technologie est « naturalisée » et joue un rôle important

⁵⁹ Parmi les principaux effets mentionnés, on trouve l'augmentation excessive du fer dans le sang et ses conséquences.

⁶⁰ Contrairement à ce qui se passe dans un contexte de soins aigus. Nous avons traité de la question de la perception des technologies médicales dans cette unité de soins plus tôt, dans la rubrique « La transfusion et sa place au sein de la technologie en soins intensifs », p. 96.

dans la production des identités individuelles (Brodwin 2000, Sharp 2006, Squier 2000, Haraway 1991, Leibnig et Tournay 2010, Rabinow 2008, Rheinberg 2000). Il s'agit de la normalisation de l'accouplement corps-technologie, de la « naturalisation » des êtres composés d'organismes vivants et de machines (Brodwin 2000).

En fait, on peut dire que la médecine moderne produit des êtres qui sont des accouplements entre l'organisme et la machine. Ce phénomène a été facilité par le développement des machines, notamment à partir du XXe siècle. Les appareils des dernières décennies ont rendu ambiguë la différence entre le monde naturel et le monde artificiel. Également, les distinctions entre le corps et l'esprit, et tant d'autres qui permettaient d'opposer les organismes aux machines, sont devenues très vagues. La différence entre machine et organisme s'est effacée en grande partie; l'esprit, le corps et l'outil sont devenus très intimes (Haraway 2007). La biomédecine est remplie de couplages d'organismes et d'appareils. À ce sujet, plusieurs auteurs issus de différentes disciplines (notamment anthropologues et philosophes) ont employé le terme de « cyborg » pour définir la fusion de l'être organique et de la machine. Le cyborg est, tout d'abord, une créature de science-fiction, laquelle serait, selon certains, d'ores et déjà une réalité. À titre d'exemple, une personne ayant une hanche artificielle ou un stimulateur cardiaque correspondrait à cette définition. Selon la sociologue et philosophe D. Haraway (2007), le cyborg est une métaphore qui permet de montrer que des choses qui semblent naturelles, comme le corps humain, ne le sont pas : elles sont construites par nos idées sur elles. Aussi, l'idée de cyborg, être hybride, déconstruit le dualisme nature/culture. Le cyborg est un organisme cybernétique, un hybride de machine et d'organisme vivant, une créature de la réalité sociale ainsi qu'une créature de la fiction; il est une image condensée d'imagination et de réalité matérielle. Il illustre comment la frontière entre la science-fiction et la réalité sociale est une illusion. Le monde des cyborgs est celui de réalités sociales et corporelles dans lesquelles les gens n'ont pas peur de devenir apparentés aux machines et animaux, et n'ont pas peur des identités partielles. Dans ce monde, il n'est pas facile d'identifier ce qui crée et ce qui est créé dans la relation entre l'humain et la machine: le corps et la machine forment un tout; ils sont interdépendants. Les appareils ne sont donc pas quelque chose qu'il faut animer; ils sont nous, nos processus. Nous sommes responsables des frontières; nous

sommes les machines; nous vivons dans un monde d'hybrides (Rheinberg 2000, Haraway 1991).

Le corps-machine donne vie à chacune de ses parties en créant une identité sociale. Les corps des patients, en tant qu'objets d'interventions médicales, prennent l'identité sociale des patients soumis à un programme thérapeutique déterminé (Nelson 2000). À titre d'exemple, l'enfant identifié comme étant atteint d'une anémie chronique et nécessitant des aphérèses est le produit de l'activité technique plutôt que le producteur de sa propre activité. La technique semble prendre vie d'elle-même et commencer à définir et à redéfinir les frontières corporelles de la personne. L'identité sociale du patient est un être hybride, où la machine donne vie au corps et vice-versa (Nelson 2000). Ce pouvoir de la technologie sur la production du social et des identités est tel qu'elle peut effacer la personne en tant qu'individu distinct et transformer leurs vies (Nelson 2000, Brodwin 2000). C'est dans ce sens qu'autant les patients que les familles rencontrées en hématologie ont assimilé les aphérèses à leur existence. La machine avec laquelle celle-ci est exécutée ne fait qu'un avec le corps du jeune patient; elle est une sorte d'extension de son système sanguin. De plus, les aphérèses sont intégrées aux activités que les parents et les jeunes doivent réaliser, et ce durant une période indéfinie de leurs vies.

3.6. Les échanges de sang : entre contraintes et espoirs

L'échange manuel de sang ou transfusion saignée* est une autre procédure thérapeutique parfois pratiquée à l'unité d'hématologie. Il comprend une soustraction de sang du patient et une administration de globules rouges. Il ne comporte pas d'équipement sophistiqué (comme une machine), étant plutôt réalisé manuellement par une personne. Cette technique vise à éviter l'hyperviscosité sanguine et la surcharge martiale chez les personnes qui reçoivent des transfusions de manière répétée. L'échange manuel de sang est utilisé chez des patients atteints d'anémies chroniques, et vise à prévenir les complications graves ou à traiter les suites de complications (ex.: accident cérébro-vasculaire, syndrome thoracique aigu). Elle est également utilisée pour traiter les crises douloureuses très vives ou en cas d'échec de l'hydroxyurée.

Les patients rencontrés ayant subi cette procédure sont peu nombreux. La plupart d'entre eux suivent le programme de transfusions sanguines et d'aphérèse à l'unité d'hématologie.

Cette technique est appliquée chez ceux qui ont vécu des complications graves associées à l'anémie et qui ont reçu des transfusions à répétition pendant une longue période de temps. Harun, l'un de ces patients, âgé de quatorze ans, a reçu un diagnostic d'anémie falciforme dès ses premiers mois de vie. Il a été transfusé profusément durant plusieurs années pour pallier à ses baisses rapides d'hémoglobine. Il a aussi vécu plusieurs crises de douleur et d'autres problèmes de santé, comme des pneumonies et des thrombophlébites. Des retards dans sa croissance et sa puberté sont également en lien avec la maladie dont il est atteint. La répétition et l'intensité de ces problèmes ont amené ses parents à se rendre aux services d'urgences hospitaliers à plusieurs reprises. Inquiets et craignant la possibilité d'un accident cérébro-vasculaire, les parents d'Harun ont demandé à son médecin la possibilité d'un traitement alternatif aux transfusions. Après avoir évalué le cas, le médecin spécialiste a recommandé d'essayer les aphérèses comme mesure visant à minimiser les risques de crises de douleur et autres conséquences découlant du taux élevé de fer dans son sang. Les parents ont acquiescé au traitement, mais celui-ci ne s'est pas avéré convenable dans le cas d'Harun⁶¹. Les échanges manuels de sang étaient donc la seule alternative restant pour Harun et sa famille. Il suit donc cette procédure depuis quelques mois.

Harun reçoit les échanges manuels de sang dans une salle de la clinique ambulatoire d'hématologie. Il est toujours accompagné de ses parents, qui attendent à son chevet tout au long du traitement. De temps en temps, la petite sœur du garçon ou une amie de la mère leur rendent visite⁶². La famille doit partir assez tôt de leur domicile, qui est situé dans les Laurentides; il leur faut compter 2 heures de route, autant à l'aller qu'au retour. Une fois rendue à l'hôpital, avant 8h30, Anne, l'infirmière responsable, les accueille gentiment et installe le patient sur un lit. Une fois Harun installé, Anne commence à chercher et palper les veines de l'enfant en frappant doucement son bras avec ses doigts. Celui-ci observe attentivement tout ce que l'infirmière fait. Lorsque celle-ci trouve la veine cherchée, elle regarde Harun et lui dit : «on va y aller». Le garçon acquiesce avec sa tête sans lever le regard de son bras. L'infirmière procède donc à la ponction, qui semble être un moment

⁶¹ Ce garçon avait de trop petites veines, ce qui rendait difficile l'installation des cathéters, et il avait aussi une condition «à risque» ayant déjà fait une thrombophlébite aux jambes, ce qui augmentait le risque d'effectuer les aphérèses à la machine.

⁶² La famille d'Harun est immigrée au Canada il y a presque quatorze ans. Harun et ses deux parents sont nés au Burundi (continent africain), tandis que sa petite sœur est née au Québec.

important dans la journée. Alors que l'aiguille pénètre, le garçon ne montre aucune réaction, ne semblant pas trop la sentir. Anne colle l'aiguille avec une sorte d'adhésif, l'enlève tout de suite et laisse le cathéter installé dans le bras d'Harun. Le jeune n'arrête pas d'observer soigneusement chacun des actes réalisés par l'infirmière, même s'il écoute un audiophone dans ses oreilles. Anne veut être sûre que la piqûre a été faite correctement et que le garçon se sent bien. Elle lui demande si c'est le cas; celui-ci fait un mouvement affirmatif avec sa tête.

Comme la plupart des jeunes enfants observés en hématologie, Harun semble connaître chacune des étapes de la transfusion et de l'échange de sang, de même qu'il semble comprendre en quoi elles consistent. Il s'y est familiarisé avec le temps, ayant dû subir cette intervention à plusieurs reprises. De plus, il réagit comme s'il s'agissait d'un acte ordinaire, plutôt normal, qui n'affecte pas considérablement sa capacité à jouir d'autres activités plaisantes, comme de jouer sur le cellulaire de sa mère simultanément. Parfois, Harun observe son bras, le sang qui commence à couler par le tuyau, et tout de suite il revient sur l'écran pour jouer. Il ne dit rien; Harun est un garçon plutôt réservé. À 10h30, l'infirmière annonce le début de l'extraction du sang du garçon. Elle accommode, à l'aide du moniteur, le sérum que le patient doit recevoir sur son bras droit. Ensuite, elle commence à remplir des tubes vides avec le sang qui sort de la veine du garçon. Elle en remplit un, puis deux, puis trois, puis quatre... «On en enlève plus qu'on en a besoin», explique Anne. En même temps, la mère du garçon commente : «notre petite routine» et rit avec ironie. En effet, l'humour est présent à différents instants de cette intervention et de bien d'autres. À maintes reprises nous constatons, tel que mentionné par Koenig (1988), que l'humour peut cacher les tensions ressenties par le personnel soignant et par les patients. L'infirmière prend par la suite le pouls, la pression et la température du garçon. Harun et sa mère suivent attentivement les actes et paroles de l'infirmière:

Chercheuse: Comment ça se passe?

Harun: On prend mon sang, on enlève mon sang, puis on m'en remet.

Chercheuse: Et comment tu te sens quand on te fait ça?

Harun: Quand on m'enlève du sang, je suis fatigué, et quand on me remet sur mes veines, je me sens bien.

Chercheuse: Ça ne te dérange pas?

Harun: Ça dépend, des fois quand on pique, parfois ça pique... Mais quand le sang il va vite, ça fait mal au bras là, c'est chaud là ... sinon ça va.

Chercheuse: Comment tu te sens pendant l'échange?

Harun: Pendant, ça dépend... des journées, des fois je suis fatigué, des fois non, c'est ça. D'habitude, je ne sens rien et c'est normal, des fois je suis fatigué, après l'échange je suis souvent fatigué ... c'est tout.

À part ces sensations et ces impressions d'ordre physique directement liées à l'exécution des échanges sanguins, Harun n'a pas manifesté d'autres sentiments ni d'autres pensées associées à celle-ci. Il est plutôt porté à se répéter qu'il s'agit d'une expérience qui n'est pas si difficile à surmonter, et essaye d'avoir une attitude courageuse vis-à-vis de cette procédure, ou du moins de la présenter ainsi aux yeux des autres. Son père incite et encourage cette attitude. Par contre, la douleur physique qui découle de son affection et les conditions de vie de la famille sont des préoccupations qui reviennent souvent dans les discours des parents. Diane, la mère d'Harun dit que l'aspect le plus difficile dans la prise en charge de la maladie de son garçon ce sont les maux qu'il ressent occasionnellement et le fait de ne pas pouvoir les soulager:

«C'est dur de le voir souffrir comme ça, quand il est en douleur, des fois il dit 'maman, je ne comprends pas pourquoi je dois vivre comme ça toute ma vie, souffrir comme ça' (...) Quand tu le vois souffrir, quand tu le vois en douleur, c'est ça, vraiment, c'est ça qui vient nous chercher». (Diane, mère d'Harun [14 ans])

Également, Diane raconte qu'ils doivent venir toutes les trois semaines à l'hôpital pour cet échange manuel de sang. Cela lui semble lourd, car le trajet de leur domicile jusqu'à l'hôpital est long. De plus, dit-elle, Harun doit s'absenter de l'école pendant ces journées-là. Les absences scolaires et le fait de devoir vivre avec la maladie sont les conditions qui l'affectent le plus, autant du point de vue psychologique que social. Il ne sent pas comme les autres garçons de son âge, désavantagé notamment en ce qui concerne sa taille et son état physique. À ce sujet, de nombreuses études montrent les conséquences sociales et psychologiques liées au fait d'être atteint d'une maladie comme l'anémie chronique (ex.: épuisement physique, émotionnel ou psychologique; absentéisme scolaire; difficultés à

mener les activités quotidiennes; difficultés à entretenir les relations sociales ou familiales) (Dyson et al. 2009, Thomas et al. 2010, Jerrell et al. 2011, Benton et al. 2011, Schatz et Puffer 2006)⁶³. De plus, la mère d'Harun n'a pas pu reprendre son travail depuis un certain temps. Elle s'est faite renvoyée à cause des fréquents congés qu'elle a demandés pour s'occuper de son fils; et bien que le père continue à travailler, la situation économique de la famille n'est pas facile. En fait, le seul salaire de celui-ci arrive à peine à couvrir toutes les dépenses et besoins des parents et de leurs deux enfants; ces dépenses se voient accrues en raison de la maladie du garçon. Les difficultés liées à la maladie elle-même et aux conditions de vie de la famille d'Harun décalent, jusqu'à un certain point, leurs inquiétudes vis-à-vis des saignées. La situation économique, l'accès difficile au centre hospitalier et l'absentéisme scolaire sont les circonstances qui ont le plus d'importance pour la vie familiale. Dans ce contexte, les parents ne perçoivent pas l'échange sanguin comme étant une source d'anxiété considérable. Au contraire, ils ont bon espoir que les échanges sanguins puissent améliorer la qualité de vie de leur enfant et réduire les complications qui découlent de sa maladie. Ils voient cette procédure comme étant moins agressive et nocive que la réalisation fréquente de transfusions et que l'utilisation de certains médicaments.

L'incertitude, l'espoir et les inquiétudes par rapport à la santé de leur enfant et à leur avenir sont souvent évoquées par plusieurs parents, dont ceux d'Harun. Les échanges de sang se trouvent parmi les dernières options testées, après avoir eu recours à d'autres traitements qui n'ont pas donné les résultats attendus (notamment les transfusions sanguines et l'hydroxyurée). Cette dernière option n'apparaît pas comme une promesse de guérison, mais plutôt comme une méthode qui vise la diminution des facteurs pouvant causer d'autres problèmes de santé (comme l'atteinte des organes par un manque d'apport en oxygène). Il s'agit donc d'une technologie qui s'appuie sur l'espoir des personnes concernées de voir leur qualité de vie s'améliorer, et qui en même temps entretient ce sentiment. Plusieurs d'entre elles la voient comme un traitement provisoire en attendant qu'une alternative curative se développe. De fait, les espérances de guérison se fondent surtout sur la greffe de moelle osseuse* et la thérapie génique*. En général, l'anémie falciforme dont Harun est atteint, ainsi que d'autres hémoglobinopathies, est une maladie héréditaire pour laquelle la

⁶³ Voir aussi sur ce sujet: Gustafson et al. 2006, Barakat et al.2006, Radcliffe et al. 2006, Clay et al. 2006, Schatz et al. 2006, Patten et al. 2005, Chapman et al. 2005, Panepinto et al. 2009, Dale et al. 2011.

biomédecine n'a pas encore trouvé de remède⁶⁴. Par contre, elles sont prises en charge au moyen de diverses mesures à visée thérapeutique (ex.: des apports liquidiens, un régime alimentaire sain, une supplémentation en acide folique, des médicaments contre la douleur). Également, elles requièrent des transfusions sanguines régulières pour suppléer au manque d'hémoglobine. Mais à la longue les transfusions entraînent une surcharge en fer dans le sang, lequel s'accumule dans différentes parties du corps (ex.: le cœur, le foie, les glandes produisant les hormones). Cette situation peut conduire à des complications, comme un retard de croissance ou de puberté, une ménopause précoce, un diabète, et etcétera. Finalement, la surcharge en fer devient, avec les années, le problème central de la maladie et du traitement. La greffe de moelle osseuse et la thérapie génique, seuls traitements qui semblent pouvoir guérir définitivement la maladie, ne sont pas encore accessibles à la grande majorité des malades. D'une part, la greffe comporte des complications et des risques, ainsi que les difficultés à trouver un donneur compatible avec le malade (histocompatibilité*). L'un des risques les plus complexes est celui de la «maladie du greffon contre l'hôte», qui est provoquée par les cellules de la moelle osseuse du donneur, lesquelles attaquent l'organisme du receveur, ce dernier étant incapable de les rejeter dû à l'immunodépression induite avant la greffe. D'autre part, la thérapie génique n'est pas encore pratiquée dans les unités cliniques étudiées; elle est encore au stage expérimental dans certains laboratoires.

Dans ce contexte, l'échange de sang fait partie des traitements que plusieurs auteurs nomment les technologies de l'espoir. Celles-ci se définissent comme un ensemble de procédés médicaux dotés d'une capacité potentielle à préserver et prolonger la vie. Elles incarnent aussi la promesse de l'amélioration d'une condition physique ou d'une qualité de vie. Ici, l'espérance n'est pas basée sur l'efficacité thérapeutique des procédés, mais sur la reconnaissance collective de leur potentiel à soigner (Leibing et Tournay 2010). Les technologies de l'espoir ne sont pas simplement des assemblages matériels, elles renvoient aussi à une manière d'attacher le sujet à l'espoir d'un mieux-être qui demeure néanmoins constitutivement incertain dans son accomplissement (Leibing et Tournay 2010). Les

⁶⁴ Selon les données de l'OMS, plus de 300000 enfants ayant une forme grave d'hémoglobinopathie naissent chaque année partout dans le monde. Près de 5% de la population mondiale porte des gènes d'hémoglobinopathie comme la drépanocytose et la thalassémie (OMS 2016).

parents d'Harun savent bien que les possibilités réelles de guérison de leur fils sont lointaines. Toutefois, ils gardent espoir. Les échanges de sang ont ravivé leur espoir depuis quelques mois. Ils représentent une promesse d'amélioration de la qualité de vie de leur enfant, qui devenait de plus en plus affectée. Cette promesse est réaffirmée chaque fois qu'Harun finit de recevoir le sang transfusé, qui remplace son sang malade. En fait, après le prélèvement de plusieurs tubes de sang, Anne, l'infirmière, injecte à Harun un sac de globules rouges. Vers 12h00, la transfusion de sang est en cours et Harun dort un peu. Son père se dirige à la cafétéria de l'hôpital et va chercher une collation pour toute la famille. Une fois la transfusion complétée, Anne demande à Harun comment il se sent et vérifie ses signes vitaux. Le garçon dit se sentir bien quoiqu'un peu fatigué. « C'est normal », dit l'infirmière, « tout est beau, tu peux t'en aller chez toi ». « Il va bien dormir ce soir », dit sa mère. Les parents remercient l'infirmière pour le déroulement de la procédure et fixent la date de l'échange de sang suivant.

3.7. Conséquences sociales de la transfusion

Une circonstance que devient compliquée pour plusieurs parents, notamment en hématologie, est liée aux absences scolaires et du travail que les rendez-vous médicaux entraînent. À ce sujet, ce sont surtout les pères et les mères qui se plaignent de l'absentéisme scolaire de leur enfant comme étant quelque chose qui nuit à son rendement académique. Une intégration sociale difficile et la stigmatisation du jeune sont aussi des situations que les familles vivent fréquemment. De plus, le fait de devoir accompagner leur fils ou leur fille à l'hôpital pour les séances de transfusion est lourd de conséquences pour plusieurs parents, car ceux-ci, des employés dans la plupart des cas, doivent demander un congé de travail. Pire encore, plusieurs parents rencontrés n'ont pas pu trouver un travail « accommodant » leur situation, ou affirment ne pas pouvoir travailler régulièrement, comme ils le souhaiteraient ou devraient le faire. Cette dimension est assez dramatique pour les parents. C'est une situation qui s'avère invalidante économiquement et socialement, tel qu'Adiba, mère d'Aïda (1 an) le laisse voir: «... avec tous ces prélèvements, toutes ces transfusions, c'est fatigant, pour elle et pour moi. Je n'arrive pas à travailler, je n'ai pas repris mon travail, rien que pour elle jusqu'à présent».

La littérature scientifique ne rend pas compte de façon directe de cette problématique. Par contre, il y a de nombreuses études qui identifient les différentes conséquences sociales et psychologiques qui découlent du fait d'être atteint d'une maladie comme le cancer (Thomas et al. 2010, Jerrell et al. 2011, Benton et al. 2011, Dale et al. 2011)⁶⁵ et l'anémie (Gustafson et al. 2006, Schatz et Puffer 2006, Barakat et al. 2006, Clay et Elkin 2006). Dans ces recherches, il est surtout question des impacts psychologiques (ex.: dépression, anxiété) et sociaux (ex.: isolement, stigma) de cette affection. Cependant, à notre connaissance, aucune étude ne s'est concentrée sur les implications sociales de la portée des fréquentes transfusions sanguines. Notre recherche permet de constater que l'absentéisme scolaire et du travail, ainsi que le sentiment d'être stigmatisé, sont des problèmes accablants pour plusieurs personnes. À titre d'exemple, Arthur (14 ans), a raconté que ses camarades à l'école font des blagues à propos du sang qu'il reçoit en transfusion. Ils l'appellent «celui qui n'a pas de sang». Ces commentaires sont irritants pour lui, il se sent mal à l'aise et marginalisé.

Cependant, malgré les difficultés et les inconforts qu'elle peut parfois susciter, la transfusion agit essentiellement comme une technique porteuse de vie qui permet à l'enfant de survivre. En tant que moyen de soulagement de la douleur et de la souffrance des patients et de leurs proches, elle devient même désirée. En accord avec plusieurs auteurs (Koenig 1988, Brodwin 2000, Nelson 2000), nous constatons que le sens des technologies médicales change au fur et à mesure que les participants s'habituent à leur utilisation. De fait, il y a une différence entre l'utilisation «inhabituelle» et l'utilisation «routinière» de ces technologies médicales. Une nouvelle thérapie commence d'abord par être perçue comme un événement hors de l'ordinaire, parfois dramatique, qui bouleverse les routines quotidiennes. Avec le temps, la technologie se banalise, devenant la norme de soins. Cette routinisation est un processus social dans lequel le sens et l'usage de la technologie sont redéfinis par les personnes qui y participent. Le contexte social détermine le sens et l'usage de toute technologie médicale.

Dans le même ordre d'idées que Koenig (1988), qui a exploré le processus social que supporte l'impératif technologique dans les échanges de plasma, nous avons constaté que la

⁶⁵ Voir aussi sur cette question: Alderfer et al. 2006, Kupst et al. 2006, Fuemmeler et al. 2006, Sahler et al. 2006, Marsland et al. 2006, Stuber 2006, Butler et al. 2006, Katz et al. 2006, Schatz et al. 2006.

transfusion sanguine devient une obligation. De plus, la nécessité sociale de cette thérapie prend une tournure morale. Pour les adultes rencontrés, l'utilité de la transfusion dans le traitement des maladies de sang fait de celle-ci un recours essentiel et irremplaçable, du moins pour le moment. La transfusion est perçue comme le seul moyen qui permet aux patients de continuer à vivre et qui leur garantit une certaine qualité de vie, et est donc vue comme une nécessité. À titre d'exemple, Lorraine perçoit les modifications suivantes chez son fils Carl, âgé de 16 ans:

«Après la transfusion, il est plus en forme, il est plus concentré. C'est la même chose pour la faim, il a plus d'appétit quand il reçoit la transfusion, il le perd un petit peu et il retrouve son appétit après la transfusion (...) Le mal à la tête, le manque de concentration, le temps pour faire ses devoirs c'est beaucoup plus long, il fait plus de fautes en français, il est moins concentré (...) Il y a beaucoup de changements, la couleur, il est beaucoup plus en forme, on voit qu'il a plus d'énergie, la concentration est un peu mieux. Je dirais que c'est l'inverse, c'est quand il est en anémie qu'on voit ... la concentration diminue, les devoirs sont plus longs à faire, il a plus tendance à se lever de sa chaise et à se lever pleins de fois au lieu de se concentrer». (Lorraine, mère de Carl [16 ans])

Dans le cadre de cette étude, nous avons effectivement noté un effacement de la dimension morale de la transfusion sanguine. En fait, les personnes concernées ne discutent pas à savoir si cette technique est acceptable ou non; elle n'est l'objet d'aucun questionnement d'ordre moral. De manière générale, les patients et leurs proches l'acceptent sans arrière-pensées, et la perçoivent comme étant quelque chose de nécessaire. Ainsi, les sujets eux-mêmes contribuent à maintenir le caractère impérieux de cette procédure, qui se base sur la quête d'une qualité de vie meilleure pour les personnes touchées. Les gens trouvent toutefois difficile l'adaptation à la transfusion, laquelle entraîne des ajustements et coûts sociaux. Plus spécifiquement, elle implique des absences scolaires et de travail fréquents, qui constituent des situations désavantageuses sur le plan de l'intégration sociale et de la stabilité économique des membres de la famille. Celles-ci nuancent le vécu plutôt positif de la transfusion sanguine.

3.8. Conclusion

La transfusion de sang n'est pas vécue de la même façon par les différentes familles et les jeunes patients. Bien que certaines tendances se profilent clairement, la façon dont chaque

personne conçoit, vit et passe à travers cette procédure est unique. Dans ce contexte, les généralisations perdent leur pertinence et laissent la place aux nuances; les usagers des technologies médicales répondent à partir d'une position particulière, qui est le résultat de leur parcours thérapeutique, de leur état de santé, de leurs expériences précédentes, de leurs conditions de vie, et etcétera.

De manière générale, les transfusions itératives et répétées sont difficiles à accepter pour les familles ayant un enfant en hématologie. La fréquence, l'impact physique sur le jeune patient et le fait de devoir vivre avec une maladie chronique grave sont des facteurs qui rendent difficile l'acceptation et le vécu de cette procédure. En revanche, les parents rencontrés en soins intensifs vivent avec plus de tranquillité le fait que leur enfant doive être transfusé. Pour ceux-ci, une telle thérapeutique est vue comme étant une obligation parentale et comme un traitement acceptable, et ils font facilement confiance aux critères médicaux qui dictent son exécution. Pour leur part, les enfants ont en général un discours moins dramatique que celui des parents.

En outre, les enjeux liés à la transfusion de sang sont plus présents en hématologie qu'en soins intensifs. Dans cette unité, la transfusion se trouve parmi d'autres outils thérapeutiques qui sont souvent perçus comme étant plus compliqués et agressifs que la transfusion. En revanche, à l'unité d'hématologie, elle constitue l'un des principaux outils thérapeutiques dont les soignants disposent. Aussi, étant exécutée à répétition et sur une longue période, ses implications se construisent dans le temps, au travers de la relation soignant-patient-famille.

En général, la routinisation et la normalisation de la pratique transfusionnelle demeurent la vision dominante chez les familles rencontrées. Les conséquences physiques de la transfusion, considérées positives, contribuent à cette vision; celles-ci relativisent les frontières entre le corps et la technologie médicale. Parfois, quelques rituels pratiqués par les soignants dans l'espace clinique contribuent à la routinisation de la transfusion sanguine et d'autres interventions semblables. Par contre, l'urgence et la gravité de l'état de santé du patient favorisent la normalisation et le caractère impératif de la transfusion dans un contexte de soins aigus. La relation entre le corps du patient et les appareils thérapeutiques

est perçue différemment dans chaque environnement clinique en fonction du parcours de soins.

En somme, bien que la majorité des familles évalue la transfusion sanguine comme étant une pratique à conséquences positives sur la qualité de vie du jeune patient, certaines considèrent qu'elle a des répercussions majeures, parmi lesquelles on trouve les difficultés d'adaptation et d'intégration sociale, scolaire et économique de celui-ci et du groupe familial. Ces complications peuvent s'avérer plus ou moins lourdes, dépendamment de chaque contexte de vie particulier.

CHAPITRE 4 – LE SANG SOUS UN REGARD ANTHROPOLOGIQUE

4.1 Introduction

Le sang, liquide rouge biologique qui circule dans les artères et les veines sous l'impulsion du cœur, distribue l'oxygène, les hormones et les nutriments à tout le corps et le débarrasse de ses déchets. Le corps humain en contient de 5 à 7 litres (L) (Larousse médical 2016). Bien que cette définition rende compte d'une certaine réalité de ce qu'est le sang, il ne se limite pas qu'à cela. Dans ce chapitre, nous identifions les différents sens que des parents et leurs enfants, rencontrés dans deux milieux/environnements cliniques, donnent au sang humain. Ceux-ci sont principalement rattachés à la vie, à la mort et au caractère polluant de ce dernier. La présence de la personnalité de l'individu dans le sang ainsi que les liens de parenté sont autant des significations que les gens donnent à cette substance. Également, nous portons une attention particulière aux appréciations ambivalentes et contradictoires qui peuvent entourer le sang. Nous présentons une panoplie de sens, d'absence de sens ainsi que différentes connotations rattachées au sang, qui démontre l'ambiguïté avec laquelle les personnes perçoivent cette substance ainsi que sa capacité paradoxale, et ce dans deux environnements cliniques contemporains. Toutes ces constatations sont discutées à la lumière de la littérature anthropologique, qui depuis longtemps fait ressortir les différentes dimensions du sang dans divers contextes sociaux.

4.2 Le sang : une substance au sens ambigu et paradoxal

En général, définir le sang n'a pas été une tâche facile pour les gens qui ont participé à cette recherche. Pour certains d'entre eux, faire une description du sang et de ce qu'il constitue s'est parfois avéré laborieux, voire impossible. D'une part, certains participants ont avoué avoir rarement réfléchi à la question et ne pas avoir de définition précise de cette substance; ils la conçoivent plutôt comme étant quelque chose de banal, dont la seule signification est liée à son utilité médicale. D'autre part, comme le sang est doté de multiples sens et de connotations distinctes qui le relient à différentes sphères sociales et de la vie, il est parfois difficile d'en établir une définition exacte et de lui donner une cohérence interne. Le sang se présente donc comme un lieu d'ambiguïté et de paradoxes. Ce caractère ambigu et contradictoire ressort dans les récits des personnes ainsi que dans leurs comportements à

l'égard de cette substance. Ces discours et attitudes gravitent autour de différents sujets, notamment la vie, la mort, la religion, la parenté, la propriété du sang, et ce qu'il fait de lui une substance biologique ou un médicament.

En premier lieu, plusieurs parents conçoivent le sang comme étant une substance fort précieuse de par sa capacité vivifiante. Ils mettent en valeur et reconnaissent son caractère unique. Le langage dans lequel ils énoncent cette qualité est riche en images et en métaphores. Ainsi, on entend parler du sang comme «le gaz» ou «l'huile qui fait fonctionner le moteur de la voiture», d'un «autobus» ou d'un «métro». Également, il y a des références à une «fontaine de jouvence». Toutefois, en même temps, ces parents affirment avec ambivalence que le sang ne possède pas de signification particulière ni de connotation symbolique, mais qu'il se réduit plutôt à n'être qu'un élément corporel de base : «le sang c'est du sang». Une des mères l'exprime ainsi : «le sang c'est vital (...) tu en as besoin pour vivre», mais, au-delà de ça, il ne possède aucune valeur symbolique : «c'est un liquide dans le corps humain, c'est tout, là».

Ces parents donnent à voir l'ambiguïté de leur ressenti à l'égard du sang, ou encore semblent occulter certaines tensions qui existent entre les valeurs sous-jacentes aux différentes visions qu'ils en ont. Dans tous les cas, les significations attribuées au sang sont à la fois sous-déterminées et surdéterminées. Également, ces conceptions apparemment contradictoires (ex.: le sang en tant que substance vitale et le sang en tant que liquide banal), corroborent l'idée selon laquelle le sang est un concept difficile à cerner et à maîtriser. Ses propriétés, qu'elles soient matérielles et plus proches des expressions corporelles, ou qu'elles entraînent une élaboration métaphorique, sont difficiles à séparer. Les distinctions entre le monde physique et les allusions métaphoriques sont souvent poreuses; à titre d'exemple, certaines associations symboliques peuvent faire en même temps allusion aux qualités matérielles ou physiques du sang.

D'autre part, quelques adultes dotent le sang d'une valeur assez importante sur le plan symbolique, voire spirituel ou religieux. Cette conception ne les empêche toutefois pas de percevoir le sang en tant que liquide à valeur nettement scientifique ou biologique. Cette situation paradoxale semble trouver en partie son explication dans le fait que la vie des enfants étant en jeu, il s'effectue une reconsidération des valeurs et des significations

associées à ce fluide. Les propos de Paulo, père d'Harun (14 ans) traité depuis plusieurs années en hémato-oncologie, illustrent bien les différentes visions qu'une même personne peut avoir à l'égard du sang. Cet homme s'exprime de la manière suivante:

«Si cela [le sang] a une signification ? (rires) Moi, je pense que tout le monde se représente le sang ! Le sang c'est la vie en soi, c'est là où se transisse la vie, même l'âme si on veut aller spirituellement, l'âme d'une personne on dit que se trouve dans le sang, c'est très très très important. Si je t'ai dit tantôt que, à cause de la maladie on ne peut rien faire, on n'a pas de choix, si on appelle le choix il n'y aurait pas de transfusions, ça, c'est sûr, parce que le sang c'est essentiel, c'est très important ... mais devant les possibilités...». (Paulo, père d'Harun [14 ans])

Dans un autre moment de l'entrevue, Paulo fait référence aux différentes fonctions et éléments qui composent le sang, en laissant transparaître une perspective plus proche de celle de la biomédecine, quoique pas complètement juste, mais plutôt adaptée à sa compréhension de la composition de cette substance:

«[Le sang] c'est ce qui nous permet de vivre là, les anticorps sont ceux qui nous aident à guérir contre la varicelle, plusieurs maladies... le sang est composé des anticorps, est composé aussi d'hémoglobine, il y a les rouges et les blancs, les rouges, eux, c'est plutôt l'hémoglobine générale du sang, les blancs, les blancs ... je ne sais pas ...». (Paulo, 14 ans)

Certains parents, principalement ceux qui se disent chrétiens pratiquants, estiment que le sang est un «don de Dieu», une sorte de cadeau précieux. En lien avec ce caractère particulier du sang, plusieurs d'entre eux confient qu'ils effectuent des prières et d'autres actes rituels visant la purification du sang qui est transfusé à leur enfant. C'est le cas de Pénélope, mère d'Olivier (4 ans), qui prononce une prière avant que son fils reçoive la transfusion d'une pochette de globules rouges à la salle d'hémo-oncologie. Dans la courte prière murmurée par Pénélope, elle fait mention du sang de Jésus-Christ comme étant du sang sacré, par le moyen duquel et avec l'aide duquel la transfusion que recevra Olivier lui sera davantage bénéfique et purifiera son organisme : «que le sang soit le sang de Jésus»⁶⁶.

⁶⁶ Cette femme semble s'appuyer sur les notions théologiques chrétiennes de l'interconnexion de l'humain et du divin et de l'efficacité sacrificielle du versement de sang (Castelli 2011). Une autre notion religieuse du sang est en lien avec le caractère sacré du sang de Jésus-Christ, qui possède des propriétés miraculeuses et

Interrogée au sujet du sang, elle répond qu'il s'agit «d'une substance dont on a besoin pour vivre (...) c'est comme si on avait un médicament». Elle pense également qu'il serait souhaitable de remercier le ou les donateurs de sang, mais qu'il faut avant tout remercier Dieu, car cette substance est d'abord un don de celui-ci.

D'autres représentations du sang incluent une dimension scientifique. C'est ce qui arrive aux parents qui pensent simultanément le sang en termes de symbole et de tissu physique du corps. Tomasa (tante d'Alejandra, 8 ans), par exemple, considère le sang comme ayant différents niveaux de réalité. D'un côté, le sang est un liquide qui transporte les globules, les plaquettes et le plasma, et qui sert à apporter, parmi d'autres éléments, de l'oxygène à tout l'organisme. D'un autre côté, et en même temps, le sang symbolise les liens familiaux, l'identité et le sentiment d'appartenance à une famille.

Les cas précédents montrent les relations qui s'établissent entre certaines conceptions culturelles et religieuses du sang et son traitement en tant que substance biologique. Le sang est certes une substance physique, mais il entretient aussi des liens avec d'autres ordres de réalité. On ne peut parler d'une barrière quelconque, érigée entre discours religieux et discours scientifique, entre raison scientifique et croyances communes; il existe une communication permanente entre les uns et les autres. Ces relations et influences ne sont pas à sens unique, mais plutôt multidirectionnelles; elles s'informent réciproquement.

Toujours dans ce sens, le fait que le sang ressemble à un médicament a également été l'objet de discussion chez certains participants. Parfois, ils établissent une correspondance exacte entre ce fluide corporel et une médication quelconque. D'autres fois, ils précisent que le sang n'est pas un médicament quelconque, mais plutôt un remède unique en soi. Paul, père de Kelly (3 ans), que nous avons rencontré aux soins intensifs, s'exprime ainsi de façon catégorique: «Le sang n'est pas un médicament (...) ou alors c'est un médicament dans une classe à part». Selon lui, on ne peut pas considérer le sang au même titre qu'un médicament, car ce premier ne se vend pas et c'est un produit humain, «alors qu'un antibiotique est fabriqué». Leonie, mère de William (11 ans) qui est traité en hématologie, abonde dans le même sens, bien que de façon plus élaborée:

éternelles. Cette dernière notion a été surtout retracée dans des contextes européens médiévaux (Bynum 2007, Bildhauer 2013).

«Il est plus biologique pour moi, pas chimique, je ne le vois pas comme un médicament chimique synthétique, je le vois plus comme un médicament naturel... Je pense par exemple aux pilules qu'on prend, c'est synthétique, c'est fait dans le laboratoire. Ça [le sang] c'est naturel, ce n'est pas fait avec des produits chimiques, je le vois plus comme naturel, moi... Vital oui, si tu prends un médicament, côté vital oui, parce que tu es obligé de le prendre de l'extérieur, mais je le vois plus comme un produit biologique». (Leonie, mère de William [11 ans])

D'autres familles présentent aussi un point de vue ambivalent et montrent deux conceptions distinctes de cette substance. Le sang est ainsi perçu à la fois comme n'étant qu'une médication et, en parallèle comme ayant une valeur bien plus grande. On peut prendre à titre d'exemple le cas de Lorraine qui accompagne son fils Carl (16 ans), que nous avons rencontré en héματο-oncologie. Selon elle, le sang ressemble à un médicament dans le sens où «si on arrête de le prendre, on peut risquer sa vie et même mourir». Tandis que son fils réplique en disant que le sang n'est pas simplement un médicament, mais aussi un symbole dont la signification est difficile à saisir : «it has no meaning (...) blood is like a symbol so it is not just like a medicine or a pill, it is something bigger, your blood (...)». Ces témoignages suggèrent que les aspects matériels et symboliques du sang ne sont pas séparés, mais plutôt qu'ils sont en communication.

Enfin, la propriété du sang est un autre sujet sur lequel certaines personnes se montrent ambiguës et pour laquelle elles attribuent différentes notions. À titre d'exemple, Beatrice, mère d'Amanda (13 ans) qui est depuis peu à l'unité d'hématologie, illustre ses propos en laissant voir les difficultés à l'heure de parler de la propriété du sang:

«À qui appartient le sang? ...grosse question... quand il est dans notre corps, il est à nous autres, une fois qu'on l'a donné il est au médecin, il est à Héma-Québec, et c'est pour ça que quand on donne, il faut le faire en toute connaissance de cause (...), mais le sang n'appartient pas nécessairement à quelqu'un». (Béatrice, mère d'Amanda [13 ans])

Ghanem, père de Bachir (12 ans) et Cala (7 ans), tous deux suivis en héματο-oncologie, situe la propriété du sang dans différents locus : « c'est un don de Allah [don] qu'il nous a donné pour vivre ». Plus loin, il précise que le sang appartient, ultimement, à tout le monde, il serait un bien commun puisqu'il peut être donné, bien que certaines personnes puissent

croire que le sang leur appartient. Enfin, pour Ghanem, le «sang dans la poche» appartient à l'hôpital.

Les différents récits recueillis montrent dans quelle mesure les appréciations du sang sont variées et parfois contradictoires, ambivalentes et dubitatives. Souvent, elles coexistent malgré leur disparité et apparente incompatibilité. Les sens donnés à cette substance sont parfois sous-déterminés, alors que les gens n'arrivent pas à développer largement sur une définition de ce qu'elle est, et parfois surdéterminés, quand de multiples significations et connotations sont exprimées par les mêmes personnes en débordant toute entreprise de fusion dans un sens univoque.

À ce sujet, plusieurs anthropologues ont démontré que le sang a un sens ambigu et bivalent, et qu'il est imprégné de connotations paradoxales. C'est un élément qui peut condenser des significations à la fois hétérogènes et contradictoires, qui sont reliées à différents domaines de l'expérience humaine (Copeman 2009, 2011, Carsten 2011, 2013, Charbonneau 2013, Fantauzzi 2008). Cette capacité du sang est en lien avec le fait qu'il est une substance corporelle qui coule dans tout l'organisme. Cela tient également des relations que le sang entretient avec d'autres fluides corporels, ainsi qu'à ses qualités intrinsèques qui forment des couples d'oppositions: il peut être liquide ou solide, épais ou clair; il peut être qualifié de purifiant ou de polluant; il peut être regardé comme une chose ou comme le constituant d'une personne; il peut être assimilé à un élément corporel ou renvoyé à la vie dans son entièreté; sa couleur rouge peut signifier la vie, mais aussi la mort (Hugh-Jones 2011, Douglas 1966, 1970, Turner 1967). Son apparence de médicament, dû à la possibilité de pouvoir le transfuser, ainsi que le fait qu'il peut sortir du corps et y entrer sont autant de conditions qui rendent cette substance unique. Bref, le sang est un élément qui se prête à différentes connotations, et dont on peut dire qu'il constitue un véritable «paradoxe vivant».

Comme l'anthropologue Carsten (2011, 2013) l'a signalé, les significations attribuées au sang ne sont ni évidentes ni stables. Il s'agit d'un objet qui a des propriétés singulières en tant que substance corporelle, en tant que matière et en tant que métaphore; il possède des qualités polyvalentes ainsi qu'une capacité exceptionnelle d'accumuler différents niveaux de résonance symbolique. C'est notamment le cas lorsqu'il est associé aux êtres vivants en même temps qu'être décrit comme le combustible qui permet le fonctionnement d'une

machine, au recouvrement de l'énergie vitale, au danger de contamination et de mort, à des aspects autant spirituels que biologiques et médicaux.

Aussi, l'idée qu'on se fait du sang a la faculté de circuler ou de se déplacer entre les différents niveaux et sphères de la vie (ex.: la parenté, la religion, la biomédecine, l'ethnicité). Cette capacité a été notée par plusieurs anthropologues ces dernières années (Carsten 2011, Hugh-Jones 2011, Howell 2014, Copeman 2011)⁶⁷. Carsten (2011) explore les façons dont le sang circule entre des aires de savoir et de pratique dites «scientifiques» et des aires qui sont apparemment surtout modelées par la «culture» (ex.: l'espace religieux, l'espace familial, la question ethnique). Parfois, les frontières entre le domaine matériel du sang et l'espace d'élaboration symbolique ou métaphorique de cette substance sont poreuses et difficiles à dégager. La tangibilité de ce fluide, par exemple, représentée comme étant un liquide qui coule à travers tout le corps, est parfois associé à sa capacité de porter le caractère qui définit chaque individu. Quelques fois, les idées et les pratiques associées au sang fournissent une continuité entre les registres, alors qu'à d'autres moments elles sont plutôt un lieu de disjonctions entre ceux-ci. Aussi, certaines idées ne sont pas exclusives les unes des autres, mais s'associent plutôt de manière singulière chez les personnes, par exemple lorsque celles-ci pensent que le sang porte l'âme de la personne et qu'il est un élément à propriétés profondément matérielles.

On peut suggérer, en continuité avec Carsten (2011), que le statut exceptionnel du sang repose sur sa participation à différents domaines de la pratique, sur sa faculté de bouger et de se déplacer entre les différents domaines, et sur sa fonction de vecteur entre ces espaces normalement maintenus séparés. Dans les faits, les liens existants entre la valeur symbolique du sang dans la parenté et sa portée biomédicale, par exemple, ne sont pas simplement contingents, mais ils s'impliquent les uns les autres. C'est le cas des personnes qui pensent que le sang a des propriétés symboliques (ex.: l'âme de la personne), lesquelles ne sont pas diminuées par ses fonctions biologiques (ex.: anticorps, hémoglobine), mais qui au contraire les renforcent. L'inverse est aussi vrai : l'idée que le sang est un médicament,

⁶⁷ Parmi les travaux les plus récents et novateurs, on trouve ceux qui ont constitué un numéro spécial de la revue de l'Institut royal d'anthropologie de la Grande-Bretagne («Journal of the Royal Anthropological Institute») en 2013. De même, ceux qui ont composé le volume 56 de la revue *Terrain*, sous le titre des «Analyses de sang» en 2011.

par exemple, prend plus de force parce qu'il est aussi vu comme quelque chose qui ne se restreint pas au domaine pharmaceutique, possédant des traits particuliers qui le placent entre le «naturel» et «l'artificiel».

Ces différentes conceptions, ainsi que la capacité du sang à les contenir et à bouger entre ces multiples registres, sont d'autant plus surprenantes lorsqu'on se trouve dans des environnements cliniques où la relation avec cette substance est principalement liée à des raisons médicales. Cette circonstance vient précisément ratifier le statut exceptionnel du sang et son caractère de «substance de la vérité», attributs signalés par différents auteurs (Carsten 2013, Bildhauer 2013, Robertson 2012) et d'une manière implicite par les gens participant à notre étude. En fait, le sang a aussi la faculté de «révéler la vérité», soit-elle morale, personnelle, médicale, scientifique, spirituelle, «raciale». C'est notamment le cas lorsque les gens pensent que cette substance peut dévoiler l'état intérieur de l'individu, sa pureté ou sa corruption morale ainsi que son état de santé. Enfin, le déplacement du sang à travers ces domaines distincts montre aussi que ceux-ci ne sont pas nécessairement séparés, mais qu'il s'agit d'une distinction apparente et arbitraire. Cette substance dévoile ces différentes instances dans ce qu'elles ont d'artificiel, comme une sorte de révélateur, la réalité étant dans les faits bien plus complexe.

4.3. Le sang : synonyme de vie

De manière générale, le sang est fortement associé à la vie, alors que son manque ou sa défaillance est au contraire profondément rattaché à la mort. C'est le cas pour la plupart des parents rencontrés au cours de notre recherche. La correspondance entre le sang et la vie est faite de manière immédiate chez la majorité des parents, et cela, indépendamment de leur origine nationale, de leur genre/sexe, de leur appartenance culturelle ou religieuse, de leurs ressources socio-économiques et du contexte clinique dans lequel ils se trouvent. À la question «qu'est-ce que le sang?», les gens ont presque toujours répondu de façon spontanée que «le sang c'est la vie». Cette association est aussi présente chez quelques jeunes et enfants d'âge scolaire. À cet égard, on peut se poser la question de l'influence des idées des parents sur leurs enfants, laquelle pourrait s'avérer être importante.

Claire, mère de Julien (12 ans) traité en héματο-oncologie, dit : «C'est sûr, le sang c'est la vie, pas de sang... on ne vit pas (...) C'est essentiel le sang». Ces mots représentent bien

les propos de la majorité des parents interviewés durant notre étude. En fait, autant ceux des enfants traités en hématologie que ceux des patients suivis aux soins intensifs considèrent le sang comme étant une substance étroitement liée à la vitalité de leurs enfants. Bien qu'ils présentent certaines nuances (discutées auparavant), le sang est vu de manière générale comme une source de vie, sans laquelle leur fils/fille décèderait. Ils s'y réfèrent comme étant quelque chose qui est «très important», «primordial», voire «essentiel» au maintien de la vie des individus. Marguerite, mère de Sarah (17 mois) hospitalisée aux soins intensifs, s'exprime à cet égard en disant que «le sang est magique» et qu'«il est nécessaire pour sauver tous les organes». Adiba, mère d'Aïda (1 an), rencontrée en hématologie, n'hésite pas à affirmer que «le sang c'est l'essence de ma fille».

Par ailleurs, plusieurs parents assurent que la vie de leurs enfants dépend du sang transfusé, et insistent sur le fait que c'est grâce au sang reçu que leurs enfants ont survécu au problème de santé dont ils souffrent. Lorraine, mère de Carl (16 ans), qui est atteint d'une anémie chronique sans possibilité de guérison, pose sa réflexion dans ce sens: «le sang, pour moi...? C'est ce qui me permet, c'est ce qui m'a permis de le garder [elle regarde à son fils à ce moment] avec nous autres». Dans le même ordre d'idées, certains parents relient le manque ou la perte de sang avec la mort. Magalie, mère de Raphaël (9 ans) rencontrée en soins chroniques, conçoit le sang comme étant un élément vital, et illustre ses propos en évoquant le cas d'une hémorragie où «tu saignes et tu meurs». D'autres parents sont aussi catégoriques et formulent l'idée selon laquelle «sans le sang, on ne peut pas vivre» et «qui n'a pas de sang, n'a pas la vie».

L'opinion selon laquelle le sang que leur enfant reçoit leur donne de la vitalité est aussi partagée par plusieurs parents. Ils y font surtout référence en termes «d'énergie». Sarai, mère rencontrée à l'unité d'hématologie, se prononce en ce sens. Elle remarque que sa fille Manuela (4 ans), qui est atteinte d'un cancer, se porte mieux après avoir reçu du sang:

«Elle est de meilleure humeur (...), car je pense que si on te donne du sang c'est comme te donner plus d'énergie, n'est-ce pas? C'est plus de vie, je ne sais pas, c'est ce que je vois chez elle, elle devient plus active (...) pas seulement durant la

transfusion, mais après celle-ci aussi, elle a beaucoup d'énergie». (Sarai, mère de Manuela [4 ans])

Également, plusieurs jeunes patients affirment ressentir des changements positifs quelques jours après la transfusion sanguine. Carl (16 ans) en témoigne de cette façon:

«Je ne peux pas fonctionner normalement. Pour moi, c'est vraiment important de transfuser. (...) Je deviens très fatigué, j'ai des maux de tête, des migraines, je ne peux pas me concentrer sur mes devoirs ... je manque d'énergie (...) Comme aujourd'hui, je me sens encore un peu fatigué, demain je vais me sentir un peu meilleur, vraiment amélioré, je vais avoir beaucoup d'énergie, je vais être revenu à la normale». (Carl, 16 ans)

Ce type d'appréciation, dans laquelle la notion d'énergie est souvent évoquée, est plus présent chez les parents et quelques jeunes suivant des traitements à l'unité d'hématologie. Le fait que les transfusions sanguines constituent l'un des principaux outils thérapeutiques disponibles pour les maladies dont ces enfants souffrent, et que ces procédures doivent être effectuées à répétition, semble influencer cette perception. Par contre, pour les parents qui se trouvent dans un milieu de soins aigus où la santé de leur enfant, voire la vie, dépend non seulement de l'administration du sang, mais avant tout d'un ensemble de techniques, d'outils et d'appareils médicaux plus complexes, le lien entre la transfusion et l'accroissement de l'énergie est moins évidente et plus difficile à déterminer. Pour certains d'entre eux, recevoir du sang ne redonne pas nécessairement de la vie, mais aide plutôt à l'amélioration de sa qualité.

Cependant, malgré ces différences, la majorité des parents accorde un rôle central au sang comme étant un élément dispensateur de force et de vitalité, et ce sans égard à leur appartenance ethnique ou religieuse. Ce dernier est indispensable, et occupe une place si importante dans l'esprit de plusieurs personnes qu'il dépasse en importance les fonctions des autres composants du corps humain. Quelques adultes y font même référence en disant que c'est une substance aux propriétés magiques, due à sa capacité vivifiante. Le sang est en général investi d'une puissante charge symbolique, et il est considéré comme étant équivalent à la vie elle-même. Bien qu'il y ait eu dans notre recherche une diversité de provenances nationales et régionales, cette conception du sang est un point de convergence

de la grande majorité des adultes, qui va par-delà les différences culturelles, économiques et de scolarité.

En ce sens, ces constatations appuient ce qui est amplement apporté dans la littérature anthropologique et historique quant à la valeur symbolique du sang dans différents contextes socioculturels (Cros 1990, Strathern 1992, Grassineau 2007, Schwarz 2009, Copeman 2011)⁶⁸. Plus précisément, plusieurs auteurs ont documenté le fait que la perte et le manque de sang sont synonymes de diminution de vitalité, et peuvent même entraîner le décès. Ils ont également noté que le fait de garder le sang en soi, et même chercher à en obtenir davantage, est considéré comme un gain de vigueur et de force vitale. De nos jours, ces notions qui lient le sang à la vie et la mort ont encore de fortes résonances chez la majorité des gens. De plus, dans les contextes cliniques où nous avons fait le travail de terrain, il s'exprime un imaginaire puissant dans lequel la vie des enfants est toujours en danger et dépend considérablement du sang transfusé, et ce de manière plus importante au sein de l'unité d'hémo-oncologie, où les patients sont atteints de maladies liées au sang. Dans ce contexte, l'association entre le sang et la vitalité prend toute sa vigueur, puisque celui-ci a une fonction prédominante dans la bataille qui se livre entre la vie et la mort. En revanche, dans un milieu de soins aigus, sa capacité à vitaliser est partagée avec d'autres éléments thérapeutiques

4.3.1 Le sang peut être impur

La qualité du sang transfusé peut aussi être remise en question, et ce en raison de sa source. C'est notamment le cas de Francine, jeune de quatorze ans, qui a été d'abord hospitalisée aux soins intensifs et ensuite transférée en hémo-oncologie. Alors qu'elle devait recevoir du plasma et des globules rouges en transfusion, Francine a réagi négativement en refusant que de tels produits lui soient administrés. Elle dit ne pas aimer le sang ni les piqûres, et pose plusieurs fois des questions quant à l'origine du sang : «C'est du sang de qui ? (...) C'est de quelqu'un qui s'est drogué? (...) Je ne veux pas du sang de quelqu'un d'autre dans mon corps».

⁶⁸ Voir aussi sur cette question : Frazer 1996 [1890], Robertson Smith 1927 [1890], Douglas 1966, Roux 1988, Sanner 2001, Robertson 2005, Polsky 2002, Meyer 2005, Lederer 2008.

Environ la moitié des parents rencontrés en hémato-oncologie expriment une opinion similaire à celle de la jeune Francine⁶⁹, la question la plus problématique étant l'origine inconnue du sang: le fait de ne pas connaître le donneur devient une source d'interrogations. Les caractéristiques de ce dernier, et donc la qualité de son sang, deviennent douteuses. Certains se questionnent sur ce qui se passerait si le sang provenait de quelqu'un qui a eu plus d'un partenaire sexuel, et surtout d'une personne « à l'hygiène douteuse ». Ils préféreraient que ce ne soit pas le cas. Fanny, mère de David (4 ans) rencontrée en soins chroniques, exemplifie bien cette idée qui a été principalement décelée chez des parents rencontrés à l'unité d'hématologie:

«Le sang c'est sûr que ça peut être dangereux, parce qu'on ne sait pas c'est qui les donneurs, on ne sait pas ce qu'ils font, je sais que c'est très... ils vérifient, c'est très contrôlé, mais ça peut arriver-là, que l'enfant puisse attraper quelque chose ... je pense en tout cas». (Fanny, mère de David [4 ans])

Un père craint aussi cette situation en disant que l'hygiène et la propreté peuvent affecter le corps, ses composantes ainsi que l'état de santé. Dans ces cas, la pureté ou l'impureté du sang ne peut pas être établie directement par les receveurs, car l'identité du donneur reste inconnue. La question de l'anonymat du don de sang laisse donc la place à différents types de questionnements⁷⁰.

L'ambivalence du sang est ainsi constatée: sa double signification, sa capacité de revitaliser ou de tuer, d'être utile ou nuisible. Sa nature polluante ou bénéfique dépend particulièrement de son origine et du contexte dans lequel il se trouve. Essentiellement pur, de par sa manipulation dans un contexte médical et sanitaire, le sang peut aussi être impur de par sa provenance. Ces constats rejoignent plusieurs exemples ethnographiques recensés dans la littérature anthropologique (Roux 1995, Meyer 2005, Robertson Smith (1927 [1889], Douglas 1966, Schwarz 2009). Douglas (1971) réfère notamment au fait que les fluides qui sortent du corps et y entrent, et qui donc en dépassent les limites, menacent, d'une certaine manière, l'intégrité corporelle. Parmi ceux-ci, on trouve le sang, la salive,

⁶⁹ Nous traitons de cette question et de la façon selon laquelle les participants l'abordent au chapitre 6 dans la section « Ce que les receveurs de sang pensent du donneur anonyme ».

⁷⁰ Elle entraîne également d'autres enjeux d'ordres distincts (ex : identitaires) qui seront développés plus tard dans la section «Le sang contient des aspects qui dépassent le physique».

l'urine, les excréments et d'autres substances corporelles. Ces dernières, du fait qu'elles dépassent les limites du corps humain, sont marginales et donc dangereuses. Cette dangerosité est effectivement perçue par certains parents et jeunes interviewés. Ceux-ci ont dit à plusieurs reprises que le sang, en tant que substance qui entre dans le corps, peut entraîner des problèmes et être préjudiciable. Francine (citée plus tôt) perçoit même le sang qu'on va lui transfuser, et qui n'est pas le sien, comme une sorte de déchet.

Selon plusieurs personnes rencontrées, les menaces que l'introduction de sang étranger représente tirent leur origine principalement du fait de méconnaître les caractéristiques de la personne d'où le sang provient. Cette question de l'anonymat du donneur est parfois problématique, surtout en hématologie⁷¹. Cette ignorance laisse le champ libre à l'imagination sur le type d'individu qui a pu donner son sang. À ce sujet, quelques personnes ont mentionné leurs appréhensions quant à recevoir du sang de quelqu'un qui consomme des drogues, d'un individu homosexuel, de quelqu'un qui a eu plusieurs partenaires sexuels, et surtout de quelqu'un ayant de mauvaises pratiques d'hygiène. Dans ces cas, elles mêlent les notions de souillure et de danger avec une dissymétrie ou une hiérarchie sociale dans lesquelles la classe à laquelle appartiennent les individus nommés est perçue comme étant inférieure à la leur. Les gens doivent toutefois faire face à ces risques et ces conceptions puisque les alternatives qui leur sont offertes sont plutôt rares. Parfois, quelques rites (tels qu'adresser une prière à un dieu déterminé autour du sang à transfuser) sont menés dans le but de purifier cette substance; pour ces personnes, cela permet au moins symboliquement de combattre et limiter les dangers. Ces cas illustrent les différentes connotations et valeurs associées au sang, qui portent surtout sur des jugements moraux en lien avec l'affiliation religieuse et avec certaines habitudes de vie, comme les pratiques d'hygiène et sexuelles, ainsi que la consommation de drogues illicites.

⁷¹ Bien que la question de l'anonymat sera développée plus tard au chapitre 6 «Recevoir un don de sang au moyen d'une transfusion», il convient de préciser que dans le cadre de cette étude, le sang utilisé dans les transfusions n'est jamais donné par un membre de la famille du patient, mais provient d'un don volontaire, non rémunéré et anonyme, géré par la banque de sang. Le caractère volontaire et anonyme du don de sang se trouve parmi les principales normes éthiques exigées encadrant les processus de collecte et de transfusion de sang. Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et le Code de déontologie des Médecins sont les principales instances qui contrôlent la transfusion sanguine et le don de sang au Québec.

4.4 Le sang : siège de l'âme et de la personnalité?

Les parents des enfants transfusés semblent avoir deux perspectives opposées vis-à-vis l'idée que le sang contient la personnalité ou les caractéristiques « essentielles » des individus. D'un côté, plusieurs d'entre eux sont catégoriques quant au fait qu'il n'existe aucune relation entre ce fluide et les traits psychologiques ou mentaux qui distinguent chaque personne. En revanche, certains parents expriment des positions plus nuancées, selon lesquelles le sang est porteur non seulement des aspects physiques, mais aussi d'autres qualités non physiques propres aux individus. Les deux conceptions distinctes du sang et du corps humain qui se trouvent à la base de ces perspectives antagoniques sont élaborées ci-dessous.

4.4.1 Aucun trait essentiel n'est dans le sang

Certains parents rencontrés en soins aigus et chroniques disent ne pas croire que quelque chose qui ressemblerait à l'essence ou l'âme d'une personne puissent se trouver dans son sang ou être transmise par cette substance. Plus encore, cette idée, qu'ils n'avaient parfois jamais considérée auparavant, leur semble bizarre. Certains n'arrivent pas à préciser les raisons concrètes à la base de leur perspective; ils affirment simplement que le sang ne véhicule «aucun trait essentiel», et que «le sang n'est que du sang».

D'autres parents précisent un peu plus leur pensée, en disant que l'aspect physique du corps humain et son aspect psychologique ou «mental» sont séparés. Le sang, en tant qu'élément appartenant au domaine du physique, ne devrait avoir aucune action sur le domaine de la psyché. À titre d'exemple, Jeremy, père de Simon (15 ans) qui est suivi en hématologie, affirme que «le mental ne passe pas par le sang». Il considère comme étant «farfelu» de croire que les traits de la personnalité soient véhiculés dans le sang. Il poursuit en évoquant la perspective des Témoins de Jéhovah⁷²:

«Non, je ne pense pas, comme les témoins de Jéhovah qui disent que c'est l'âme, non, je ne crois pas dans ça, non, je ne vois pas de personnalité dans ça, non (...) Ce n'est pas parce que tu manges une tomate que tu vas devenir rouge après, ni cela ne prend pas la personnalité ni les gènes de la personne. C'est vraiment juste une chose

⁷² D'autres adultes évoquent aussi certaines croyances religieuses au sujet de l'existence de l'essence de la personne dans le sang. Les Témoins de Jéhovah se trouvent parmi les références les plus immédiates qui viennent à l'esprit des parents. Les membres de ce mouvement chrétien, disent-ils, croient que l'âme de l'individu réside dans son sang.

biologique qui se promène, il n'y a pas de personnalité, pas de gènes, pas d'âme qui se transmet, rien». (Jeremy, père de Simon [15 ans])

Pour Jeremy ainsi que pour plusieurs parents, toutes origines et religions confondues et en tenant compte de ceux qui ont complété un niveau de scolarité postsecondaire, le sang est une substance biologique qui est séparée des aspects considérés comme étant moins matériels tels que la personnalité et l'âme. Le sang ne se mélange pas avec les caractéristiques psychologiques de l'individu, mais appartient plutôt au domaine du physique, et n'entraîne aucune incidence sur le développement cognitif des jeunes. Le sang est ainsi considéré comme étant une substance biologique tangible qui est séparée des éléments mentaux (considérés comme étant moins matériels). Ainsi, il n'existerait pas de lien ou de mélanges possibles entre cette substance et le caractère de chaque personne. La seule connotation qu'il pourrait y avoir est celle des risques infectieux qu'il représente, risques qui sont de l'ordre du biologique.

Toutefois, cette division entre la sphère physique et la sphère non physique n'est pas toujours claire et précise. Les qualités qui appartiennent à l'ordre matériel et celles issues d'un autre niveau sont en elles-mêmes variables selon la culture et l'époque (Carsten 2013). Les frontières entre ce qui appartient au physique et ce qui appartient au psychologique sont souvent poreuses et difficiles à discerner par les gens eux-mêmes. Parfois, les propos des adultes semblent même contradictoires. À titre d'exemple, Noémie, mère de Loïc (12 ans) rencontrée en hémato-oncologie, s'exprime ainsi:

«Il reprend de l'énergie [après la transfusion de sang]. Il n'y a pas de changements psychologiques que j'ai remarqués, aucun changement psychologique ... Bon, il a un changement, d'une certaine façon, oui, psychologique, dans le sens où il reprend l'énergie, il recommence à vouloir faire de choses...». (Noémie, mère de Loïc [12 ans])

Cependant, les positions soutenues par ces parents sont en général plutôt collées à la vision dichotomique corps/esprit ou corps/âme, selon laquelle le corps est différent de «l'esprit». Cette vision est fondée sur la division cartésienne de l'homme, dont le corps est une machine mortelle et sans âme qui peut avoir une explication mécaniste, et dont l'âme

immatérielle appartient au domaine religieux. On distingue ainsi le corps comme n'étant pas la personne elle-même, établissant ainsi une dichotomie entre le corps et l'esprit (*mind/psyché*), et on fait équivaloir la réalité et la matérialité, laquelle n'a pas d'esprit/âme. Ce dualisme, né d'une lutte entre la tradition religieuse et la science, a bâti deux domaines séparés. La science a favorisé un matérialisme moniste, selon lequel la personne est une machine physico-chimique, dont toutes les fonctions peuvent être décrites dans des termes biologiques (Kirmayer 1988).

En accord avec plusieurs auteurs, cette conception scientifique du corps et de la personne est résumée dans le modèle de la biologie, où le cadre dominant est mécaniste et réductionniste (Birch 1992, Jencks 1992, Goldsmith 1992, Kirmayer 1988, Capra 1983, Arbid 1972). Dans cette conception, le corps est un objet physique; il n'est pas une personne, mais plutôt une machine. Cette vision est dominante dans la biomédecine moderne et dans les sciences occidentales en général. Toutefois, elle semble dépasser le cadre strictement biomédical et exercer une influence sur la façon dont les personnes se représentent le corps humain. Cette influence est telle que les gens prennent cette notion du corps comme étant une évidence et ne la remettent pas en question. Ainsi, la dichotomie corps/esprit est prise pour acquise par la grande majorité des personnes rencontrées. La compréhension qu'elles ont du sang et de ses composants ne vient que renforcer cette division, dans laquelle ce fluide appartient au domaine physique et exclut toute relation avec les aspects mentaux et immatériels de la personne. Josée par exemple, mère de Jean-François (4 ans) hospitalisé aux soins intensifs, exprime cette idée de la façon suivante: «le sang reste du sang, il reste anonyme et impersonnel». Ou encore d'autres parents qui affirment que «le sang c'est du sang ...c'est un liquide dans le corps humain, c'est tout...ce n'est pas une partie de la personne».

Une autre métaphore qui ressort souvent est celle de la machine. Cette métaphore est amplement utilisée par plusieurs parents au moment de définir le sang de manière explicite. Ils y font ainsi référence en disant que ce fluide est une sorte d'huile pour le corps, lequel est comparé à une automobile: «Le corps est un véhicule et il est parfois nécessaire de changer l'huile ou une pièce qui ne fonctionne pas bien». L'exemple de l'huile dans une machine revient souvent; dans ce contexte, injecter du sang est vu comme le remplissage

d'une machine. Il y a peut-être un lien entre cette représentation populaire du corps humain et l'idée répandue, principalement par De la Mettrie au 18^e siècle, de penser le corps comme étant une machine (Lock et Nguyen 2010).

Dans cet ordre d'idées, ces parents tendent à avoir un cadre de pensée mécaniste et simpliste, dans lequel le sang n'entraîne pas d'autres impacts que ceux d'ordre physiologique, lesquels touchent uniquement les aspects matériels de l'individu. Ce dualisme du corps et de l'âme confirme la place prépondérante que l'on donne à la rationalité et à la psychologisation de l'expérience. Aussi, il se traduit par une vision qui banalise le transfert du sang d'un individu à l'autre, compte tenu du fait que les aspects non matériels qui définissent la personne ne seraient pas touchés par cette procédure.

4.4.2 Le sang contient des aspects qui dépassent le physique

En contrepartie du point de vue mentionné précédemment, une minorité de parents rencontrés en héματο-oncologie sont plutôt persuadés que certains aspects d'un individu tels que le caractère et la personnalité peuvent se retrouver dans son sang. De plus, pour eux, recevoir le sang d'une autre personne entraînerait la transmission de traits de personnalité, comme l'humeur ou la créativité, de celui ou celle dont ladite substance provient. Selon ces parents, leur enfant serait ainsi affecté, voire modifié, par le sang qu'il - ou elle- a reçu suite aux transfusions. Les parents qui défendent cette position ont été rencontrés en héματο-oncologie, où leurs enfants sont traités pour de maladies chroniques du sang. De plus, ils partagent de visions du corps issues d'autres matrices culturelles qui diffèrent de la biomédicale⁷³.

Deux de ces parents illustrent bien les arguments centraux qui sont à la base de cette pensée. Le premier exemple est celui de Vanny, mère de Daniel (5 ans) atteint d'un lymphome*, qui a formulé une perspective particulière sur cette question. Originnaire de la Chine et bouddhiste non pratiquante, elle pense que «le sang, ça amène le caractère (...) les caractéristiques de la personne». Toutefois, la quantité de sang que son fils a reçu à ce jour ne serait pas suffisante pour altérer son caractère. Daniel est entré à l'hôpital deux mois avant notre rencontre et avait reçu quatre transfusions pendant son séjour. Ce faible nombre

⁷³ Toutefois, ce ne sont pas tous les parents originaires d'autres pays qui partagent ce point de vue, mais seulement une minorité d'entre eux.

de transfusions, ainsi que le petit volume de sang qu'on avait transféré à son enfant, seraient d'après elle loin d'être tout le sang de celui-ci. Vanny précise que ce n'est pas seulement le sang qui joue un rôle important à ce niveau-là, mais plutôt:

«Le jing (...) non, je ne pense pas le sang, c'est mieux le jing (...), mais c'est dans le sang, mais on dit dans le sang et plus (...) je pense que le jing a plus d'importance que le sang pour transférer le caractère (...) je ne comprends pas assez profond la science (...) c'est le jing plus important que le sang». (Vanny, mère de Daniel [5ans])

Pour Vanny, le sang peut certes avoir un impact sur le caractère de son fils. Toutefois, il ne s'agit pas du sang tel qu'on le conçoit d'un point de vue biomédical. En revanche, elle explique ce phénomène en empruntant quelques notions de la médecine chinoise, dont elle connaît certaines généralités. En fait, Vanny est née au début des années 70 dans une petite ville à proximité de Shanghai, à l'est de la Chine, et elle a émigré au Québec avec son mari (qui est d'origine franco-québécoise) il y a une trentaine d'années. En Chine, Vanny a habité chez ses parents, ses grands-parents et d'autres proches de sa famille élargie. C'est dans ce contexte qu'elle a entendu parler pour la première fois de ces concepts et qu'elle a incorporé certaines idées générales de la médecine traditionnelle chinoise. Bien que cette femme ne soit pas une spécialiste dans le domaine et n'arrive pas à exposer ces notions en profondeur, elle y fait néanmoins référence comme étant quelque chose de fondamental dans la compréhension du corps humain. Vanny parle de l'importance du sang et surtout de celle du «Jing» dans le caractère d'une personne. Pour mieux situer et comprendre les idées que cette femme a énoncées, il convient de comprendre quelques principes fondamentaux de la médecine chinoise, puisque la conception du sang n'est pas la même dans la médecine chinoise que dans la médecine occidentale⁷⁴. D'abord, le sang, comme toutes les substances vitales, incluant à la fois le corps et l'esprit, est une substance vitale et une forme très matérielle et dense du «Qi» ou «force vitale». Selon cette médecine, le sang a pour fonction de nourrir l'organisme et d'humidifier les tissus et les différentes parties du corps. Il joue

⁷⁴ Dans la médecine traditionnelle chinoise, le corps et l'esprit ne sont pas considérés comme un mécanisme, mais plutôt comme un mouvement de substances vitales qui, par leur interaction, forment un organisme. Le sang est l'une des substances vitales, lesquelles sont des manifestations du Qi. Bien qu'il est très difficile de traduire le terme Qi, on trouve les termes «d'énergie» et de «force vitale». Le Qi est le substrat spirituel et matériel de la vie humaine (Maciocia 2009, Kaptchuk 1999).

aussi le rôle important de constituer la base matérielle nécessaire aux manifestations des esprits (conscience, mémoire, pensée, sommeil, etc.) et à l'activité de la «force vitale» (Maciocia 2009, Kaptchuk 1999).

Vanny ne nie pas l'importance du sang dans la formation du caractère de son fils, mais situe plutôt le *Jing* comme étant un principe qui joue un rôle davantage décisif. En fait, cette notion de la pensée médicale traditionnelle chinoise est généralement traduite par «Essence» ou substance précieuse que l'on doit préserver. Notamment, l'Essence dite «prénatale», qui provient des parents, «est ce qui détermine la constitution de base de chaque individu, sa force et sa vitalité. Elle est ce qui fait que chaque être est absolument unique» (Maciocia 2009). Le *Jing* est également une base matérielle de l'esprit; elle est l'une des principales substances physiques et psychiques fondamentales de l'être humain. Par exemple, on considère qu'un esprit sain dépend de la force du *jing*. De plus, selon la physiologie traditionnelle chinoise, «l'Essence joue un rôle important dans la formation du Sang [;] [...] d'un autre côté, le Sang nourrit et régénère l'Essence [...]» (Maciocia 2009).

À la lumière de ces notions, nous comprenons mieux les idées mises de l'avant par Vanny. C'est l'aspect *jing* du sang qui a une incidence plus marquante sur les caractéristiques de la personne et sur les différentes fonctions que ce dernier remplit dans l'organisme. De plus, le *jing* n'est pas seulement présent dans le sang, mais aussi dans d'autres éléments qui composent le corps. Ainsi, ce qui est potentiellement dangereux pour le garçon n'est pas seulement la perte ou la transfusion de sang, mais la transformation et l'équilibre plus global chez celui-ci. Selon Vanny, les quelques transfusions de sang qu'a reçues Daniel ont entraîné quelques modifications de son comportement; ces changements n'ont toutefois pas été très marqués puisque le volume de sang transfusé n'est pas considérable. Par contre, elle se demande ce qui pourrait arriver si des transfusions plus fréquentes et abondantes s'avèrent nécessaires pour son enfant.

Le second exemple est celui de Tuna, mère d'Adil (10 ans) et de Varda (6 ans), tous deux atteints de thalassémie majeure* et traités à l'unité d'hémato-oncologie, qui incarne un horizon culturel distinct. Cette femme d'origine turque et pratiquante de l'Islam expose un point de vue particulier quant à la relation qui existe entre le sang et les traits spécifiques de chaque personne. Selon Tuna, le sang véhicule le caractère de l'individu. Elle exprime cette

idée de façon catégorique : «dans le sang, le caractère, ça passe». Le caractère de quelqu'un, «c'est dans le sang», déclare-t-elle à plusieurs reprises. Elle ajoute les affirmations suivantes:

«Le sang c'est quand même, c'est tout un corps, tout fonctionne avec ça, pour moi, dans mes croyances, le sang affecte le caractère, c'est là-dedans (...) dans ma culture, dans mes croyances oui, le sang que tu portes dans tes veines, ton caractère... on peut l'avoir, le caractère de l'autre personne avec son sang (...) Je sais que quand ça rentre dans un corps, il y a du caractère de ce sang qui rentre dans son corps, ça mélange avec lui, avec son sang. Parce que... dans ma croyance, ma religion, ma culture, ça passe tout par le sang». (Tuna, mère d'Adil [10 ans] et de Varda [6 ans])

De plus, le fait que ses enfants doivent recevoir du sang transfusé à répétition et avec une certaine fréquence (une transfusion environ à chaque trois ou quatre semaines) amène cette femme à faire certaines observations et à se poser des questions. D'un côté, elle assure qu'autant son fils que sa fille développent parfois des comportements qui ne seraient pas les leurs, mais plutôt ceux des donneurs de sang. Le fait que ces derniers soient des donneurs désignés et distincts fait en sorte que leur influence sur le comportement des enfants est aussi différente. Elle illustre ses propos de la manière suivante:

«Parce qu'elle [sa fille], elle reçoit [du sang] de plusieurs personnes, son attitude change, ma fille, à chaque transfusion, comment on dit, elle est une personne différente par rapport à comme elle était, un mois elle est tellement calme, elle change, un mois elle est comme super gentille, fine, l'autre fois qu'elle a eu sa transfusion, elle est tellement... elle blâme tout, elle est capricieuse. Comme je dis, un jour, OK, je la comprends, mais un jour après la transfusion, elle est différente, fait que je dis, OK, ça va faire ça toute sa vie? Tu sais, je ne peux pas choisir la personne qui va donner du sang ...» (Tuna, mère d'Adil [10 ans] et de Varda [6 ans])

Les constatations faites chez Varda ont aussi été observées dans le cas d'Adil, son fils. Tuna raconte qu'elle et son mari, le père des deux enfants, ont remarqué des changements dans le comportement de ce dernier. Tuna se rappelle qu'il y a près de trois mois Adil avait agi d'une façon curieuse, aux yeux de ses parents:

«Ce n'était pas lui, là. Il ne faisait pas ça souvent. On était tous choqués... mon dieu, qu'est-ce qu'il a fait le monsieur ou la madame (rires)? (...) Adil agit parfois comme si ce n'était pas lui qui agissait, mais plutôt comme quelqu'un d'autre ... comme le donneur ». Mon mari, à chaque fois qu'il [Adil] fait quelque chose de différent, lui, il me dit à moi : «C'est qui ce donneur ? Qu'est-ce qu'il a, lui (rires)?'». (Tuna, mère d'Adil [10 ans] et de Varda [6 ans])

Bien que Tuna raconte ce type d'anecdotes d'un ton cocasse, elle n'en pense pas moins qu'elles sont réelles et fondées. Cette femme fait plusieurs fois référence à sa «culture» et à sa religion (Islam) comme étant à la base de l'idée relative au fait que le sang véhicule le caractère de l'individu. Toutefois, peu de sources dans la littérature permettent de constater une telle explication clairement. Il n'y a pas de travaux qui portent précisément sur la conception du sang chez les Turques, mais il existe certaines données qui ont été recueillies chez d'autres peuples qui partagent une vision plus proche de la médecine arabo-musulmane. Selon celle-ci, le sang est la plus vitale des humeurs corporelles (les autres sont le flegme, la bile et l'atrabile); il est le lieu de la vie (Scarabel 1999 cité dans Fantauzzi 2008, Bonte et al. cité dans Fantauzzi 2008). Aussi, dans le Coran, où l'on raconte l'histoire de la création des êtres humains, il est dit que le premier homme a été fait à partir du sang : «puis, de cette goutte, nous avons fait un caillot de sang, puis de cette masse nous avons revêtu les os de chair, produisant ainsi une autre création» (Coran 22 : 5). Dans ce sens, on pourrait établir un lien étroit entre le sang et la constitution primordiale de chaque personne. La tradition musulmane parle d'ailleurs du sang comme de l'«âme liquide» (nafs al-sa'ila)⁷⁵. Également, dans certains groupes pratiquant l'Islam, le sang véhicule les caractéristiques de l'individu et du groupe d'appartenance. Ce liquide est perçu comme la marque de ce qui est propre à un individu ou, par extension, à un groupe de parents agnatiques⁷⁶. Aussi, les donneurs ne pensent pas que le sang puisse être considéré comme une substance qui leur appartient, mais croient plutôt que le corps est seulement un réceptacle de cette substance vitale qui est de Dieu et pour Dieu (Fantauzzi 2008).

Aussi, la conception soutenue par Tuna ressemble à des idées qui ont été plutôt documentées chez des gens ayant une vision animiste du monde. Selon ceux-ci, il y aurait

⁷⁵ Contrairement à la conception occidentale, dans la médecine arabo-musulmane, le sang n'est pas directement associé au cœur, lequel est considéré comme étant le lieu de la mémoire, de l'intellect et de la décision, mais dépendrait plutôt du foie (Fantauzzi 2008).

⁷⁶ Nous développons un peu plus avant cette question des liens consanguins plus tard. Voir la rubrique «Les liens de sang: une réalité palpable».

des conséquences éventuelles au fait de subir une transfusion sanguine, telles que des changements dans la personnalité ou l'attaque d'un mauvais esprit. Il semble aussi que les principes du vitalisme s'entremêlent aux autres dans la conception de Tuna. Selon cette doctrine, le sang conduit l'essence même de la personne, et la vie ne se réduit pas aux seules lois biologiques, mais est plutôt mue par un principe vital comme l'âme (Starr 2002). Ces différentes notions exposées par cette femme, ainsi que leurs liens potentiels avec distinctes matrices culturelles, confirment le caractère universel de l'ambivalence du sang, tel que décrit par plusieurs travaux anthropologiques (Rifi 2002, Zaoui 2003, Meyer 2005).

Les perspectives soutenues par Tuna et Vanny exemplifient comment les conceptions du sang, selon lesquelles il entretient des liens avec les aspects moins matériels du corps, peuvent avoir différentes conséquences sur le plan pratique. Contrairement à ce qui a surtout été documenté dans la littérature, cette façon de concevoir le sang n'entraîne pas nécessairement le refus de son transfert (Schwartz 2009, Muramoto 1999, 2000, 2001). À cet égard, Tuna a aussi exposé une préoccupation particulière par rapport à l'affiliation religieuse de l'individu ou des individus qui ont donné le sang que ses enfants reçoivent. Cette femme me confie qu'en tant que musulmane pratiquante, elle et les membres de sa famille ne devraient pas accepter la transfusion de quelqu'un qui ne pratique pas l'Islam. Cependant, compte tenu l'état de santé de ses deux enfants⁷⁷ ainsi que le fait de ne pas vivre dans un pays à majorité musulmane ou dans lequel cette religion a un pouvoir légitime sur d'autres formes de gouvernement, elle doit accepter le sang qui est disponible. Cette mère raconte leur situation de la manière suivante:

«On a un problème, normalement mes enfants doivent avoir le sang d'un musulman, mais comme je ne peux pas choisir ça, je ne suis pas dans un pays musulman... On a déjà parlé avec l'Imam pour lui demander, et il m'a dit : regardes, tu ne peux pas, dans les circonstances que tu es ... soit ... tu vas les laisser mourir, ou soit, tu vas accepter ça, tu vas assumer. Fait que je dis : 'je ne vais pas les laisser mourir ! C'est moi qui vais assumer' (...) s'il n'y a pas de moyen de sang musulman, du sang d'une personne musulmane pour donner ... mais s'il y a toujours une possibilité j'oserais avec ça, mais sinon (...) on n'a pas de sang musulman (...) Quand tu as la possibilité de trouver du sang musulman, il faut que tu le prennes en premier lui, et

⁷⁷ Adil et Varda, les enfants de Tuna, sont atteints de thalassémie majeure, une forme grave d'anémie pour laquelle le traitement existant, et qui vise l'amélioration de leur qualité de vie, consiste à faire de transfusions à répétition et de façon constante.

après catholique ou n'importe quoi». (Tuna, mère d'Adil [10 ans] et de Varda [6 ans])

Tuna a demandé à une infirmière s'il était possible de trouver du sang provenant de quelqu'un qui pratique l'Islam, qui lui a répondu qu'il était impossible de trouver du sang spécifiquement musulman. Ce fut pour elle une déception à laquelle elle dû se résigner en acceptant le sang qui est disponible pour les transfusions. Le fait d'avoir parlé à un Imam l'a réconforté et l'a rassuré dans cette décision difficile. Nous avons demandé à Tuna si le fait que le sang ne provienne pas d'une personne qui pratique l'Islam rendrait ses enfants moins musulmans. Tuna répond que non, et qu'ils «font déjà ses prières et iront bientôt à la mosquée».

Ces appréhensions de Tuna quant à la provenance «extra communauté» du sang rappellent certains cas cités dans la littérature. Parmi ceux-ci, on trouve notamment le refus à recevoir des transfusions chez les Témoins de Jéhovah, (Kleinman 1994, Muramoto 2001, Gyamfi et al. 2003, Loriau et al. 2004, Singelenberg 1990). Lors de notre travail de terrain, aucune personne ayant refusé de façon catégorique une transfusion sanguine n'a été rencontrée. Selon plusieurs médecins et infirmières qui travaillent dans les deux services cliniques étudiés, ce genre de réactions est de plus en plus rare. Lors des décennies précédentes, disent-ils, c'était plus fréquent de trouver une personne qui mettait de l'avant des arguments religieux, notamment les Témoins de Jéhovah, pour rejeter une transfusion. Parfois, les soignants ont aussi été confrontés à des personnes très critiques des interventions médicales en général, et qui prônaient des moyens plus «naturels» de traiter les problèmes de santé. Toutefois, il s'agit de cas ponctuels et de moins en moins fréquents. Les motifs de cette diminution restent vagues⁷⁸.

En ce qui concerne sa famille, Tuna présente un point de vue plutôt souple vis-à-vis de cette procédure. Elle valorise davantage la préservation de la vie de ses enfants que la protection de leur identité religieuse. En prenant aussi en compte le support d'une autorité

⁷⁸ Dans le cas des Témoins de Jéhovah, il est possible que des divergences internes et quelques modifications introduites par rapport à l'expulsion des membres ayant accepté une transfusion aient eu un impact à ce niveau-là. Nous avons expliqué ces mesures au chapitre 1 sous la rubrique «Enjeux éthiques liés à la transfusion», p.34. Aussi, il est possible que les gens deviennent de plus en plus familiarisés avec une procédure médicale comme la transfusion de sang et l'acceptent sans trop d'objection. Ce dernier sujet, et plus spécifiquement celui de la banalisation et routinisation de la transfusion sanguine, est développé au chapitre 3 «Façons de vivre les transfusions sanguines».

de son église, ce cas témoigne d'une perspective flexible des membres de cette communauté musulmane face au franchissement des frontières corporelles -par le sang transfusé- et des frontières politiques, qui préservent l'identité religieuse. Aussi, les cas de Tuna et de Vany sont uniques; ils illustrent les différentes connotations que le sang peut avoir ainsi que les diverses valeurs qui lui sont associées. Celles-ci peuvent être dues à l'influence de visions autres qu'occidentales en ce qui a trait à la façon dont les gens se représentent le corps, et ce indépendamment de leur niveau socio-économique et de scolarité.

4.5 Les «liens de sang» : un symbole des relations familiales

La majorité des parents pense que les liens de parenté ne se transfèrent pas par le sang. Ils ne croient pas non plus au transfert des traits de personnalité au travers de celui-ci. Les parents qui appartiennent à cette majorité sont aussi présents en soins intensifs qu'en hémato-oncologie, ont différentes appartenances et religions, et un niveau de scolarité postsecondaire. D'après eux, le sang ne joue aucun rôle dans la transmission de l'identité familiale ou dans le partage de quelque chose de consubstantiel entre proches. Ils croient que ce qu'on appelle communément des «liens de sang» sont plutôt comme une métaphore, une expression courante qui symbolise les relations familiales et le sentiment d'appartenance à un groupe ou à un réseau familial.

C'est l'opinion qu'exprime Tomasa, tante d'Alejandra (8 ans) qui a été hospitalisée à l'unité des soins intensifs pendant trois jours : «Je pense que les liens de sang sont une métaphore, un symbole (...) Scientifiquement, il y a les différents groupes sanguins, c'est la seule différence». Cette femme, qui est technicienne biomédicale dans un laboratoire, voit les «liens de sang» comme quelque chose de symbolique et non comme un fait tangible. Elle pense que les membres d'une famille partagent, certes, une identité, et que le sang en constitue un symbole. Ce liquide symboliserait aussi les sentiments éprouvés entre proches, notamment entre ceux qui composent la famille nucléaire, mais aussi entre ceux de la famille élargie.

Tomasa établit une distinction entre le sang du point de vue scientifique et le sang du point de vue symbolique. Dans le premier cas, elle conçoit le sang comme étant un fluide composé de globules, de plaquettes et du plasma, qui transporte l'oxygène, les défenses et

la nourriture à tout l'organisme. Aussi, lorsqu'on parle du partage de sang entre proches, elle fait référence aux groupes sanguins, aux notions de compatibilité entre ceux-ci et aux phénotypes. Dans le deuxième cas, cette femme conçoit le sang dans sa dimension non scientifique, dans ce qu'il a d'allégorique et de symbolique par rapport aux affects et sentiments entre personnes proches.

Du même avis que Tomasa, plusieurs parents expriment l'idée selon laquelle l'identité d'un groupe ne passe pas par le sang. Aucune identité familiale ne serait donc associée au sang. Il n'y aurait pas de correspondance entre le sang qui coule dans les veines d'une personne et celui des autres membres de sa famille. Ce point de vue va dans le même sens que celui de certains anthropologues, qui ont récemment signalé que la relation entre le sang et la matière biogénétique est moins directe et évidente que ce que les anthropologues de l'approche «de la filiation» avaient suggéré (Thompson 2001). Ainsi, selon cette perspective, les liens de parenté ne passent pas nécessairement par les liens de sang. Pour Strathern (1992), une substance naturelle comme le sang doit plutôt être considérée comme une métaphore ou comme un objet de l'activité humaine. Dans ce contexte, les relations de parenté, qui sont parfois vues comme étant basées sur la nature, doivent plutôt être reconnues comme une construction sociale ou comme des relations naturelles assistées par la technologie médicale. Le sang doit être pensé comme un marqueur symbolique de la parenté, une métaphore de l'harmonie familiale, mais pas nécessairement comme étant une substance qui se partage et qui apparente les personnes.

4.5.1 Les liens de sang: une réalité palpable

Certains parents pensent toutefois que les proches d'une famille partagent un sang identique, et qu'ils sont donc unis par des «liens de sang». Ces parents, dont les enfants sont atteints de maladies chroniques du sang, ont été surtout rencontrés en hématologie; ce sont sensiblement les mêmes qui croient que le sang contient des aspects comme l'essence de l'individu⁷⁹. Ils conçoivent aussi le sang comme une sorte de code génétique, mais ne croient toutefois pas que le fait de recevoir du sang de quelqu'un qui n'appartient pas au même groupe familial altère les liens entre les membres de la famille ou

⁷⁹ Voir la rubrique «Le sang contient des aspects qui dépassent le physique».

crée une liaison parentale entre le donneur de sang et la personne à qui l'on transfuse cette substance.

C'est de cette façon que l'exprime Rosalie, mère de Léa (7 ans) traitée en hématologie. Selon Rosalie, les proches d'une famille ont des caractéristiques physiques et psychologiques similaires, qui sont codées dans le sang. Elle pense que le sang contient de l'information génétique: «la génétique, ça...c'est dans ton sang». Elle est aussi d'avis que les transfusions sanguines n'altèrent ou ne rompent pas le lien de parenté entre l'enfant et les parents.

Vanny, mère de Daniel (5 ans) hospitalisé en hématologie, s'exprime dans le même sens, quoiqu'avec des arguments différents. D'après elle, le sang et le «yin» constituent des éléments qui se transmettent d'une génération à l'autre, en cimentant l'identité familiale ainsi qu'un fort sentiment d'attachement entre proches. Dans ce processus, les traits de caractère des parents se transmettent aux enfants, de même qu'un lien étroit qui relie les différentes générations: celle des enfants, de leurs parents et de leurs grands-parents. Vanny est convaincue que, malgré la réalisation répétée de transfusions de sang, les liens d'attachement avec son fils et son sentiment d'appartenance à la famille ne se verront pas affectés. Elle l'exprime ainsi:

«Je ne pense pas que les transfusions l'ont changé... non... il a déjà cinq ans et demi. Même si on change tout le sang, l'attachement est déjà là, de mère et de père au fils, je ne pense pas, l'attachement est déjà là, l'enfant avec les parents, même si on change le sang, je ne pense pas, ça ne change pas». (Vanny, mère de Daniel [5 ans])

En général, ces parents ne mettent pas en question la permanence des sentiments de parenté et la solidarité entre les membres d'une même famille. La transfusion n'atténue pas ni ne rompt le lien de parenté et de filiation entre l'enfant et les parents, et ce même si le sang d'un autre circule dans les veines de l'enfant. Les «liens de sang», donc, perdurent malgré la transfusion du sang d'un tiers. En outre, ils ne croient pas qu'un lien ou une affinité puisse s'établir entre le donneur et le receveur à cause de l'échange du sang.

Les propos de ces parents, notamment ceux de Rosalie, rappellent le travail de l'anthropologue Schneider (1980), qui a montré à quel point le sang est au centre des sentiments de parenté et de la configuration des liens entre proches dans les sociétés Euro-Américaines. Selon lui, les liens de sang constituent une relation consubstantielle puisqu'il s'agit du partage de matériel biogénétique. Ce type de relations ne peut pas être détruit ni altéré, car le sang se maintient et ne s'achève pas. En ce sens, les proches qui sont consanguins le seront pour toujours, et ceux qui partagent des liens de sang partagent également une même identité. Schneider a révélé comment la famille, dans la culture Euro-Américaine, est conçue selon des lois biologiques, où le sang est cette «substance biogénétique» à travers laquelle elle pense et exprime cette relation filiale. Dans les sociétés occidentales, les faits biologiques de la reproduction sont centraux dans l'élaboration de l'idéologie de la parenté, dont la fonction principale est de créer une solidarité durable. Ainsi, des liens biogénétiques seraient à l'origine de la parenté, de la communauté d'identité, du sentiment d'appartenance et de la solidarité qui découle de celle-ci (Schneider 1980, 1984).

Toutefois, une perspective «non occidentale» (c.-à-d. qui ne dérive pas d'un contexte strictement euro américain) a été aussi rencontrée au cours de notre travail de terrain. Dans celle-ci, le sang occupe une place importante au niveau de la transmission des sentiments de parenté et d'identité familiale. Cependant, étant d'origine asiatique, la personne qui nous a fait part de cette perspective présente une conception plus complexe du rôle que joue le sang dans la structuration et consolidation des liens de parenté. Selon elle, ce n'est pas seulement le sang, mais aussi d'autres éléments corporels (comme le «Jing») qui, ensemble, cimentent l'identité d'une famille et les sentiments d'attachement entre ses membres. Cette perspective ne contredit pas la théorie apportée par Schneider, mais nuance la façon selon laquelle il définit la «substance naturelle/génétique», faisant en sorte que celle-ci ne contient pas seulement le sang, mais aussi d'autres éléments comme la notion de jing⁸⁰.

⁸⁰ En fait, l'une des critiques adressées aux premiers travaux de cet auteur a été de lui reprocher de se déplacer entre le «sang» et la notion de «substance naturelle/génétique» sans explorer en profondeur la valeur ni la signification de ces éléments (Carsten 2004).

4.5.2. Sang, parenté et socialisation

Contrairement aux parents précédents, d'autres adultes laissent entrevoir une vision plus complexe de la parenté, où celle-ci n'est pas simplement synonyme de consanguinité, mais est aussi affectée par les expériences que vivent les membres d'une famille. Dans ces cas, on voit que, d'un côté, la filiation est aussi sociale et se fonde sur la socialisation et, de l'autre, que l'échange répété de sang peut modifier les liens de parenté.

À titre d'exemple, Cristina, craint que Sabrina, sa fille de seize ans, ne la reconnaisse plus après les premières transfusions de sang qu'elle a reçues. À ces craintes s'ajoute le fait que la mère était en voyage pendant le début du traitement clinique et les premières transfusions à l'hôpital. En fait, cette famille a vécu plusieurs bouleversements dans les dernières années, tels que le divorce des parents et le départ de Cristina du Canada vers le Mexique, son pays de naissance. Le fait d'être séparées constitue, autant pour la mère que pour sa fille, une expérience assez difficile, et ce d'autant plus que la maladie de Sabrina a été aussi diagnostiquée pendant ce temps-là⁸¹. La réorganisation familiale que la séparation des parents a impliquée, ainsi que celle imposée par la maladie et les traitements de Sabrina, sont des situations lourdes sur plusieurs plans. L'absence et l'éloignement de la mère sont ressentis par celle-ci comme quelque chose qui peut affecter les liens de parenté et la relation d'affection avec ses enfants. Pour elle, les attaches familiales peuvent être modifiées à cause de la séparation physique, et le fait de ne plus partager les activités quotidiennes. Cristina craint que les nouvelles dynamiques de socialisation de sa fille modifient leurs liens de filiation et les sentiments que cette dernière éprouve envers elle.

Dans le cas de cette mère, on observe certaines notions liées à la parenté qui ont été signalées par différents auteurs, notamment le fait que la filiation est bien sociale (Cadoret 2007), et qu'être parent ne passe pas toujours «par le sang» et par le lien biologique, mais qu'il y a d'autres façons de l'être qui sont plutôt de type volontaire et temporaire (Carsten 2006, Rapp 1999, Cadoret 2007, Weber 2005). Les changements vécus par cette famille mettent en jeu différents aspects de la parenté, notamment la reconfiguration de leurs aspects matériels et affectifs ainsi que le réseau des individus, où la réciprocité joue un rôle

⁸¹ Selon la mère de cette jeune fille, celle-ci a reçu deux diagnostics différents. Elle a été diagnostiquée de lymphome de Hodgkin au Mexique, tandis que le diagnostic qu'on lui a posé au Québec a été celui de neuroblastome.

important et qui sont unis autour du principe de solidarité et d'une cause commune. Tel que signalé par différents anthropologues et sociologues, les liens familiaux ne renvoient pas à une norme familiale singulière, car ils ne prennent sens que dans des contextes sociohistoriques particuliers (Weber 2005, Godelier 2004, Martial 2005). Certains de ces chercheurs signalent une montée en puissance des liens de parenté «sociaux» au sein des familles contemporaines, de même que la disjonction de la filiation et de la procréation comme fondements de la parenté telle qu'elle est définie en Occident (Ouellette 1998, 2000, Fournier 2003, Godelier 2004). La «parenté quotidienne» est complexe et peut être fragile. Dans ce contexte, la dimension pratique du lien de filiation (socialisation, partage de la vie quotidienne et de l'économie domestique), souvent négligée au profit du lien biologique et juridique, peut prendre une place centrale.

De plus, Cristina croit que le fait de recevoir plusieurs fois le sang de quelqu'un d'autre pourrait contribuer à ce que sa fille ne reconnaisse plus le lien de filiation qui les unit, ce qui a pour effet de complexifier davantage leur expérience. D'une manière similaire, pour d'autres parents, la transfusion de sang peut donner lieu à l'établissement de nouvelles relations entre le donneur de sang et le receveur. Ces propos illustrent la complexité de la relation entre les liens de parenté et le sang. Tout comme certains anthropologues et sociologues l'ont signalé, il n'existe pas de modèle unique de la parenté (Thompson 2001, Ouellette 2008, Schneider 1984). Les liens de parenté ne passent donc pas nécessairement par les liens de sang ni par la reproduction biologique. En fait, dans les études anthropologiques de la parenté, la diversification des modes de vie familiale et le développement des nouvelles technologies de reproduction ont démontré que l'on pouvait dissocier alliance, filiation, résidence et sexualité. Ces phénomènes ont aussi mené à l'éclatement des notions de maternité (génétique, gestationnelle, sociale), de filiation (génétique, biologique, sociale, adoptive) ainsi qu'à la remise en question des catégories naturalisées du genre et de la dichotomie occidentale centrique de nature/culture (Ouellette 2008). De plus, les développements technomédicaux des dernières décennies -notamment les technologies de la contraception et de la reproduction- ont entraîné une déstabilisation de la famille, puisqu'ils ont permis de dissocier sexualité, procréation et parentalité, et d'ouvrir un éventail de possibilités. En conséquence, les relations de parenté, auparavant perçues comme étant basées sur la nature, ont dû être plutôt reconnues comme une

construction sociale, ou comme des relations naturelles assistées par la technologie. Dans ce contexte, on voit de nouvelles façons de penser et d'exprimer les relations de parenté qui ne se basent pas nécessairement sur la consanguinité (Carsten 2000, Franklin et McKinnon 2001, Carsten 2004), et qui remettent en question la conception biogénétique de la parenté (Strathern 1992, Ouellette 2000, Carsten 1995). Dans le cadre de notre étude, il s'agit d'une sorte de parentalité plutôt floue, animée par le sang qui s'échange au moyen de la transfusion⁸².

4.6 Conclusion

À la lumière des propos des personnes rencontrées, le sang semble difficile à définir. D'une part, elles le conçoivent comme un objet plutôt banal et seulement utile d'un point de vue médical. De l'autre, elles dotent le sang de différents sens et de multiples connotations qui le rattachent à différentes sphères sociales et de la vie. Celui-ci se présente alors comme un élément paradoxal, qui donne lieu à une certaine ambiguïté. Ce caractère ambigu et parfois contradictoire a été constaté dans les récits des gens et dans leurs comportements à l'égard de cette substance.

En général, le sang possède une charge symbolique et émotionnelle importante. Il représente, d'abord et surtout, la vie; il en est la base et est une source inépuisable d'énergie vitale. En second lieu, le sang représente la mort et le risque qui peut y mener. Ces deux qualités sont toutes deux présentes chez la grande majorité des personnes, et ce malgré leur diversité socioculturelle, ethnique et religieuse. Également, ces notions ont été exprimées autant par les parents qui se trouvent en milieu de soins intensifs que par ceux qui sont en héματο-oncologie. Toutefois, la notion «d'énergie», proche de celle de vitalité, est plus présente chez les familles qui fréquentent cette dernière clinique, probablement dû à la prépondérance que le sang prend dans les traitements et pratiques médicales.

Aussi, chez toutes les personnes rencontrées, il y a une forte présence des notions de pureté et d'impureté du sang ainsi que la conception de sa dangerosité ou de son innocuité. Le sang est conçu comme étant un fluide potentiellement maléfique ou potentiellement bon, car celui-ci peut souiller ou purifier. Le caractère polluant ou bénéfique du sang dépend

⁸² Nous développons cette question au chapitre 6, à la rubrique «Les liens qui se tissent autour du transfert de sang».

particulièrement de son origine, de sa fonction et du contexte dans lequel il se trouve. La perception des risques qu'il entraîne est relative; essentiellement pur de par sa manipulation dans un contexte médical et sanitaire, il peut être impur de par sa source, soit la personne qui l'a donné. Les principales craintes quant aux sources d'impureté du sang sont les maladies contagieuses et les caractéristiques personnelles des individus qui l'ont donné.

En ce qui concerne la relation entre le sang et les caractéristiques distinctives de chaque individu, on trouve des points de vue opposés. Plusieurs parents rencontrés dans les deux unités cliniques ne font aucun lien entre le sang et l'âme ou la personnalité, laissant voir une vision plutôt matérialiste du sang et une conception du corps humain marquée par la séparation corps-esprit. Cette division, proche de la pensée scientifique et cartésienne, ne possède pas toujours des contours nets, et occulte souvent le côté arbitraire et provisoire qui la caractérise. D'ailleurs, elle mène souvent à la banalisation du sang et de son échange.

Nous avons aussi identifié la présence de quelques principes du vitalisme, selon lequel le sang conduit l'âme, la personnalité ou encore le caractère de l'individu. Cette conception a été exprimée par des parents originaires de contextes culturels, sociaux et géographiques éloignés, et ce, avec des nuances et des particularités propres à chacun. Elle a été aussi plus prépondérante chez les parents ayant des enfants traités en hémato-oncologie. C'est possible que les traitements suivis dans cette unité, caractérisés par des périodes de temps plus prolongées que celles du contexte de soins intensifs, permettent une réflexion majeure quant à la perception du sang.

Contrairement à ce qu'une bonne partie de la littérature en sciences sociales a documenté, ces autres visions «non-occidentales» du sang ne sont pas opposées à la transfusion de sang. Elles soutiennent une vision complexe du corps, de la personne et de son rapport à l'environnement. Le transfert du sang peut ainsi transmettre des aspects positifs ou des attributs négatifs aux enfants qui la reçoivent, et ce en fonction du point de vue du parent.

Si de nombreux travaux anthropologiques ont mis le sang au centre des sentiments de parenté et de la configuration des liens entre proches, les données que nous avons recueillies ne nous permettent pas de les corroborer. La plupart des personnes rencontrées perçoivent les «liens de sang» comme étant un symbole des sentiments de parenté et

d'appartenance à un groupe familial. La relation entre le sang et l'hérédité biogénétique est ainsi moins évidente, et les liens de parenté ne passent pas nécessairement par les liens de sang.

Quelques personnes ont toutefois apporté certaines nuances à l'association qui peut être faite entre le sang et les sentiments de parenté. Ils ne croient pas que le fait de recevoir le sang de quelqu'un qui n'appartient pas à la famille altère les liens entre ses membres ou crée une liaison parentale entre le donneur de sang et le receveur. Dans ces cas, la transfusion sanguine ne remet pas en question ni la parentalité ni la filiation. Par contre, d'autres personnes sont de l'avis contraire, et considèrent que l'échange de sang est une procédure qui entraîne la modification des liens de parenté. Les situations particulières de chaque famille jouent un rôle important à ce niveau-là.

Enfin, les appréciations du sang sont variées, ambivalentes et parfois contradictoires. Souvent, elles coexistent malgré leur disparité et apparente incompatibilité. Le sang a un sens ambigu et bivalent, et il est imprégné de connotations paradoxales. C'est un élément qui peut comporter des significations à la fois hétérogènes et contradictoires qui sont reliées à différents domaines de l'expérience humaine, et qui a la capacité de passer d'un registre à l'autre. Cela se reflète autant dans les discours des familles que dans certaines de leurs actions, et ce, dans deux contextes cliniques contemporains.

CHAPITRE 5 –PRATIQUES TRANSFUSIONNELLES EN CONTEXTE HOSPITALIER

5.1. Introduction

Bien que la transfusion de sang constitue un procédé médical standardisé, cela ne veut pas dire que toutes les transfusions sanguines sont similaires⁸³. Le contexte hospitalier dans lequel cette procédure a lieu ainsi que la singularité de chaque famille et de chaque enfant marquent cette pratique de traces particulières qui la rendent personnalisée. Le rapport au temps, le type de situations qui se présentent en soins intensifs et en hémato-oncologie ainsi que la place qu’y occupe la technologie médicale sont autant d’éléments qui aident à façonner le déroulement des transfusions. La dimension relationnelle y joue toujours un rôle indéniable. Dans ce chapitre, nous identifions les principaux enjeux qui sont au cœur de l’approche différentielle de la pratique de la transfusion dans les deux unités hospitalières étudiées. Nous abordons également la question du consentement libre et informé, dont la présentation et la signature sont exigées avant la réalisation des

⁸³ Encore, plusieurs études révèlent que les pratiques transfusionnelles varient d’un médecin à l’autre et d’un établissement hospitalier à l’autre (Latreille 2009). Ainsi, on observe une variabilité dans les transfusions faites dans le cadre de greffes du foie (Ozier et al. 2003), de pontages aorto-coronariens (Surgenor et al. 1998, Stover et al. 2000), des chirurgies arthroplastiques (Young et al. 2008) et des chirurgies orthopédiques (Audet et al. 1998, Churchill et al. 1998). Cette variabilité est aussi observée dans les unités de soins intensifs adultes (Corwin et al. 2004, Morris et al. 2005), de soins intensifs pédiatriques (Desmet et Lacroix 2004, Morris et al. 2005, Bateman et al. 2008) et dans les unités de soins intensifs néonataux (Bednarek et al. 1998, Ringer et al. 1998). En conclusion, les bases sur lesquelles se fondent les médecins pour réaliser une transfusion ne sont pas claires et ne font pas l’unanimité (Salem-Schatz et al.1993, Leibovitz et al. 2004). Ces conclusions rejoignent celles d’une étude exploratoire réalisée dans les deux services et qui précède cette thèse, dans laquelle on peut voir que les facteurs qui influencent la prise de décision relative à la transfusion ne correspondent pas uniquement à des critères cliniques, mais aussi à des facteurs socioculturels (Fortin et al. 2016).

transfusions. Les positions et réactions que ce consentement suscite chez les parents des patients sont documentées ainsi que les principaux problèmes qu'il soulève. Enfin, les connaissances des familles en ce qui a trait aux conditions de santé qui requièrent une transfusion sont explorées. Tous ces constats liés à la pratique transfusionnelle permettent d'aborder la question de la relation médecin/patient/famille en ce qui concerne son asymétrie, la mise en question du savoir professionnel, la place des familles dans la négociation du plan thérapeutique et l'écart ou la conciliation des connaissances entre les familles et les soignants.

5.2. Se faire transfuser n'est pas pareil en soins intensifs et en hématologie

La transfusion de sang est une expérience qui peut varier selon les personnes et selon le contexte dans lequel elle se déroule. De plus, les rapports au temps, qui varient d'une unité à l'autre, les rythmes distincts, la vocation de chaque clinique et son organisation ont une incidence sur les liens qu'y se tissent et sur la relation soignant-soigné/famille. Ils contribuent également à modeler la façon dont les gens réagissent et vivent la transfusion sanguine. Aux soins intensifs, la confiance des familles envers la technologie et le savoir-faire des soignants s'installe plus rapidement qu'en hématologie. Dans cette première unité, la technologie médicale est très présente et le personnel soignant y est étroitement associé, et ce de façon interdépendante (Davis 2008, Corbin et Strauss 1988, Fortin et Maynard 2012). De plus, la logique institutionnelle impose des rotations de personnel médical, de sorte que la relation clinique s'établit principalement entre l'équipe et la famille, plutôt que dans une relation traditionnelle de type médecin-famille-patient (Fortin 2013). Dans ce contexte, on privilégie les habiletés techniques au détriment des qualités relationnelles (Lachance 2005). De fait, le rapport entre l'équipe soignante et le soigné/famille se restreint principalement à un échange d'information et ressemble plus à une relation paternaliste que celle qui a lieu en hématologie (Kaba et Sooriakumaran 2007, Fortin 2013)⁸⁴.

Nos observations permettent de constater que dans le cas de l'unité de soins aigus, la dimension relationnelle est souvent délaissée par les parents eux-mêmes. La plupart d'entre

⁸⁴ Ces trouvailles vont dans le même sens que les conclusions d'une étude faite par Fortin et collaborateurs en 2009-2010. Celle-ci montre que les médecins en hémato-oncologie sont deux fois plus nombreux que ceux en soins intensifs à privilégier une approche guidée par le dialogue avec la famille.

eux vivent une expérience déroutante qui se traduit par l'installation d'une confiance rapide dans les compétences des soignants. Leurs inquiétudes gravitent surtout autour des résultats et de l'évolution des thérapies. De manière générale, le patient et sa famille sont incapables de contribuer au processus de façon active, puisqu'ils sont impuissants et requièrent le savoir expert du médecin. Cette vulnérabilité fait en sorte que les médecins sont appelés à jouer un rôle particulièrement directif, notamment en ce qui concerne la prise de décisions. Cette situation prend tout son sens dans un contexte d'urgence, où le temps nécessaire pour engager la famille et le patient dans la prise de décisions peut compromettre la santé de ce dernier, voire sa vie. L'asymétrie de la relation entre soignants et patient/famille est particulièrement marquée dans cet environnement (Heiskell et Pasnau 1991, Rosenzweig 1993, Lachance 2005). Ainsi, les premiers ont une fonction capitale, ayant contrôle de toute la situation, ce qui mène à la tendance de leur attribuer des aptitudes de supériorité de la part des parents. En raison de la nature des soins, la famille n'est pas toujours incluse dans la prise des décisions médicales (Fortin 2013).

Cela ne veut pas dire que l'existence d'une bonne relation médecin-patient-famille est impossible, mais plutôt que ce contexte spécifique et les contraintes liées au temps modifient les interactions entre les parties impliquées. De fait, tel que Lachance (2005) l'a constaté dans le cadre de services d'urgence, les limites de temps ne font pas toujours obstacle à la qualité de ce rapport; cela dépend plutôt essentiellement de l'utilisation qu'en fait le médecin. Effectivement, la plupart des parents rencontrés à l'unité de soins aigus se disent satisfaits, voire comblés, de l'attention et des traitements reçus de la part de l'équipe soignante. La communication est l'une des principales qualités qui a été évoquée par plusieurs d'entre eux comme étant d'une grande aide lors de leur passage par ce service.

Par contre, pour ce qui est de l'unité d'hémo-oncologie, bien que les conditions de santé des patients soient aussi délicates, elles n'ont pas le caractère urgent de celles en soins aigus, ce qui laisse plus du temps pour que la relation soignant-soigné-famille s'établisse. Les trajectoires de maladie que l'on trouve dans cette unité facilitent le développement d'un rapport soignant-patient-famille qui s'inscrit dans le long terme et dans la proximité. Aussi, chaque patient a généralement un médecin traitant attribué, ce qui est dû notamment à la spécificité de leur maladie. Ces circonstances permettent une familiarisation et une

reconnaissance entre les différentes parties impliquées, ainsi que l'installation d'une dimension émotionnelle au fil du temps (Fortin 2013). Ainsi, dans le contexte d'héματο-oncologie, la dimension temporelle de la relation médecin-patient prend son essor. Selon plusieurs auteurs, tant en sciences sociales qu'en médecine, la confiance accordée initialement par le patient/famille envers le soignant devrait progresser vers un lien de confiance personnalisé. Cette situation est possible dans la mesure où le soignant, au fil des rencontres, connaît de mieux en mieux le patient, sa personnalité, ses habitudes de vie, ses ancrages familiaux et sociaux, son environnement physique et social, ses valeurs et ses préoccupations, et démontre respect et soutien envers le patient (Szasz et Hollender 1956, Balint 1964, Kaba et Sooriakumaran 2007, Giroux 2005). Ces connaissances permettraient au médecin, idéalement, d'améliorer leurs compétences, d'être plus efficace et de mieux répondre aux besoins du patient.

Toutefois, cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas de difficultés ou de conflits durant les rencontres cliniques ou à certains moments du traitement en héματο-oncologie. En effet, quelques parents nous ont partagé certains désaccords et différends qu'ils ont eus avec certains soignants. Malgré cela, la durée du processus thérapeutique tend généralement à faciliter le développement d'une relation où la reconnaissance mutuelle occupe une place importante, et dans laquelle la confiance peut se travailler et retravailler. En fait, les appréhensions que plusieurs parents ont ressenties lorsque leur enfant a commencé à recevoir des transfusions en hématologie se sont transformées et mitigées grâce aux expériences transfusionnelles vécues et, surtout, au moyen des échanges avec les soignants. Ces derniers ont rassuré les parents quant aux implications et conséquences de cette procédure. La relation soutenue et prolongée entre les soignants et les parents a été décisive pour changer la perception de ces derniers vis-à-vis de la transfusion, qui est une procédure centrale dans les traitements procurés en hématologie. En effet, cette relation interpersonnelle et une bonne communication jouent un rôle déterminant dans les processus de soins; c'est par l'intermédiaire du discours et de la conversation que se construit la relation médecin-patient (Richard et Lussier 2015).

5.2.1. La dimension relationnelle : un enjeu majeur en héματο-oncologie

De manière générale, le traitement des maladies chroniques à l'unité d'héματο-oncologie requière de multiples rencontres entre le soignant, le patient et leur famille. Ces rencontres

peuvent avoir lieu pendant plusieurs jours et s'étendre sur plusieurs mois, voire des années. Ainsi, les trajectoires de maladie que l'on observe dans cette unité se caractérisent par une relation entre le soignant, le patient et sa famille, qui s'inscrit dans la longue durée et la proximité. Ces circonstances permettent que l'équipe soignante développe une plus grande connaissance du patient et de sa famille, et favorisent une meilleure familiarisation entre les différentes parties impliquées (contrairement à ce qui se passe en soins aigus⁸⁵).

La plupart de parents, ainsi que plusieurs enfants et jeunes patients rencontrés, disent aimer l'attention qu'ils reçoivent au département d'hémo-oncologie. De plus, ceux qui y vont depuis un certain temps disent être tellement habitués d'y aller qu'ils s'y sentent comme chez eux. Cette adaptation se produit non seulement du fait de leur fréquentation régulière de ce département, mais surtout grâce à la relation qu'ils entretiennent avec le personnel soignant. Parmi les principales qualités soulignées par les familles, on trouve l'amabilité, la compétence, l'écoute et le dévouement. À titre d'exemple, le témoignage de Tuna, mère d'Adil (10 ans) et de Varda (6 ans), enfants atteints d'une anémie chronique et traités depuis quelques années en hématologie, abonde en ce sens. Elle commente que leur vécu est plus supportable grâce à la qualité humaine de l'équipe soignante. Bien qu'elle soit courageuse et compte sur la solidarité et le soutien de son époux et d'autres proches, elle affirme que les bons rapports avec le personnel de l'hôpital jouent un rôle clé dans la vie de sa famille:

«Pas juste la famille, c'est l'hôpital aussi, l'entourage à l'hôpital, les personnes qui prennent soin, s'ils sont plus gentils, plus à l'écoute ... (...) Si moi, à l'hôpital, je n'étais pas heureuse avec les infirmières ou les médecins, ça ne va pas bien et ça n'irait jamais bien non plus ... Le plus grand rôle, c'est à eux ... Plus les infirmières et les médecins sont plus à l'écoute, moi, je m'approche plus, moi, j'entends plus, tu sais, je donne mon maximum». (Tuna, mère d'Adil [10 ans] et Varda [6 ans])

La majorité de parents met en valeur la disposition des soignants envers leurs enfants, spécialement des infirmières, en ce qui concerne les soins prodigués en hématologie et,

⁸⁵ On parle plutôt d'interactions en ce qui a trait au type de lien qui s'établit entre le soignant et le patient/famille en soins intensifs, dans le sens où il s'agit de situations où deux personnes sont physiquement en présence l'une de l'autre (face-à-face), mais qui restent ponctuelles (Sorsana 1999, Formarier 2007, Bonicco 2007). En revanche, les liens qui se développent en hémo-oncologie ressemblent plutôt à une relation, puisqu'il s'agit d'une succession d'interactions qui durent, s'inscrivent dans une continuité et impliquent des attentes, des affects et des représentations (Hartup 1988, Sorsana 1999, Formarier 2007).

notamment, en ce qui concerne l'écoute attentive de leurs besoins⁸⁶. Cette aptitude favorise leur perception de ce service comme en étant plus humain, et les amène à faire confiance aux soignants qui y travaillent. Lorraine et son fils Carl (16 ans), illustrent cette expérience de la manière suivante:

«...Ici, s'il ne se sent pas bien, elle [l'infirmière] va nous dire : 'tu as rendez-vous vendredi? ... Viens nous voir mercredi'. S'il ne se sent pas bien, elle avance ... pousse sa transfusion, pour qu'il puisse vivre sa vie (...) Puis, aussi une autre chose, c'est qu'ils transfusent quand lui, il dit qu'il ne file pas (...) Ils nous écoutent et ils transfusent Carl quand il dit qu'il se sent malade (...) Alors ... si tu veux, un atout avec ces services ici, c'est qu'ils écoutent les enfants, parce qu'il y en a, c'est-à-dire, c'est vraiment pénible le fait que tous les enfants ne vont pas bien à l'école, mais lui, il réussit très bien (...) Quand il fait de gros examens, l'équipe ici, ils le transfusent d'avance pour qu'il ne devienne pas trop anémique (...) Ils accommodent ... oui, l'accommodation est incroyable, ça permet de vivre, sinon, c'est nous qui allons payer pour son handicap ... s'il n'y a pas ce service, c'est nous qui payons». (Lorraine, mère de Carl [16 ans])

Lorraine montre à quel point la prise en charge de son fils est facilitée par les soignants du département d'hématologie, notamment les infirmières. Elle souligne différentes qualités du personnel, dont celles qu'elle valorise le plus sont l'écoute du patient et de sa famille ainsi que la flexibilité dans la prise des rendez-vous médicaux. Le fait de considérer l'état de bien-être de Carl et, plus spécifiquement, de réviser le programme transfusionnel en fonction de son état de santé est très apprécié par cette famille. Grâce à ces habiletés et à l'accompagnement qui en découle, ils se sentent rassurés et vivent plus facilement la maladie du jeune et sa prise en charge.

Ces constats confirment ce que plusieurs auteurs ont signalé quant à l'importance d'être attentif aux besoins psychosociaux et physiques du patient et de reconnaître et interpréter ses plaintes et ses préoccupations; ce sont des éléments essentiels dans l'instauration de la confiance chez les familles (Thom et Campbell 1997, Mechanic 1998, Safran et al. 1998, Boissier 2012, Richard et Lussier 2005). Selon Ricoeur (1996), laquelle va de pair avec la reconnaissance. La reconnaissance favorise l'estime de soi; dans l'estime de soi, la

⁸⁶ Ces propos seront nuancés plus tard à la rubrique «Prise en compte du savoir des familles par les parents», p.184 lorsque nous montrons que la voix des parents n'est pas toujours prise en considération, notamment à l'unité d'hémo-oncologie.

personne s'approuve elle-même d'exister et exprime le besoin de savoir que les autres l'approuvent aussi. On trouve au fondement de la reconnaissance, qui suppose la confiance, le respect de la singularité de l'autre. En ce sens, quand Lorraine dit que les infirmiers « écoutent et [...] transfusent Carl quand il dit qu'il se sent malade », elle parle de la reconnaissance de son fils, du fait que les soignants reconnaissent ses plaintes, ses malaises et sa quête d'une meilleure qualité de vie, et orientent le plan thérapeutique (spécifiquement les transfusions) en conséquence.

Cette mère, tout comme plusieurs parents, valorise une telle attitude, le fait qu'«ils écoutent les enfants». Ces qualités contribuent à la consolidation de la confiance dans la relation de soin (Bizouarn 2008, Boissier 2012, Ricoeur cité dans Payot 2008, Thom et Campbell 1997, Mechanic 1998). De manière générale, dans cette relation, le patient accorde une certaine confiance au soignant à partir de la première rencontre, puisqu'il participe d'une certaine façon à son intimité. La confiance continue de se construire au fil des rencontres subséquentes entre le patient/famille et le soignant. Dans un contexte comme celui de l'unité d'hématologie, le fait de se rencontrer à plusieurs reprises permet la mise en place d'une confiance interpersonnelle (Bizouarn 2008, Boissier 2012). Tel que Boissier (2012) le signale, nous avons constaté qu'impliquer le patient dans les prises de décision et dans la perception de la compétence du soignant aide à consolider la confiance entre le patient/famille et le soignant.

Cependant, cette tendance contraste parfois avec certaines circonstances qui contrarient les parents. La principale source des problèmes est en lien avec les attentes qu'ont ceux-ci vis-à-vis de la relation avec le médecin qui traite leur enfant. À cet égard, il y a deux problématiques générales. Premièrement, les parents déplorent le manque de disponibilité et la fréquence à laquelle le médecin spécialiste examine l'enfant et communique avec eux. Ces difficultés au niveau de l'accessibilité des médecins spécialistes nuisent à la confiance que les familles ont envers eux. Deuxièmement, quelques parents trouvent que le soignant n'est pas suffisamment ouvert à discuter des résultats du traitement de l'enfant et à dialoguer avec eux d'autres options thérapeutiques. Ils sont insatisfaits quant à la qualité de la rencontre clinique dans le sens où les spécialistes ne répondent pas toujours à leurs questions. Ils pensent que la communication est plutôt limitée et souhaiteraient que

l'information relative à la thérapeutique circule d'une manière plus ouverte et équitable entre les soignants et les parents. Selon ces derniers, la communication est plutôt unidirectionnelle, dans le sens où les spécialistes leur donnent de l'information mais ne tiennent pas compte du point de vue des parents. De même, ils perçoivent que la négociation concernant les traitements est déplorable, car les familles ne sont pas toujours incluses. Le discours de Diane, mère d'Harun (14 ans), qui est suivi en hématologie depuis plusieurs années, illustre ces propos:

«C'est un bon service, mais ... des fois il y a des hauts et des bas, parce que ... des fois on ne s'entend pas bien, des petits sujets là ... à un moment donné on arrive à s'entendre, mais (...) Par exemple, c'était un temps quand on voulait qu'Harun essaye un nouveau traitement : l'aphérèse, c'était comme un petit ... il y a eu un petit froid-là (...) Le médecin que nous avons eu avant, c'était plus patient dans la communication, mais le médecin qu'on a maintenant ... je sens un petit froid, de fois, il y a même des questions que je n'ose pas poser parce qu'il y a un petit froid, je le sens, je ne sais pas elle, si elle sent ce petit froid, mais je sens un petit froid entre moi et elle (...) Avant de commencer l'échange, elle était plus réticente, c'est comme si elle voulait que ça continue... mais nous, on ne voyait aucun changement ... nous, on a dit d'essayer une autre étape, elle était comme plus froide, elle n'était pas d'accord parfaitement...». (Diane, mère d'Harun [14 ans])

Diane perçoit une attitude négative chez le médecin qui traite son fils, laquelle s'exprime dans un manque d'écoute de la famille et de prise en considération de sa perspective par rapport au plan thérapeutique. Elle perçoit également que le médecin semble indifférent et ne cherche pas à se rapprocher d'eux, et que la relation entre les deux parties demeure ainsi distante. Le désaccord des parents quant à la pratique biomédicale choisie par le médecin (administration de certains médicaments au lieu des aphérèses) semble être un élément qui structure le rapport médecin/soigné/famille. Les parents pensent qu'il n'existe pas de vrai dialogue entre eux et le soignant et cela les rend insatisfaits. Aussi, ils voient cette situation comme quelque chose qui nuit à la bonne évolution de la thérapeutique. Adriano et Fanny, parents de David (4 ans) aussi rencontrés en hématologie, abondent dans le même sens. Ils déplorent l'absence d'ouverture que manifestent certains soignants à l'égard de leurs propositions concernant la mise en place de traitements alternatifs:

«L'information, il faut la sortir un peu (...) l'information, c'est nous qui devons aller la chercher (...) Dans les autres pays, ils sont plus avancés sur certaines choses

(...) Ici, la mentalité est plus fermée, c'est comme s'ils savent quelque chose, ils le savent, mais ils ne viennent pas te le dire ... ils ne vont pas t'en parler ... c'est la mentalité, c'est juste comme ça (...) Le médecin, je trouve qu'il ne nous donne pas, peut-être pas assez, il est moins présent (...) on ne la voit pas souvent, elle est correcte, mais elle ne donne pas plus ... je ne sais pas, elle est correcte, mais c'est toujours nous qui devons aller demander, s'il y a quelque chose de nouveau, c'est nous qui allons demander ... elle sait, mais elle ne fait pas plus ... nous, on essaye de s'informer s'il y a de nouveaux traitements». (Adriano et Fanny, parents de David [4 ans])

Ces parents prennent l'initiative de se documenter sur des traitements alternatifs à ceux qui sont offerts à leur enfant à l'unité d'hématologie que nous avons étudiée. Ils s'y intéressent puisqu'ils souhaiteraient une alternative de traitements avec moins d'effets secondaires et une amélioration de la qualité de vie de leur enfant⁸⁷. Ils trouvent cependant que le médecin en charge de leur fils ne présente pas une attitude favorable à dialoguer des informations et suggestions qu'ils lui partagent. Pour eux, ces difficultés de communication avec le soignant constituent un élément qui met à mal leur relation; cela entrave l'installation de la confiance envers le médecin et les rend insatisfaits de ce dernier ainsi que du traitement. Lorsqu'interrogé à ce sujet, le médecin en question répond que les parents ne posent pas beaucoup de questions lors des rencontres cliniques; selon lui, en général, les familles ne manifestent pas ouvertement de doutes ou de questionnements par rapport au processus thérapeutique en cours.

Dans ce contexte, l'asymétrie de la relation médecin-patient/famille est encore plus marquée. Il est vrai que ce type de rapport est toujours asymétrique puisque les deux parties de la relation ne se trouvent pas au même point dès le départ (Jaunait 2003). En fait, le patient se place en position de vulnérabilité, puisqu'il reconnaît avoir besoin du soignant, de ses connaissances, tandis que ce dernier n'a pas la même nécessité. Cette vulnérabilité du patient est au cœur de l'asymétrie dans le rapport patient-médecin (Payot 2008, Ricœur 1996, Le Blanc 2002). Cette asymétrie renvoie aux connaissances que le médecin possède

⁸⁷ En fait, les fréquentes transfusions sanguines favorisent l'augmentation du fer, qui s'accumule dans différentes parties du corps et peut conduire à des complications. Parmi celles-ci, on trouve le diabète, le retard de croissance, une ménopause précoce, etc. De plus, la surcharge en fer devient, avec les années, le problème central de la maladie du sang et du traitement.

sur la santé, la maladie et le corps⁸⁸. Cette iniquité des savoirs chez les différentes personnes impliquées dans la relation fait en sorte que la transmission de l'information est unidirectionnelle, allant d'un sujet qui sait vers un sujet qui ne sait pas. Cette position savante du soignant lui donne un certain privilège, puisqu'il peut décider de l'information qu'il veut bien partager, ou pas, au patient et à sa famille.

De plus, un contexte médical spécialisé peut rendre difficile la négociation entre la famille et le soignant en ce qui a trait à la trajectoire médicale du patient. Tel que Mougel (2014) l'a constaté dans son étude sur les consultations en hépatologie pédiatrique en France, les parents qui fréquentent ce service, réputé le plus compétent dans ce pays, ne peuvent pas négocier au moyen d'alternatives thérapeutiques définies ailleurs. En fait, les négociations restent minimalistes, dû en bonne partie au cadre médical hyperspécialisé et à une configuration relationnelle qui détermine fortement les rôles et les attentes de chacun des participants aux consultations. D'après Mougel (2014), dans le contexte des maladies chroniques, les marges de manœuvre semblent préétablies et restreintes. Toutefois, bien que les négociations soient plutôt rares, elles ne sont pas absentes dans la mesure où les parents arrivent à acquérir une connaissance de plus en plus pointue de la maladie de leur enfant.

Dans les cas que nous avons observés, c'est la négociation de la thérapeutique et la confiance dans le soignant qui sont en jeu, ces deux aspects s'entretenant de manière réciproque. Certains parents essaient d'obtenir de plus en plus de connaissances sur des traitements des maladies de sang qui soient moins perturbants et qui ont donné de meilleurs résultats dans d'autres pays. Également, ils tentent, jusqu'à un certain point, de négocier ou du moins d'établir un dialogue avec le médecin autour de la thérapeutique; ils possèdent, et sentent posséder, les ressources symboliques requises pour le faire. En ce sens, ils agissent comme étant des sujets informés et actifs, et cherchent, dans une certaine mesure, à définir leur relation avec le soignant comme étant d'égal à égal. Cependant, ils perçoivent certains obstacles du côté du médecin, lesquels peuvent découler de sa façon particulière de travailler, de conditions structurelles organisationnelles ou de l'encadrement institutionnel

⁸⁸ Selon Payot (2008), les autres sources de déséquilibre dans la relation médecin-patient sont l'asymétrie psychologique, qui relève de la dépendance (pour être soigné) du patient envers le médecin, et l'asymétrie d'incapacité cognitive, qui fait référence à l'inaptitude du patient à prendre des décisions (dû à l'effet des médicaments, par exemple).

qui le régit (les parents en sont conscients). Il est aussi possible que le médecin ne favorise pas l'installation d'un dialogue avec ces familles jugées trop exigeantes⁸⁹. De toute façon, ces parents se montrent insatisfaits par rapport à leur médecin, ce qui compromet leur confiance en ce dernier.

Ce qui se passe dans la consultation médicale, contexte fondamentalement asymétrique, requiert un climat de confiance pour que la relation entre les deux parties se déroule bien et donne lieu à une bonne coopération. De plus, dans un contexte où la relation s'inscrit dans la durée, les rapports de confiance sont nécessaires, autant pour le patient que pour le soignant. La confiance du patient envers son médecin suppose et interpelle une réciprocité : la reconnaissance mutuelle de la compétence, de la capacité de faire, de répondre aux attentes, etc. (Membrado 2014). Croire en l'efficacité des soins implique croire en son médecin et en ses actes. Pour qu'un lien de confiance existe, un savoir commun minimum entre ceux qui sont impliqués est nécessaire (Servet 1994 dans Membrado 2014). Le patient, en s'engageant à croire dans la capacité du médecin à répondre à ses attentes, du moins en partie, prend en compte la part de risque et d'incertitudes qui est inhérente à la pratique médicale (Membrado 2014, Fox 2003). Tout ceci est mis à l'épreuve dans les cas mentionnés, où les parents sont insatisfaits de l'attitude du médecin. Ils sentent que leurs connaissances et leurs demandes ne sont pas entendues. L'appréciation que fait la famille du rapport entre compétences cliniques et compétences relationnelles du soignant reste centrale pour leur satisfaction. Nous concluons donc, dans le même ordre d'idées que Membrado (2014), que les patients/familles –soient-ils plus ou moins autonomes ou dans la délégation de pouvoirs- ont la même attente vis-à-vis de l'écoute clinique, mais qu'ils n'ont pas les mêmes capacités ou la même volonté de l'exiger, ni les mêmes recours ou supports sociaux quand il s'agit de remédier à son absence⁹⁰.

⁸⁹ Nos constats rejoignent les observations faites par Fortin (2013) dans le sens où, dans le cadre de la relation clinique, les familles peuvent perdre leurs acquis si elles exigent trop de la part des soignants. De même, les attentes et les besoins des familles peuvent passer sous silence quand celles-ci exigent peu.

⁹⁰ À ce sujet, il est intéressant de noter comment la position des témoins de Jéhovah a influencé la façon selon laquelle la transfusion sanguine est faite aux États-Unis (Lederer 2008). Elle a également favorisé le développement de thérapies alternatives à la transfusion sanguine depuis les années 1970, et la révision de standards médicaux tels que le niveau minimal d'hémoglobine et la tolérance à l'anémie.

5.2.2. La communication : un enjeu majeur en soins intensifs

La communication avec les soignants est l'un des principaux éléments mis de l'avant par la grande majorité de familles ayant des enfants transfusés à l'unité de soins intensifs. La disponibilité du personnel à l'heure de répondre à leurs questions ainsi que la clarté avec laquelle il donne les explications constituent pour elles des questions centrales. Cette habileté communicationnelle est d'autant plus estimée que l'unité de soins aigus est un milieu médical spécialisé, «effrayant» selon plusieurs parents, où l'on utilise une technologie de pointe qui est méconnue pour la grande majorité d'entre eux. Marie, mère de Charlie (1 an), exprime son opinion de la manière suivante quant à l'attention reçue:

«Les services ont été tout le temps ... ils répondaient à nos questions, ils essayaient de nous calmer nos inquiétudes, parce que, par la première fois qu'on est sorti ... à la salle d'urgence, elle a eu de gros problèmes de saignement, donc, elle est sortie très enflée, avec des machines qui fonctionnaient sur elle ... Il a fallu qu'ils soient présents pour nous expliquer vraiment le fonctionnement de tout, les raisons de pourquoi ils font telle et telle chose. C'était toujours important de poser des questions qu'on ne comprend pas, parce qu'eux, ils ne peuvent pas deviner quand il y a une incompréhension». (Marie, mère de Charlie [1 an])

L'incompréhension et l'ignorance des parents face aux différents appareils et manœuvres utilisés pour traiter leur enfant se traduisent communément par une appréhension à l'égard de ces outils. Ces sentiments sont assez fréquents chez les gens qui passent par l'unité de soins aigus. De plus, la personne qui se trouve dans un contexte d'urgence éprouve de l'anxiété à un degré très élevé, en grande partie lié à ses craintes, qui restent souvent non exprimées. Ce sentiment peut avoir différentes sources, comme la peur de l'inconnu, la perte de contrôle, la peur d'être dans un contexte étranger et de son caractère menaçant, les expériences antérieures (Lachance 2005). Toutefois, ces sentiments d'anxiété et d'angoisse sont généralement apaisés lorsque les parents sont informés du motif exact de l'utilisation des différents dispositifs. Pour plusieurs, comme dans le cas de Marie, il est important de poser des questions et de recevoir des réponses opportunes de la part des soignants. Ces éclaircissements aident à diminuer l'inquiétude et génèrent une sorte de familiarisation envers ceux-ci et envers ce qui l'entoure. En général, les familles évaluent de manière positive le traitement reçu en soins aigus, nonobstant la diversité des parcours thérapeutiques, des troubles de santé et des traitements médicaux suivis. Cependant, et au-

delà des compétences professionnelles, les parents soulignent spécialement la disponibilité des soignants au moment de les informer sur l'évolution de l'état de santé de leur enfant. L'écoute et la communication sont donc des habilités fortement valorisées par les parents. L'expérience de Marguerite, mère de la petite Sarah (17 mois), illustre nos propos:

«Quand je leur posais des questions, ils me donnaient les réponses claires ... J'ai toujours été bien répondu à mes questions ... tout le monde répondait à mes questions, je ne me suis pas sentie fatiguée avec mes questions (...) C'est sûr que je me sens très en sécurité ici, et je me trouve en insécurité pour monter à l'étage⁹¹ ... parce qu'ici, il y a toujours quelqu'un avec elle dans la chambre, ça me rassure; tandis qu'en haut, ça ne va pas être un patient pour une infirmière⁹² (...) La communication avec les infirmières est bonne, même quand elles changent de chef, je vois qu'elles se parlent entre elles, elles sont capables de répondre à mes questions». (Marguerite, mère de Sarah [17 mois])

Plusieurs parents qui abondent dans le même sens que Marguerite ont déclaré qu'il est important d'avoir une information compréhensible et fidèle au sujet des interventions auxquelles leur enfant est soumis, interventions dont la transfusion fait partie. Une telle communication est une condition rassurante et fondamentale pour avoir confiance envers l'équipe soignante. En ce sens, ces constatations rejoignent ce que plusieurs auteurs ont observé quant à la possibilité réelle et aux bienfaits d'une bonne relation médecin-patient dans un contexte d'urgence (Lachance 2005, Barletta et al. 2000, Stewart 1995)⁹³. Aussi, en accord avec Carnevale et al. (2007), les habiletés de communication du médecin peuvent influencer la perception du patient/famille de la situation, puisque le soignant fournit non seulement des informations, mais aussi les arguments pour supporter ceux-ci. Les qualités d'une bonne ou d'une mauvaise communication reposent souvent sur la façon d'apporter les informations : les explications et réponses claires aux questions, avoir du temps pour parler, les barrières langagières, etc. Bien sûr, il y a des éléments coercitifs inévitables, comme la rotation du personnel et le fait que le patient/famille ne choisit ni le médecin ni le moment de la rencontre; aussi, les contraintes de temps, toujours très présentes dans le

⁹¹ La mère fait référence au changement d'unité hospitalière auquel sa fille doit se soumettre lorsque l'état de santé de celle-ci se stabilise et n'aura plus besoin d'une prise en charge en soins intensifs.

⁹² La présence infirmière est un à un (un infirmier pour un patient) aux soins intensifs. Ce ratio est différent selon les unités. Plus les soins sont généraux, plus le ratio patient/infirmier est élevé.

⁹³ Voir aussi sur cette question: Stewart et al.1999, Rosenzweig et al.1999, Yarnold et al. 1998, Thompson et al. 1996, Hall et Press 1996.

contexte de soins aigus, modifient et concentrent l'interaction médecin-patient/famille. Cependant, la satisfaction de ces derniers semble dépendre davantage de la capacité du soignant à communiquer avec eux et à combler leurs attentes que de la durée de la consultation. La qualité de l'interaction est un élément fondamental pour que les familles se sentent satisfaites. De plus, le temps réduit de la relation est compensé par sa plus grande intensité, ce qui est attribuable à l'état psychologique particulier du patient/famille (Heiskell et Pasnau 1991, Kercher 1991, Rosenzweig 1991).

La capacité d'écoute du soignant répond à un besoin et à une attente du patient et de sa famille (Lachance 2005, Boissier 2012). Cette écoute ainsi que le fait d'informer le patient/famille constituent des dimensions essentielles à une communication soignant-patient/famille productive; elles contribuent à construire une relation de confiance (Stewart et al. 1999). La confiance est importante dans tout rapport médecin-patient/famille; elle a une influence sur les résultats, notamment sur l'efficacité à rassurer le patient/famille. Selon Lachance (2005), les avantages de la confiance se manifestent même dans des situations cliniques jugées techniques. À cet égard, nous avons le témoignage de Philippe, jeune de 14 ans, qui s'est senti réconforté par la qualité relationnelle trouvée durant son séjour en soins aigus, et ce malgré l'environnement technique dérangent:

«J'étais branché partout sur le corps ... je ne pouvais pas bouger bien bien là (...)
Ils sont tous gentils avec moi, il s'occupait bien de moi ... les médecins sont tous gentils, Dr. Berger, puis, il expliquait bien, ils ont pris le temps avec nous autres».
(Philippe, 14 ans)

Bien que la transmission de l'information, qui a été sollicitée par plusieurs familles rencontrées, se déroule d'une façon plutôt adéquate et convenable pour celles-ci, certaines situations compromettent parfois cette tendance. Par exemple, l'un des moments difficiles pour les parents est celui des tournées médicales, puisqu'aucun proche ne peut être présent au chevet du patient durant les rondes quotidiennes des médecins spécialistes et des médecins en formation. Aussi, la réalisation de certaines interventions médicales exige que la salle soit libérée. En plus de devoir s'absenter, les familles n'ont pas toujours accès rapidement à toute l'information qu'elles désirent avoir à la suite de ces épisodes. Ces circonstances sont particulièrement pénibles pour les parents et constituent une source de

mécontentement et de préoccupation. Tel que certaines études l'ont montré, l'interdiction d'accompagner les patients lors de leur hospitalisation en soins intensifs a un impact négatif sur le bien-être et la santé du patient et de sa famille (Hart et al. 2013, Smith et al. 2009, Jefferson et Paterson 2001). Dans ce contexte, les parents sentent que la communication avec les soignants est coupée de façon violente par ceux-ci. C'est durant ces moments que l'asymétrie entre les interlocuteurs et la vulnérabilité du patient/famille s'accroît. En même temps, ces situations laissent paraître l'écart qui existe entre le fait de soigner une maladie et soigner un patient. Ici, le médecin est centré sur la maladie, au détriment de la reconnaissance du patient/famille comme personnes et de la dimension relationnelle entre eux et lui. Cet écart est renforcé par l'utilisation des biotechnologies, lesquelles se bornent à la dysfonction physiologique. Peu importe le type de procédure ou de technologie médicale employée (transfusion sanguine, réanimation cardio-pulmonaire, etc.) puisque dans ces circonstances, les parents perçoivent que le patient est éloigné de sa famille et celle-ci du soignant. Dans ce contexte, la communication entre les soignants et les familles est en jeu. Si l'on considère que la communication et le dialogue permettent d'humaniser la relation entre deux êtres fondamentalement inégaux, soit le patient et son soignant (Gadamer 1998), ce dernier est toujours appelé à conjuguer expertise médicale et humanisme (Lajeunesse 2005, Cassel 1991), et cela d'une manière encore plus exigeante dans un contexte de soins aigus.

5.3. Les familles vis-à-vis du consentement à la transfusion sanguine

Bien qu'il s'agisse d'un procédé standard, les parents interviewés ne se positionnent pas toujours de la même façon par rapport au consentement libre et éclairé⁹⁴ qu'on leur demande de signer avant de transfuser leur enfant. En fait, ce consentement est pris de manière particulière par chaque famille et suscite des réponses différentes d'une personne à l'autre. Ces diverses réactions obéissent à de multiples éléments, parmi lesquels on trouve le parcours thérapeutique du patient, la gravité perçue de l'état de santé de l'enfant, le contexte dans lequel la transfusion est réalisée, l'état émotionnel des parents, la qualité de la communication avec les soignants, les attentes de la famille, et etcétera.

⁹⁴ Ce consentement est défini chapitre 1, rubrique 1.3.2 « Enjeux éthiques liés à la transfusion ».

Pour ce qui est des parents rencontrés à l'unité de soins intensifs, plusieurs d'entre eux ont dit ne pas avoir eu de questionnements concernant l'acceptation de la transfusion et la signature dudit document. L'urgence de la situation, la gravité de l'état de santé de l'enfant et la difficulté de discernement (due à un état de stress et d'angoisse élevé chez le parent, par exemple) constituent les principaux facteurs qui amènent ces familles à consentir à la transfusion sanguine sans aucune contestation. Aussi, certaines d'entre elles ont exprimé concevoir cette intervention comme étant plutôt «courante» et «allant de soi», au point tel que sa réalisation ne requerrait pas de réflexion. Quelques parents ont même exprimé ne pas avoir souvenir de l'instant de la signature d'un tel consentement. À titre d'exemple, Florence a déclaré ne pas être certaine si l'infirmière qui a effectué la première transfusion à Sophie, sa fille de 9 ans, a été la personne qui a demandé son consentement préalablement, ou si ça a été fait par un autre soignant à un moment différent. Elle a essayé de s'en souvenir, mais a dit ne pas en être sûre, car son esprit était «embrouillé», qu'elle était «dans les vapes»; elle ne pensait plus à rien, sauf à son enfant. Françoise, mère de Félix (17 mois), pour sa part, n'avait aucun souvenir d'un formulaire de consentement spécifique pour cette procédure.

En revanche, pour d'autres parents rencontrés en soins aigus, devoir signer un formulaire de consentement à la transfusion les a amenés à prendre conscience de l'importance de ce geste. Dans certains cas, ils se sont aperçus de la gravité de l'état de santé de leur enfant à cause d'un tel document. Cela les a amené à considérer que la transfusion sanguine était nécessaire et n'ont donc eu aucune hésitation à son égard. Parfois, les parents ont signé le formulaire de consentement sans même le lire attentivement. Ces derniers cas illustrent bien l'illusion d'un consentement se voulant libre et éclairé en théorie, mais qui apparaît comme problématique dans son application au sein de relations hiérarchisées. En effet, il y a un décalage entre ce qui se trouve prescrit théoriquement (autonomie du patient, liberté du patient/famille dans la prise de décision, caractère informé du consentement) et ce qui est réalisé dans la pratique. Plus particulièrement, il y a des écarts entre ce qui est fixé dans ledit document et ce qui est compris et vécu par les patients et les familles. De plus, dans un milieu de soins intensifs, l'état de vulnérabilité du patient et de sa famille est encore plus accentué; leur dépendance vis-à-vis des soignants en est le corolaire. Ces conditions font en sorte que les familles se trouvent dans une position moins avantageuse lorsqu'il s'agit de

négocier, de questionner ou même de comprendre le consentement qu'on leur présente et demande de signer. Dans ce contexte, le formulaire de consentement libre et éclairé à la transfusion sanguine agit-il comme un vrai document informatif qui préserve l'autonomie des patients/familles? En accord avec Kaufert et O'Neil (1990), nous pensons que la négociation de la signature du consentement illustre l'inégalité des connaissances et des pouvoirs qui existe entre le médecin et le patient.

Pour ce qui est des familles dont les enfants suivent des traitements au département d'hémo-oncologie, celles-ci ont présenté des points de vue variés par rapport au consentement à la transfusion. Quelques-unes d'entre elles ont exprimé avoir des craintes au moment de signer le document autorisant ladite procédure. Parmi leurs principales appréhensions, la possibilité d'une infection virale ou la transmission d'une maladie sont les plus mentionnées⁹⁵. D'autres, comme Mériga (30 ans), ont pour leur part perçu la transfusion comme étant une pratique imposée. Dans les faits, le médecin a prescrit cette procédure puisqu'elle était enceinte et faisait de l'anémie. Bien qu'initialement elle n'ait pas voulu accepter cette intervention, invoquant la peur des infections et de maladies transmissibles par le sang, elle a fini par céder, en disant que son congé de l'hôpital dépendait du fait d'accepter la transfusion. En ce sens, elle pense que les soignants lui ont « presque imposé » cette procédure. Elle dit avoir dû remplir un formulaire de consentement en même temps qu'on lui disait que « sans transfusion, mon état de santé allait s'aggraver et [qu'elle] ne pourrai[t] pas sortir de l'hôpital ».

Enfin, lors de la rencontre qu'ils ont eue avec le médecin, quelques parents ont accepté qu'on transfuse leur enfant sans trop poser de questions. Toutefois, même après avoir signé le formulaire de consentement, ils ont révélé avoir certains doutes au sujet de ce processus. Ainsi, certains parents, par exemple, désireraient avoir plus d'information sur la personne qui a donné le sang que leur enfant reçoit⁹⁶. Également, quelques-uns d'entre eux ont partagé certaines interrogations relatives aux effets possibles de la transfusion sanguine, autres que les risques infectieux, pourraient avoir sur leur enfant transfusé⁹⁷. En général, ces

⁹⁵ Cette perception des risques liés à la transfusion est développée plus avant à la rubrique 5.3.1. « La perception des risques qu'entraînent la transfusion : confiance ou résignation? ».

⁹⁶ Les différentes dimensions de ce sujet sont développées au chapitre 6 « Recevoir du sang: de la théorie du don et des liens sociaux ».

⁹⁷ Voir la section intitulée « Le sang contient des aspects qui dépassent le physique », à ce propos.

familles approuvent tout de même les transfusions, puisqu'elles constituent une thérapie irremplaçable dans le traitement de leur fils/fille malade⁹⁸. Elles se disent aussi plutôt rassurées, grâce à la communication maintenue avec les soignants, quant aux faibles risques qu'entraîne cette intervention. Cependant, ces parents ne se sentent pas à l'aise ni capables d'évoquer certains sujets en présence des soignants. Ils préfèrent donc passer sous silence ces interrogations et les élaborer dans d'autres espaces non cliniques (ou, tout simplement, ne les extériorisent pas), notamment parce qu'ils ne veulent pas paraître comme étant réticents au traitement. Compte tenu de l'absence d'alternatives thérapeutiques accessibles, ils optent pour se soumettre/résoudre à la transfusion sans faire obstacle. Néanmoins, ce sont des questions que certains continuent à se poser, et ce après plusieurs années.

Les soignants, pour leur part, semblent tout ignorer de ce type de situations. Selon les médecins, les parents et les patients posent très peu de questions par rapport à la transfusion sanguine. Ils disent que durant la rencontre où ils signent le consentement libre et informé, les familles n'expriment aucun intérêt envers le donneur de sang, par exemple. En général, les soignants pensent que les familles conçoivent la pratique transfusionnelle en termes biomédicaux et qu'au fur et à mesure que le parcours thérapeutique avance, elles deviennent de mieux en mieux informées grâce aux renseignements qu'ils leur transmettent. Cependant, d'après nos observations, l'information communiquée et reçue autour de la signature du consentement à la transfusion n'est pas toujours linéaire ni simple, et peut être l'objet d'accords, de divergences ou de malentendus. Également, il peut y avoir des lacunes entre le point de vue des soignants et ceux des familles, ce qui est favorisé par des non-dits et par des obstacles dans la communication entre les deux parties. Aussi, la signature du consentement à la transfusion peut simplement agir comme un rituel, auquel les acteurs concernés (soignant, soigné/famille) attribue un sens qui leur est propre et n'est pas nécessairement partagé par les autres. Dans tous les cas, les différences au niveau de la perspective des soignants et des parents ainsi que les attentes de chacun se trouvent parmi les principales causes de dissemblance. Les conceptions et les valeurs présentes et sous-jacentes aux modèles médicaux ne correspondent donc pas toujours à celles des patients et

⁹⁸ En général, les familles n'évoquent pas d'alternatives à la transfusion sanguine. Il y a seulement quelques-unes qui parlent de la greffe de moelle osseuse comme étant une option plutôt difficile et infaisable dans l'immédiat.

de leurs proches. L'apparence d'entente et d'harmonie, symbolisée par la signature d'un consentement dit libre et éclairé, peut en réalité cacher différentes valeurs chez les personnes touchées.

L'urgence d'agir et les conditions stressantes qui caractérisent le milieu de soins intensifs pédiatriques ne favorisent pas la réflexion et ne laissent pas beaucoup de place aux questionnements concernant les implications de la transfusion sanguine. Dans ce contexte, la vulnérabilité cognitive et émotionnelle des proches responsables des jeunes patients est encore plus marquée; aussi, le rapport de pouvoir et de dépendance de la famille envers les soignants se renforce. Tout cela donne lieu à une approbation indubitable à l'exécution des transfusions et à une signature du consentement sans négociation préalable entre le soignant et le soigné/famille. On peut donc parler d'une pratique routinière du consentement à la transfusion, où celui-ci agit comme une formalité plutôt que comme un vrai moyen permettant au patient/famille de s'informer, de choisir librement et d'assumer une position claire et autonome vis-à-vis d'une telle procédure.

En ce sens, on questionne le principe d'autonomie dans la prise de décision qui est à la base du consentement libre et éclairé⁹⁹. Selon Beauchamp et Childress (2013[1979]), un sujet est autonome s'il agit «en accord avec un plan librement choisi et documenté». Ce principe suppose un acteur social rationnel qui agit intentionnellement, libre du contrôle des influences, avec une compréhension des enjeux. Toutefois, un tel présupposé engendre une série de questions à portée éthique, et ce notamment dans certains contextes de soins. Premièrement, les conditions qui rendent possible une décision véritablement autonome ne sont pas toujours favorables; deuxièmement, la notion d'autonomie n'est pas univoque. Ainsi, dans le cadre des soins au malade, le médecin peut invoquer la notion de «privilege thérapeutique» en cas d'urgence, d'incapacité du malade ou de renonciation à l'information¹⁰⁰. Les gens peuvent eux-mêmes refuser d'être informés et souhaiter déléguer aux soignants le pouvoir de prendre la décision à leur place. À la limite, un individu

⁹⁹ En fait, l'importance accordée à ce consentement trouve ses fondements dans la valeur d'autonomie au sein de la bioéthique. Celle-ci est généralement associée à la liberté, et se situe au premier plan des valeurs prônées dans le contexte nord-américain. Elle constitue le premier des quatre principes du *Principlism*, développé par Beauchamp et Childress dans leur influent ouvrage *Principles of Biomedical Ethics* (Beauchamp et Childress 2013). Le principe d'autonomie est la principale valeur phare guidant la pratique transfusionnelle.

¹⁰⁰ Le privilege thérapeutique est le droit que le médecin a de retenir certaines informations à l'égard de son patient, lorsque celles-ci sont considérées nuisibles à sa santé.

autonome peut en toute connaissance de cause, du moins en théorie, s'en remettre à une tierce personne pour que celle-ci décide. Dans de telles situations, l'autonomie de l'individu implique-t-elle aussi l'autonomie de laisser d'autres décider pour soi? Cela semble paradoxal, puisque l'une des acceptions de cette notion s'inscrit dans l'opposition au paternalisme pour mettre de l'avant le droit d'être protégé contre des décisions provenant d'une autorité quelconque. Encore, certains cas recueillis montrent que le consentement est vu par quelques parents comme étant un devoir parental, comme une stratégie pour obtenir le congé de l'hôpital, comme une feuille qu'il faut signer en refoulant certaines questions, ou comme un simple protocole, puisque les décisions relatives au traitement transfusionnel sont en réalité déléguées aux soignants. Dans tous les cas, il ne s'agit pas d'un véritable consentement libre et informé qui assure l'autonomie du patient/famille.

En outre, l'absence de négociation autour de la signature de ce consentement, notamment en hémato-oncologie, illustre bien l'inégalité des connaissances et des pouvoirs qui existe entre le médecin et le patient. D'un côté, le soignant approche cette question sur la base de ses connaissances biomédicales autour de la maladie et du traitement, tandis que les gens le font en se basant sur leurs expériences, leur confiance vis-à-vis des soignants, leurs attitudes à l'égard de l'institution hospitalière et du contexte sociétal dans lequel ils se trouvent (Kaufert et O'Neil 1990). En ce sens, il existe un décalage entre une information entraînant une compréhension des traitements proposés, d'une part, et la pluralité des vécus subjectifs engendrés par celle-ci chez les patients/familles, de l'autre. Il apparaît que les réponses de ces derniers dépendent surtout d'éléments propres à leur singularité ou liés à leur relation avec leur médecin. Compte tenu de l'importance du rapport entre le soignant et le soigné/famille, l'obtention du consentement se présente dès lors comme une conséquence de la qualité relationnelle entre le médecin et le patient/famille, et ce de façon complexe et imbriquée. Ici, différents éléments entrent en jeu, tels que la communication, les représentations, les valeurs, les alliances, les interactions, les émotions, et etcétera.

Enfin, tel que soulevé par Voeffray et collaborateurs (2010) (bien qu'ils l'aient fait à partir d'une étude sur l'obtention du consentement des patients à la recherche), nous constatons que les patients n'osent pas exprimer certaines questions directement à leur médecin afin de préserver leur relation avec ce dernier. Dans le même ordre d'idées, nous avons rencontré

des parents qui n'expriment pas directement à leur médecin leurs craintes et d'autres questionnements autour du processus transfusionnel. Ils expliquent cette attitude en disant ne pas vouloir paraître opposés au traitement proposé. Ainsi, le fait de taire leurs questionnements est perçu comme le signe de leur accord vis-à-vis la transfusion, mais elle est aussi une stratégie pour maintenir une relation plutôt harmonieuse avec le médecin. Le consentement est donc une façon d'affirmer et de renégocier les modalités du lien social. Plus qu'une simple adhésion à un discours scientifique, il est révélateur de la relation d'aide entre contraintes et libertés.

5.3.1. La perception des risques qu'entraîne la transfusion: confiance ou résignation?

L'une des principales inquiétudes partagées par plusieurs parents rencontrés dans les deux services cliniques, toutes origines socio-ethniques et religieuses confondues, concerne les risques de transmission des maladies au moyen de la transfusion. Ils y font référence de façon spontanée, en signalant ce risque comme une évidence. Nous avons fréquemment entendu: «C'est sûr qu'il y a toujours des risques de maladies» ou : «Bien sûr, nous avons des inquiétudes parce que...les transfusions...il y a des accidents, il y a la transmission des maladies». Le concept de risque de contamination et de transmission d'une maladie infectieuse lié à la pratique transfusionnelle est très présent. À ce sujet, la littérature médicale mentionne que les principaux et les plus graves agents infectieux sont le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), le virus de l'hépatite B (VHB) et le virus de l'hépatite C (VHC). Les parents interviewés, pour leur part, signalent le VIH et l'hépatite comme étant les maladies les plus dangereuses et les plus facilement transmissibles par le moyen d'une transfusion. De plus, presque la moitié des parents d'origine québécoise ont fait allusion aux scandales de sang contaminé qui ont eu lieu au Canada et ailleurs dans les années 80 et 90. Bien que plusieurs parents pensent que cet incident a été surmonté il y a longtemps et que le contrôle du sang s'est amélioré depuis, ils restent vigilants quant à la possibilité d'une contagion au moyen d'une transfusion et aux erreurs de vérification de la banque de sang. Presque vingt ans après ce triste épisode aux conséquences multiples, quelques parents l'évoquent encore avec une certaine crainte. Paul, père de Kelly (3 ans), rencontré en soins intensifs, l'a exprimé de la manière suivante:

«Il y a toujours les préoccupations de savoir c'est d'où, le sang venait d'où, d'être sûr qu'il n'y ait pas de microbes... Quand on ne connaît pas ça, on a toujours un

petit peu d'incertitude, qu'est-ce qu'elle va recevoir ? (...) Je connais des personnes qui ont eu des transfusions dans le passé, je pense dans les années 80, et puis qui ont eu par la suite l'hépatite C, et puis ... il y a eu une personne qui est même décédée ça fait deux ou trois ans de ça, et puis... c'est sûr que c'est des choses qui m'ont passée par la tête». (Paul, père de Kelly [3 ans])

D'autres parents ne nomment aucune maladie spécifique, mais parlent plutôt des risques généraux. Par exemple Thaïs, mère de Keme (6 ans), rencontrée en soins intensifs, l'exprime ainsi: «Ben, c'est juste...je me posais, probablement, je me demandais c'est quoi que ça faisait, si on va tuer...si ça va tuer...des affaires de même là. Ça va tuer mon garçon?». Les craintes associées au sang transfusé peuvent s'étendre à la mort, selon Thaïs. Le point de vue de cette mère est certes plus extrême que celui des autres parents rencontrés, ces derniers n'évoquant jamais la possibilité d'un décès suite à ladite procédure. La gravité de l'état de santé de Keme, fils de Thaïs, joue un rôle important dans ses angoisses. En fait, cette mère a été rencontrée à l'unité de soins aigus lorsque son garçon de 6 ans était dans un état de santé délicat à la suite d'importantes brûlures. D'une manière similaire, les parents perçoivent les risques liés à la transfusion en considérant simultanément les autres problèmes de santé de leurs enfants, leur pronostic et les différentes interventions médicales qu'ils doivent subir, et ce dans les deux unités cliniques considérées. Chaque famille a une façon particulière de concevoir, de saisir et de réagir à tout cela; la façon de percevoir le risque qu'entraîne le sang transfusé est donc elle aussi relative à chaque cas.

De manière générale, les parents en hémato-oncologie ont été plus inquiets au moment des premières transfusions sanguines reçues par leurs enfants¹⁰¹. Toutefois, leurs craintes se sont dissipées avec le temps en donnant lieu à une tranquillité d'esprit relative. À ce sujet, les échanges avec les médecins et le personnel soignant responsables d'exécuter la transfusion jouent un rôle important. L'expérience décrite par Noellie, mère de Louis (13 ans) et interviewée en hématologie-oncologie, illustre bien cette situation courante:

«Quand le médecin nous a dit qu'il avait l'anémie falciforme, on nous a expliqué tout, qu'il avait besoin de transfusions, qu'il allait être suivi à l'hôpital ici (...) oui,

¹⁰¹ Cette question est traitée plus tôt, au chapitre 3 à la rubrique «Les premières transfusions chez un enfant ayant une maladie de sang : expérience difficile!».

des inquiétudes (...) parce qu'on a plein de choses par rapport au sang dans le passé, qu'il y avait plein des maladies, mais là, on nous a expliqué que c'est très très bien suivi et toutes les sources sont vraiment bien vérifiées, donc, aucun problème pour les transfusions». (Noellie, mère de Louis [13 ans])

Bien qu'il existe la possibilité de transmettre une maladie à travers chaque transfusion, ces parents se disent plutôt rassurés par les explications fournies par les médecins. De plus, ils font confiance au contrôle que la banque de sang de l'hôpital exerce sur les produits sanguins. Leonie, mère de William (11 ans), rencontrée en soins chroniques, s'est sentie rassurée après avoir discuté avec son hématologue au sujet du sang que l'on doit transfuser à son fils. Elle se souvient de cette rencontre dans les mots suivants: «qu'il n'y avait pas de maladie ni quelque chose-là, qu'il n'y avait pas de danger, ils m'ont dit que c'était rare». D'autres parents ont aussi exprimé leur confiance envers le système de collecte, de traitement et d'approvisionnement de sang au Québec.

Les risques de transmission de maladies via la transfusion sanguine se trouvent parmi les principaux enjeux dans le domaine de la médecine transfusionnelle et de sa pratique. À ce propos, un des principaux enjeux éthiques soulevé par les professionnels de santé est celui d'identifier le niveau acceptable de risque qui peut être toléré par les gens avant d'avoir l'obligation de les informer. En fait, une problématique de cet enjeu repose sur le fait que la notion de risque peut être comprise différemment par les soignants et par la population. La conception probabiliste du risque n'est pas conçue de la même façon par les gens, lesquels sont portés à y réfléchir en termes plutôt binaires de présence/absence de risque. Qui plus est, comprendre n'implique pas nécessairement accepter. Certaines personnes peuvent «assimiler» l'information donnée mais ne pas l'«approuver» comme valide ou pertinente, et ce en fonction d'éléments distincts (Massé 2001, Douglas et Calvez 1990). Dans le cadre de cette étude, le risque est effectivement une question centrale dans l'échange entre le soignant et le soigné/famille. Plusieurs parents mentionnent ce sujet avec appréhension et craignent, dans une certaine mesure, la possibilité d'une contagion. Toutefois, il paraît qu'en général, les soignants arrivent à transmettre une information qui aide à la compréhension du risque, et surtout à ce qu'il soit accepté par les familles. Les parents finissent par percevoir ce dernier comme étant minime et par le relativiser.

Il s'installe donc une sorte d'attitude de résignation quant au fait de devoir accepter la transfusion chez plusieurs parents, autant en hémato-oncologie qu'en soins intensifs. Cette résignation découle de l'état de santé de l'enfant, qui est précaire et nécessite de multiples ressources thérapeutiques et de multiples transfusions sanguines. De plus, si malgré les efforts déployés pour améliorer ses conditions de vie, le pronostic ne se révèle pas favorable, le fait de recevoir du sang n'apparaît plus comme une source d'inquiétude particulièrement pesante. De nombreux parents se sont trouvés dans cette situation et y font référence en disant «ne pas avoir le choix». Marguerite, maman de la petite Sarah de 17 mois, traitée en soins intensifs, parle du sang de la manière suivante: «je n'étais pas vraiment inquiète...c'est sûr qu'il y a toujours des risques de maladies, puis tout ça, parce que je sais, ils m'ont expliqué les risques, et j'ai signé un formulaire-là, mais je n'avais pas le choix». D'autres adultes sont du même avis, comme Florence, mère de Sophie (9 ans), aussi rencontrée en soins intensifs, qui dit:

«Elle faisait une nouvelle hémorragie, puis c'est certain qu'elle avait besoin d'une nouvelle transfusion parce que c'était difficile de garder le contrôle, donc, pour nous c'est quelque chose, pas qu'on désire avoir, mais que c'était important dans la maladie de notre fille». (Florence, mère de Sophie [9 ans])

Dans ces derniers cas, l'urgence de la situation ou l'état de santé grave de l'enfant exercent une sorte de minimisation ou de relativisation des risques qui accompagnent le sang administré. Ainsi, les appréhensions envers une possible contamination par la transfusion sanguine diminuent face aux autres risques perçus par les parents comme étant plus importants. En général, le discours des soignants semble rassurer les parents, faisant en sorte que la probabilité d'être contaminé apparaît à leurs yeux comme étant presque nulle, et que les bénéfices de la transfusion sont de loin supérieurs aux risques qu'elle entraîne. Les appréhensions semblent ainsi s'estomper. Dans ce contexte, les stratégies relationnelles, dont celle de la persuasion, semblent révélatrices et efficaces.

5.4. S'approprier et questionner le savoir médical autour de la transfusion

Pour une bonne partie des parents, le besoin de réaliser une transfusion dépend clairement des critères médicaux dictant les seuils transfusionnels. Lorsqu'on demande à ces parents quelles sont les raisons qui mènent à la réalisation d'une transfusion de sang, ils font

principalement mention de la quantité d'hémoglobine présente dans ce dernier¹⁰². Ils indiquent notamment les chiffres qui seraient «normaux» et souhaitables. Ainsi, ils parlent de maintenir un niveau minimal d'hémoglobine «de 80», ce qui dans l'échelle médicale équivaut à 80 g/L (80 grammes d'hémoglobine par litre de sang) ou à 8 g/dl (8 grammes d'hémoglobine par décilitre de sang). Ainsi, si l'enfant présente un niveau d'hémoglobine de moins de 80 g/L, il aura alors besoin d'un transfert de globules rouges pour faire remonter son niveau d'hémoglobine jusqu'au seuil prescrit par le médecin. Certains parents disent que ce niveau se situe à 70 g/L, selon ce qui leur a été dit par les soignants. Il semblerait que le patient tolérerait un taux d'hémoglobine qui varie entre 70 g/L et 79 g/L. Ces différences au niveau du seuil transfusionnel ne sont pas nécessairement le résultat de réflexions provenant des parents eux-mêmes, mais semblent plutôt dépendre de l'approche particulière de chaque médecin au moment de prescrire une transfusion (Fortin et al. 2015). Toutefois, et au-delà de ces divergences, ces parents ont développé des savoirs «experts», ou au moins ont appris à utiliser le langage médical pour mieux comprendre les raisons du traitement proposé à leur enfant.

La majorité des parents qui parlent de ces critères biomédicaux ont été rencontrés à l'unité d'hémato-oncologie (principalement à celle d'hématologie), unité dans laquelle leur enfant est traité. Le parcours thérapeutique de ces familles semble jouer un rôle important sur les connaissances qu'elles ont par rapport à la transfusion sanguine. Plus particulièrement, elles se trouvent en contact étroit et constant avec le traitement que leur enfant doit suivre pour son hémopathie. En général, les jeunes patients ont déjà reçu plusieurs transfusions sanguines (certains adolescents sont déjà rendus à environ 200), et leurs proches ont donc échangé à plusieurs reprises avec les soignants au sujet des motifs qui mènent à une transfusion de sang, ce qui leur a permis de recevoir bon nombre d'information concernant cette procédure et les circonstances dans lesquelles elle doit être faite. De plus, les tests de bilan sanguin réguliers ainsi que le contrôle clinique serré auxquels les patients sont soumis font en sorte que les familles sont toujours au courant des résultats. En outre, chez quelques familles, au moins un des membres a reçu une formation en sciences de la santé ou paramédicales. Cette situation fait en sorte qu'ils sont plus familiarisés avec le langage

¹⁰² Parfois, les parents mentionnent la quantité de plaquettes, quand il s'agit du remplacement de ces dernières.

médical et avec quelques-unes des notions qui lui sont propres. De manière générale, ces personnes comprennent les raisons qui mènent à la réalisation d'une transfusion sanguine dans des termes biomédicaux. Ils possèdent un «capital culturel»¹⁰³ qui les met dans une position particulière vis-à-vis des soignants, dans le sens où l'explication biomédicale ne leur est pas étrangère. Les cours de formation en sciences médicales ou biomédicales leur ont donné des ressources culturelles qui leur permettent de comprendre plus facilement les arguments des soignants. La prise en charge du patient dans le milieu clinique ou hospitalier ne fait que renforcer ce cadre de référence.

Toutefois, le fait que certaines familles connaissent les critères transfusionnels utilisés par les soignants ne veut pas dire qu'elles soient toujours d'accord avec eux. En fait, elles utilisent tantôt ces références médicales pour justifier les choix thérapeutiques et tantôt pour exprimer leur mécontentement et exiger d'autres options. De manière générale, très peu de parents remettent en question les critères et les décisions du personnel soignant en ce qui concerne le moment où l'on doit transfuser. La majorité d'entre eux suit les seuils transfusionnels recommandés par le médecin responsable de l'enfant et ne les conteste pas. Parfois, même s'il y a eu des changements à ce niveau-là (ex : passer de la limite de 80 g/L à une de 70 g/L), ils sont en accord avec ces différents critères et acquiescent de leur bienfait. Bien qu'ils soient au courant des bilans sanguins, ils attendent surtout que les recommandations viennent du personnel soignant. Dans ces cas, les rationalités des différentes parties impliquées convergent, soit la rationalité de la famille, celle des soignants et celle de l'institution qui encadre les pratiques médicales. Les trajectoires de soins, pour leur part, procèdent en général d'un commun accord, soit-il tacite ou formel.

Quelques parents ont toutefois questionné, à un moment donné du parcours thérapeutique du patient, la validité des seuils transfusionnels établis à l'unité clinique où leur enfant est suivi. Ils sont aussi attentifs aux résultats cliniques qui mesurent les composants du sang et en discutent avec le médecin. À titre d'exemple, Ghanem dit que son fils Bachir (12 ans) et sa fille Cala (7ans) étaient capables de tolérer un niveau d'hémoglobine de 60 g/L (ou 6 g/dl.). Ce père assure qu'avoir un degré d'hémoglobine inférieur à 70 g/L n'oblige pas nécessairement à la réalisation d'une transfusion de sang. Il dit que ses enfants

¹⁰³ Le capital culturel fait référence à l'ensemble des ressources culturelles détenues par les personnes, de la même façon qu'elles peuvent posséder un patrimoine économique (Bourdieu 1979).

n'éprouvaient pas de symptômes associés à la maladie (anémie falciforme) lorsqu'ils présentaient un tel niveau, et qu'ils n'avaient donc pas besoin d'être transfusés aussi régulièrement. Il exprime son point de vue en se basant sur certaines connaissances qu'il a acquises de même que sur ses expériences passées par rapport à l'hémopathie de ses enfants. Plus spécifiquement, il compare les critères médicaux du centre hospitalier québécois où l'on traite ses petits actuellement avec ceux d'un hôpital de son pays de naissance. Il dit ne pas être convaincu que le seuil d'ici soit plus valable ni plus convenable que celui d'ailleurs, lequel est plus bas. Ghanem est contre l'idée de s'attacher à la norme rigide fixée par le milieu médical où ses enfants sont suivis:

«Moi, je pense...bon ... je pense qu'un enfant qui n'a pas de crises ... il n'y a aucun problème (...) Pour moi, à moins de 70 c'est normal (...) Ici, on traite l'enfant en fonction de l'hémoglobine, ils essaient de la maintenir à la normale (...) Parce qu'ils voulaient revenir l'hémoglobine à la normale, ce n'est pas possible! (...) Chez nous, non, c'est en fonction de l'hémoglobine générale, si l'enfant est à moins de six, on le transfuse, plus de six, on ne le transfuse pas ... Et moi, j'ai travaillé beaucoup avec ça là-bas et on voit bien ... chaque pays a ses caractéristiques». (Ghanem, père de Bachir [12 ans] et Cala [7ans])

Le cas de Ghanem illustre comment les rationalités des familles, des soignants et des institutions de santé sont plurielles et pas toujours en conformité. Comme certains auteurs l'ont signalé, les professionnels de la santé et les familles sont porteurs de croyances, de normes et de valeurs qu'ils ne partagent pas toujours; chacun intervient avec un ensemble de références, de statuts, de rôles (Fortin et al. 2007). Cette diversité de perspectives prend forme et s'exprime de façon différente pour chacun, qui varient selon les parcours des uns et des autres, les expériences de pratique et de vie, le rapport au patient, les systèmes de valeurs localement constitués, entre autres (Mol 2002, Paillet 2007, Rhéaume et Sévigny 1988, Sévigny 1993, Fortin et Maynard 2012). Les conceptions véhiculées par les modèles d'intervention clinique ne correspondent pas toujours à celles des patients et de leur famille, en particulier en contexte interculturel (Meintel et al. 2003). Également, cet exemple démontre que les ressources culturelles ou symboliques détenues par les proches des patients sont parfois utilisées par ceux-ci dans le but de discuter ou de questionner les critères biomédicaux et les façons de faire des soignants. En effet, la possession d'un

«capital culturel», représenté par l’instruction et l’expérience dans un champ connexe à la médecine, place certains parents dans une position avantageuse vis-à-vis des soignants, non seulement à l’heure de comprendre l’explication biomédicale, mais aussi de la contester. Les patients peuvent mettre en doute l’expertise de leur médecin ou leur incapacité à l’exercer correctement (Membrado 2014). Selon Bourdieu (1986), bien que le capital culturel ne soit pas reconnu comme étant un capital en termes économiques, il fonctionne comme un capital symbolique, en apportant de la légitimité à celui qui le détient. Il renvoie à des ressources qui sont synonymes de compétence légitime et auxquelles on reconnaît une certaine autorité.

Lors de cette étude, nous avons constaté que quelques parents sont conscients du pouvoir que leur donne la possession d’un certain bagage culturel. Toutefois, ils n’entrent pas toujours en opposition ouverte avec les soignants. Ghanem par exemple, de qui nous avons parlé précédemment, a d’abord manifesté son désaccord au médecin qui prescrit les transfusions, mais face à la position fixe de ce dernier en ce qui concerne les seuils transfusionnels, il n’a pas poussé davantage sa requête. Il semble que la position sociale et économique précaire dans lequel il se trouve actuellement le décourage et ne favorise pas sa prise de pouvoir. En fait, cette famille originaire de l’Algérie, a immigré au Canada il y a une dizaine d’années. Le père, formé en biochimie dans son pays de naissance, se trouve présentement au chômage, et ce, malgré sa recherche active de travail. Sa situation économique précaire, le fait d’appartenir à une minorité sociale et d’échouer dans son intégration au marché de travail local font que cet homme se sent, jusqu’à un certain point, dans une position d’infériorité. Il semble que cette situation a un impact sur sa façon d’entrer en relation avec le personnel soignant et de lui présenter ses objections. En ce sens, nous sommes d’accord avec Bourdieu (1979) lorsqu’il dit que le capital culturel se construit tout au long de la vie, de façon plus ou moins formelle, par la formation, la sociabilité familiale ou amicale, les loisirs et d’autres pratiques. La perte de ressources sociales et économiques désavantage Ghanem en diminuant la force de ses ressources culturelles. Il manifeste toutefois son désaccord en l’exprimant auprès d’autres membres du personnel soignant qui n’ont pas le même pouvoir de décision que les médecins ou d’autres tiers, comme ce fut le cas pour nous (chercheurs).

Nous avons par contre aussi rencontré quelques parents qui disposent de ressources économiques et culturelles mieux consolidées et actualisées. Bien que ces ressources appartiennent à d'autres champs de formation professionnelle que les sciences de la santé, elles sont quand même instrumentalisées par les parents dans le but de questionner les plans thérapeutiques proposés par les médecins. Nous avons constaté que certains parents qui possèdent une formation professionnelle (en ingénierie ou en affaires, par exemple), qui sont actifs sur le marché de travail et qui possèdent un certain capital économique ne cachent pas leur désaccord et remettent en question le savoir-faire des médecins. Ces découvertes abondent dans le même sens que ce que Membrado (2014) a montré en ce qui a trait à la médecine générale quant au fait que la «compétition des savoirs» entre médecin et patient/famille est surtout présente quand les patients/familles se situent à un niveau proche (ou du moins selon la perception du patient/famille) du soignant. Dans ce cas, les catégories populaires (qui incluent les ouvriers et le personnel de service, par exemple) sont absentes (Membrado 2014). Ces parents rencontrés s'approprient le langage médical et, en plus, se documentent sur les avancées scientifiques et médicales qui portent sur le traitement de la maladie de leur enfant. Ils utilisent leurs connaissances pour discuter avec les soignants et essayer de négocier les options thérapeutiques. En ce sens, ces trouvailles rejoignent ce que Mougel (2014) a aussi signalé par rapport aux relations médecin-famille dans le contexte des maladies chroniques graves. Dans un tel contexte, les négociations entre les soignants et la famille émergent, dans la mesure où les parents parviennent à acquérir une connaissance plus poussée qu'ils utilisent pour rivaliser avec celle des médecins.

5.5. Écart ou partage de savoirs experts et profanes

Bien que le savoir «expert» des soignants domine dans les contextes cliniques étudiés, les connaissances des familles peuvent y occuper une place plus ou moins importante. D'un côté, le partage des savoirs profanes est utile pour les nouvelles familles; de l'autre, ces connaissances ne sont pas toujours prises en considération par les médecins, situation qui est parfois déplorée par les familles elles-mêmes. Il arrive toutefois que certains soignants en tiennent compte, au point où ces connaissances en viennent à avoir un impact sur les décisions cliniques.

5.5.1. L'importance de partager l'expérience des familles en hémato-oncologie

Quelques familles rencontrées considèrent que parler de leur expérience quant à leur parcours thérapeutique et à la maladie est positif, voire utile, notamment lorsqu'elles commencent le traitement médical et les transfusions. De fait, cette expérience constitue un savoir que les personnes développent par rapport à la pathologie dont l'enfant est atteint, particulièrement en ce qui a trait à sa manifestation, sa prise en charge et les effets du traitement. Bien que ces informations soient toujours données par les soignants, et ce dès le moment du diagnostic et de la présentation du plan thérapeutique, elles ne couvrent pas toutes les attentes des parents. Effectivement, il y a des questions qui touchent directement les personnes concernées qui ne sont pas nécessairement «maitrisées» par les soignants, mais sont plutôt et surtout connues par d'autres familles ayant déjà passé par une expérience similaire. C'est par exemple le cas des parents qui viennent d'apprendre que leur enfant est atteint d'une maladie du sang: ils se trouvent face à l'inconnu en ce qui concerne le traitement et la prise en charge du patient, et notamment tout ce qui implique le fait de vivre avec un enfant malade qui requiert des transfusions fréquentes. Aussi, l'adaptation au traitement et à la nouvelle réalité est un aspect difficilement traité par les soignants, sauf dans certains cas (peu fréquents dans notre étude) où les familles cherchent du support psychosocial professionnel. En revanche, ces questions délicates, auxquelles les familles sont très sensibles, trouvent de meilleures réponses grâce aux échanges qu'elles entretiennent avec d'autres familles qui partagent les mêmes difficultés liées à une condition commune.

Bien que tous les parents rencontrés n'aient pas eu ce type de conversations, ceux qui en ont fait l'expérience manifestent les bienfaits de cette pratique et encouragent les autres parents à le faire. En général, les familles plus «expérimentées» et celles qui sont «nouvelles» se rencontrent de manière plus ou moins spontanée. Dans les faits, ce sont surtout ces dernières qui ont cherché à rencontrer les premières, cherchant à avoir plus d'information, de support et de conseil. À titre d'exemple, Fanny et Adriano ont manifesté avoir été pris de panique lorsqu'ils ont su que la maladie (thalassémie majeure) de leur fils David (4 ans) était incurable et que le traitement consistait en des transfusions sanguines. Cependant, la rencontre de Tuna, mère de deux enfants atteints de la même hémopathie et qui recevaient des transfusions de manière régulière depuis quelques années, a été pour eux

révélatrice. En effet, le fait de parler avec cette famille et de voir un exemple réel de la manière de vivre avec la maladie et avec le fait de devoir transfuser l'enfant régulièrement a eu un impact positif et définitif, grâce auquel Fanny et Adriano ont pu prendre plus facilement la décision de poursuivre le plan thérapeutique proposé par le médecin.

Dans certains cas, les infirmières qui travaillent à la clinique d'hématologie reconnaissent l'impact positif de ces rencontres sur certaines familles de patients traités. Elles encouragent les familles arrivées plus récemment à rencontrer d'autres parents qui ont plus d'expérience à cette unité. De fait, certains parents, dont Nicole, partagent ce souhait. Elle l'exprime en ces termes alors que sa fille Francine (14 ans) commence un traitement au département d'hématologie:

«J'aimerais ça, en discuter, oui, poser des questions à quelqu'un qui l'a vécu pour pouvoir comprendre ce qu'on vit, et plus nous informer, nous guider ... peut-être nous sécuriser, parce que c'est sûr que du côté des médecins ... ils nous disent ce qu'ils veulent nous dire aussi, puis, des fois on aimerait avoir un portrait global, mais je comprends qu'ils ne veulent pas trop avancer non plus. Mais oui, ça serait intéressant de connaître parce que ... on est en hémato-oncologie, c'est beaucoup de cancer, de tumeurs, de choses comme ça, mais nous [les patients en hématologie], on n'a personne qui a ce cas-là, fait qu'il n'y a personne qui vit notre réalité ou qui a connu notre réalité (...) Quand on a une question, on n'a pas le médecin, mais des fois le médecin il passe, mais après quelques minutes c'est finis». (Nicole, mère de Francine [14 ans])

Dans le même ordre d'idées que ce qui a été proposé par l'anthropologue Bluebond Langner (1991, 1989), les patients et leurs proches développent des savoirs sur la maladie, sur son traitement et sur sa prise en charge qui sont propres à eux. Ces connaissances peuvent circuler et être discutées entre patients et familles dans le cadre de rencontres informelles et ludiques. Ces occasions d'échange sont utiles, puisqu'elles bénéficient aux personnes qui y participent, notamment sur le plan psychologique (ex.: diminution de l'anxiété et du sentiment d'isolement), et leur permet d'avoir accès à une information essentielle avec laquelle ils peuvent améliorer leur prise en charge de la maladie chronique et mieux s'adapter à celle-ci.

5.5.2. Prise en compte du savoir des familles par les soignants

Plusieurs familles rencontrées en hémato-oncologie sentent qu'elles sont écoutées attentivement en ce qui concerne l'état et les besoins du jeune patient¹⁰⁴. Par contre, d'autres ont l'impression que leur voix est ignorée et que les soignants ne portent pas attention à l'information qu'elles désirent communiquer sur l'état du malade et sur ses besoins en termes thérapeutiques. Ces deux positions ne se présentent pas toujours de manière séparée, mais peuvent alterner; on peut les retrouver dans chaque unité clinique et à différents moments de la trajectoire thérapeutique du même patient.

En ce qui a trait à la première tendance, l'état de santé et l'humeur de l'enfant durant les jours qui précèdent un rendez-vous médical de contrôle se trouvent parmi les principales informations prises en compte par les soignants. Ceux-ci écoutent ce que les parents leur décrivent à cet égard et en prennent considération dans certaines de leurs décisions au niveau du traitement, comme le fait de transfuser ou pas, ou de fixer la date du rendez-vous suivant. Ce sont surtout les infirmières à l'unité d'hématologie qui interrogent les parents. Les familles sont donc convoquées à jouer un rôle dans l'organisation du plan thérapeutique du patient; leurs connaissances de l'enfant et de l'évolution de sa santé sont prises en considération à l'heure de prendre des décisions concernant la nécessité et la fréquence des transfusions de sang. En ce sens, il y a une sorte de co-construction du plan de soins: tout en acceptant la prépondérance du savoir biomédical dans l'espace clinique, il y a une certaine ouverture aux savoirs profanes des familles. Comme différents auteurs l'ont montré, les logiques d'assistance des familles et des professionnels ne sont pas toujours hermétiques, ayant plutôt tendance à s'influencer réciproquement (Fortin 2013, Lesemann et Chaume 1989), et l'échange entre savoirs professionnels et profanes peut impliquer le partage des compétences et des responsabilités (Favrot-Laurens 1995, Pennec 2004, Bungener 1993).

En revanche, quelques parents déplorent le fait que la perception qu'ils ont de leur enfant n'est pas toujours prise au sérieux par les soignants. Dans certains cas, les familles ont communiqué aux soignants certains signes et comportements qu'elles ont remarqués chez le jeune patient, lesquels seraient, d'après eux, des indices de la détérioration de sa santé

¹⁰⁴ Nous avons discuté cette question plus tôt à la rubrique «La dimension relationnelle: un enjeu majeur en hémato-oncologie».

qui mériteraient une action immédiate (ex.: augmentation de la température corporelle). Cependant, ces observations des familles ne sont pas toujours tenues en considération par le personnel soignant et cela peut avoir comme conséquence, selon ces parents, d'aggraver l'état de santé du patient. De plus, ces familles ne sont pas toujours en accord avec les décisions médicales en ce qui concerne la réalisation ou non d'une transfusion de sang, par exemple. À ce sujet, Noémie, mère de Loic (12 ans) qui est suivi en hémato-oncologie, évoque la situation suivante:

«J'avais l'impression que si on lui avait donné une transfusion un petit peu plus vite, il aurait été capable de reprendre un peu plus rapidement, il aurait pris le dessus et peut-être il n'aurait pas fait une neutropénie sévère, parce qu'il a fait de la fièvre, il a été hospitalisé 4 à 5 jours...ça a pris, je pense, ça a été comme 3 transfusions d'hémoglobine avant qu'il remonte....Il est vraiment rendu très bas, là (...) Peut-être si on lui avait donné une transfusion avant, on aurait peut-être plus...je dirais...flotté jusqu'à la prochaine dans un meilleur état (...) C'est juste quelque chose que j'ai constaté, mais je n'ai aucune notion médicale vraiment, c'est juste une pensée là, un questionnement qui m'est venu si on lui avait donné la transfusion un petit peu plus tôt, est-ce que ça n'avait pas amélioré la situation?». (Noémie, mère de Loic [12 ans])

Les savoirs des familles, ou savoirs profanes, consistent certes principalement en des gestes qui assurent les besoins élémentaires des patients, comme se lever, se laver, manger, s'habiller, dormir, etcétera. Souvent, assister les malades dans ses fonctions physiologiques est assuré par la famille, l'ensemble des processus thérapeutiques étant pour sa part contrôlé par les soignants grâce à leurs savoirs experts, considérés comme étant légitimes et exclusifs (Arborio 1996). Toutefois, les savoir-faire des familles incluent non seulement les connaissances et les habilités techniques, mais aussi celles qui se développent autour de l'état de santé du patient, ses nécessités thérapeutiques et les pratiques pouvant contribuer à son amélioration. Tel que nous l'avons corroboré auprès de certaines familles, certains auteurs ont souligné que les compétences et les savoirs de celles-ci ne sont pas toujours pris en compte par les professionnels de la santé (Levine et Zucherman 2000, Cicchelli-Pugeault 2003, Baillargeon 2004). Nous n'avons toutefois pas pu approfondir ce sujet en ce qui a trait aux motifs et aux conditions favorisant ce phénomène. Dans cette perspective, il devient important d'acquérir une meilleure connaissance de la conciliation des pratiques et

des savoirs et de mieux cerner l'interface entre les familles et les institutions de santé (Fortin et Le Gall 2007).

5.6. Conclusion

Les personnes rencontrées dans le cadre de cette étude ont des perspectives distinctes vis-à-vis de la transfusion sanguine. Bien que différents éléments entrent en jeu à ce niveau-là, le contexte hospitalier dans lequel cette procédure a lieu constitue l'un des principaux facteurs qui influence ces perspectives. En comparant les services de soins intensifs et d'hémo-oncologie, nous avons pu conclure que la différence quant au facteur temporel joue un rôle crucial dans l'approche des familles envers la transfusion. En accord avec Fortin et Maynard (2012), nous avons constaté qu'il s'agit de rapports différentiels qui reflètent l'existence de rationalités distinctes et de logiques qui diffèrent, et ce au sein d'une même institution hospitalière. Également, l'urgence des situations qui est due à la gravité des problèmes de santé et la place prépondérante de la technologie médicale en soins aigus, ainsi que la dimension relationnelle en hémo-oncologie, constituent des éléments centraux qui impriment des particularités quant à la façon dont cette procédure se déroule dans chacune de ces unités. D'autres éléments contribuent aussi à la variabilité des transfusions: les conditions de santé du patient, son pronostic, le traitement à suivre, la place et la signification que cette procédure prend dans l'ensemble des soins, le parcours historique de la famille, ainsi que ses expériences précédentes par rapport à la transfusion et à la maladie. Aussi, chaque unité hospitalière a ses particularités propres, qui s'expriment en termes de connaissances, des outils médicaux disponibles, des caractéristiques de l'équipe soignante et de ses membres, des enjeux médicaux liés à chaque maladie, des besoins associés à la prise en charge des patients, etcétera.

Toutefois, dans les deux services, la communication demeure un enjeu important. En soins intensifs, les parents expriment qu'une bonne communication est synonyme d'obtenir de bonnes informations et des réponses aux questions posées. En revanche, pour les familles d'hémo-oncologie, une bonne relation dépend de l'écoute, de la disponibilité et de l'ouverture des soignants vis-à-vis du point de vue des parents. Le niveau de satisfaction des parents par rapport à ces qualités a des conséquences sur leur façon de concevoir et de vivre la transfusion chez leur enfant. En général, les familles en soins aigus se disent plus

satisfaites que celles en hématologie. Ces dernières ne voient pas toujours leurs attentes comblées en termes de négociation avec les soignants au sujet de la thérapeutique.

Les parents expriment aussi différentes positions et réactions par rapport au consentement libre et informé. Bien que l'ensemble des familles accepte la réalisation des transfusions sanguines, les parents dont l'enfant se trouve en soins aigus portent moins d'attention au contenu dudit document. Les conditions difficiles auxquelles ces parents sont soumis expliquent en partie une telle attitude. Pour ce qui est des parents dont l'enfant est suivi en hématologie, certains voient les transfusions comme un devoir parental ou comme une obligation, faute d'avoir d'autres options thérapeutiques. La plupart d'entre eux expriment avoir des craintes liées à la transmission d'infections (parfois en lien avec les scandales de sang contaminé d'il y a quelque décennies), mais se voient rassurés par les soignants, tandis que certains n'osent pas poser certaines questions aux soignants en lien à différents détails du processus transfusionnel. Ces différents exemples rendent légitime le questionnement sur la vraie fonction du consentement «libre et informé». D'un côté, est-ce que le principe d'autonomie qui est à la base de ce consentement est un principe vraiment recherché et possible à atteindre dans les différents contextes médicaux, notamment dans un milieu de soins intensifs, où l'asymétrie de la relation soignant/équipe et soigné/famille et la vulnérabilité de ces derniers sont plus marquées, ou dans celui d'hématologie qui est hyperspécialisé? Et de l'autre côté, le formulaire de consentement est-il véritablement un document informatif qui garantit la liberté des patients/familles, ou est-il est une formalité? Ou encore, ne serait-il pas plutôt un révélateur du lien social et des stratégies communicationnelles qui se tissent entre le soignant et le soigné/famille?

Les connaissances des parents quant aux raisons qui motivent la pratique d'une transfusion de sang sont variées. Elles peuvent plus ou moins adhérer à l'explication médicale. Elles sont influencées par différents éléments, comme la durée du parcours thérapeutique de l'enfant, la familiarité des gens avec le langage et les concepts médicaux, la façon dont ils comprennent ceux-ci, la formation et l'expérience qu'ils ont eue auparavant au sujet de la transfusion, entre autres. Chaque famille se positionne d'une manière particulière vis-à-vis du savoir professionnel quant à la transfusion. Enfin, le partage des connaissances que les familles ont par rapport à la transfusion et à la maladie de leur enfant est fort précieux, car

il leur permet de traverser cette épreuve. Leur compréhension du moment où leur enfant a besoin d'être transfusé, qui s'avère être important pour eux, n'est pas toujours reconnue ni prise en considération par les soignants. Cette question peut devenir un obstacle à la collaboration entre les différentes parties de la relation thérapeutique et à l'efficacité du traitement. Une meilleure connaissance de ces savoirs ne favoriserait-elle pas l'émergence d'une pratique inclusive, respectueuse et pluraliste?

CHAPITRE 6 –RECEVOIR UN DON DE SANG AU MOYEN D’UNE TRANSFUSION

6.1 Introduction

Dans ce chapitre, nous abordons la question du don de sang en mettant l’emphase sur le point de vue des familles ayant un enfant qui reçoit des transfusions à l’unité de soins intensifs et d’hémato-oncologie. Le don a toujours été l’objet d’un intérêt anthropologique, et le sang reçu, dans un contexte transfusionnel, relève lui aussi du don. Dans un premier temps, nous présentons les dires des familles en lien avec le fait de recevoir du sang par l’entremise d’une donation. Ensuite, nous rendons compte de leurs préférences quant au fait de choisir le donneur. Nous documentons aussi les principaux motifs qui sont à la base du fait de privilégier, ou non, un donateur connu ou inconnu. Également, nous présentons les différentes réactions vis-à-vis de l’anonymat du donateur de même que les raisons derrière ces positions. Par la suite, nous explorons les réponses variées des gens quant au fait de devoir rendre à leur tour éventuellement –ou non- le don de sang. Le système de collecte de sang et sa portée sociale sont aussi abordés dans de ce chapitre. La façon dont les familles conçoivent ce système, les connotations qu’il comporte, et la perception de son caractère (dés)humanisant sont autant de questions que nous examinons, comme pour les autres, à la lumière de la littérature anthropologique et sociologique. Enfin, nous exposons et analysons les types de liaisons qui ont lieu ou peuvent avoir lieu entre les individus qui se trouvent aux deux extrémités de l’échange de sang. Nous finissons avec une réflexion au sujet de la dynamisation des liens interindividuels et de la construction d’un sens du collectif favorisée par le transfert de sang.

6.2 Perception du don de sang

L’un des sujets traités avec les familles rencontrées concerne la provenance du sang et son système de collecte, lequel est à l’origine de la transfusion. À cet égard, la majorité des gens savait que le sang utilisé dans les transfusions provenait d’un don fait par une ou

plusieurs personnes¹⁰⁵. Cependant, ils n'étaient pas au courant de la façon précise selon laquelle le sang est collecté, traité et distribué; plusieurs par exemple ne connaissaient pas le processus qui mène à la production d'un sac de globules rouges ou d'un sac de plaquettes¹⁰⁶. En outre, certaines familles disent n'avoir jamais pensé à la question du don de sang avant que leur enfant ne requière une transfusion; elles n'avaient pas réfléchi aux implications qu'entraîne le fait de donner et d'avoir besoin de cette substance. En fait, ce qui les a amenés à penser au don de sang a été le besoin de disposer de produits sanguins de manière urgente. Ces familles, qui se trouvent principalement en soins intensifs ou qui commencent un traitement en héματο-oncologie, ne voient pas nécessairement la transfusion comme un don, mais plutôt comme un acte médical dont les patients bénéficient. En revanche, pour leur part, les familles dont les enfants sont traités en héματο-oncologie depuis un certain temps perçoivent bien le sang reçu en transfusion comme un don provenant d'une personne.

En général, les familles ont une opinion assez positive vis-à-vis des individus qui ont donné le sang dont leur enfant bénéficie. Elles qualifient les donneurs comme étant de «bonnes» personnes, «généreuses et altruistes». Parfois, les familles disent avoir imaginé le donneur comme quelqu'un qui possède des qualités nobles; plus rarement, elles l'ont conçu d'une manière plus concrète avec des attributs visibles et physiques précis. Elles optent, consciemment ou inconsciemment, pour se faire une image plutôt idéaliste du donneur et refouler un portrait plus réaliste qui pourrait les décevoir¹⁰⁷. La majorité d'entre elles valorise le don de sang puisque plutôt rare, n'étant pas un acte réalisé par tout le monde. Plusieurs soulignent son importance dans le fait de contribuer à l'amélioration de la qualité

¹⁰⁵ Dans le cadre de cette étude, le sang utilisé dans les transfusions n'est jamais donné par un membre de la famille du patient, mais provient d'un don anonyme et gratuit qui est géré par la banque de sang. En fait, les normes éthiques qui encadrent la transfusion sanguine au Québec stipulent que l'anonymat entre le donneur et le receveur doit être assuré. Les soignants déconseillent les dons familiaux en disant qu'ils sont plus compliqués et risqués alors que la banque de sang dispose du sang traité et approprié en tout temps. Pour plus de détails, se référer à la rubrique «De la théorie du don et du don de sang» du chapitre «Problématique», où nous avons déjà abordé ce thème.

¹⁰⁶ Presque personne ne savait que pour obtenir un sac à plaquettes, il est nécessaire de collecter le sang de plusieurs donneurs.

¹⁰⁷ Dans tout ce processus, il y a quelque chose de paradoxal en ce que le système de collecte et d'approvisionnement de sang opère une dépersonnalisation du donneur au travers de l'anonymat, tandis que certains receveurs procèdent à une sorte de re-personnalisation de celui-ci en construisant un portrait vertueux.

de vie des patients, voire au prolongement de leur espérance de vie. De nombreux parents rencontrés dans les deux unités cliniques étudiées considèrent que leur enfant ne serait pas vivant si ces dons n'avaient pas été faits. À titre d'exemple, Florence, mère de Sophie (9 ans) qui est traitée à l'unité des soins intensifs pour un problème au foie, exprime cette pensée de la manière suivante:

«[...] Le don de sang ... c'est quelque chose qui est très important. S'il n'y a personne qui donne du sang quand on a besoin, d'une façon comme ça, ben, on n'aurait pas nécessairement réussi à sauver notre fille. Quand elle a fait cette grosse hémorragie, il n'y avait personne qui pouvait donner tout ce sang, donc, c'est quelque chose qui est magique, puis qui est très important pour nous». (Florence, mère de Sophie [9 ans])

Communément, les participants ne trouvent aucun aspect négatif intrinsèque au don de sang. Plus encore, ils ont tendance à idéaliser les donateurs, et pensent que leur geste inclut une dimension transcendante puisqu'il conduit à sauver des vies humaines¹⁰⁸. En cela, le don de sang est un acte d'une grande valeur. À titre d'exemple, les propos de Vilma, mère de Lucia (15 ans) qui est traitée à l'unité d'hémato-oncologie depuis quelques années, vont comme suit:

«Je pense que le fait de donner du sang et de ne pas savoir à qui tu le donnes, qui te le donne, c'est justement faire le bien sans regarder à qui tu le fais. Peu importe qui est la personne, peu importe son âge, si elle est plus âgée ou plus jeune, si elle a la même couleur de ma peau ou une autre, ou ma religion. Il s'agit d'un être humain». (Vilma, mère de Lucia [15 ans])

De fait, nous avons répertorié plusieurs opinions quant aux motivations qui amènent les personnes à donner du sang. Tel que rapporté dans la littérature anthropologique, ces motifs sont divers : un sentiment de solidarité (Copeman 2011, Waldby 2006), une quête de perfectionnement personnelle, de purification de leurs fautes morales, une recherche des bienfaits comme des bénédictions (Copeman 2011), la reconnaissance sociale et un sentiment de fierté ou d'amour-propre. Nonobstant, tels que rapportés par les chercheurs, les motivations qu'expriment les donateurs de sang dépassent celles contemplées par les receveurs rencontrés dans cette étude. Les donateurs peuvent aussi être motivés par des compensations financière, par la pression sociale ou par des buts plus pratiques comme la

¹⁰⁸ Nous développerons cet aspect plus tard dans la rubrique qui traite des liens qui se tissent autour du transfert de sang,.

possibilité de jouir de quelques profits (ex.: nourriture, t-shirt, manquer quelques heures de travail) (Masser et al. 2008, Mellstrom et Johannesson 2008, Nguyen et al. 2008, Schlumpf et al. 2008, Sojka et Sojka 2008, Van der Poel 2008)¹⁰⁹. En général, différentes études montrent que le don de sang n'est pas nécessairement gratuit et désintéressé, mais que dans cet acte, une logique utilitaire est intimement liée à une logique altruiste. Ainsi, les donateurs n'agissent pas que par munificence, étant plutôt incités par différents intérêts, lesquels peuvent varier en fonction des réglementations locales et des valeurs mises de l'avant dans chaque contexte social. Cependant, ceux qui se trouvent à l'autre extrémité du circuit du sang (les receveurs) se concentrent principalement sur les motifs altruistes et désintéressés des donateurs de sang. En ce sens, on peut penser que les receveurs approuvent, de manière principalement tacite, le discours public prôné par les instances qui contrôlent la collecte et la distribution du sang. Également, la vulnérabilité des familles qui nécessitent des transfusions semble conduire à une revalorisation de ce don et à son idéalisation.

6.3 Prédilection quant au donneur de sang

En général, les parents qualifient les personnes qui donnent du sang comme étant «bonnes», Plusieurs d'entre eux ne se soucient guère de l'identité de l'individu qui a donné son sang, dans le sens où ils n'ont pas de préférence quant au fait que ce soit une personne plutôt qu'une autre. Ces parents sont à l'aise avec le don allogénique¹¹⁰ et l'acceptent sans problème. Par contre, quelques parents manifestent parfois une prédilection quant au type spécifique de donneur, ayant une préférence pour le don dirigé¹¹¹; en d'autres termes, ils souhaiteraient que le donneur de sang soit une personne de la famille ou proche de celle-ci.

Les parents qui favorisent le don allogénique préfèrent que le sang destiné à être transfuser soit rendu disponible et prêt à l'usage par l'entremise de la banque de sang. Pour eux, la collecte préalable de cette substance rend le processus plus fiable et plus efficace que le fait

¹⁰⁹ Voir aussi sur cette question: Glynn et al. 2006, Devine et al. 2007, Germain et al. 2007, Marantidou et al. 2007, Mathew al. 2007, Moog et Fourne 2007, Tison et al. 2007.

¹¹⁰ Dans le type de don de sang allogénique, le donneur ne connaît pas l'identité du receveur. Le sang est alors rendu disponible pour le patient à la banque de sang. Il s'agit du don de sang le plus fréquent au Québec (Héma-Québec 2012).

¹¹¹ Le don de sang dirigé est un don dédié à une personne précise. En général, c'est un don de sang fait par un parent à un enfant. Ce type de don est pratiqué au Québec lorsque le médecin traitant le recommande. Parfois, on l'appelle aussi «don de remplacement» ou «don familial» (Héma-Québec 2012).

de devoir collecter et vérifier la qualité du sang avant chaque transfusion. Connaître l'identité du donneur n'est pas selon eux un critère indispensable; en revanche, ils se préoccupent du traitement du sang et des examens effectués pour s'assurer de sa qualité. À ce propos, Paul, Franco-qubécois et père de Kelly (3 ans) qui est transfusée à l'unité de soins intensifs, s'exprime de la façon suivante:

«Non, pas vraiment, ça ne me dérange pas, peu importe c'est qui là, ce n'est pas ça ... c'est juste ... ma fille est gravement malade (...) C'est juste une question de me rassurer, de penser que le sang qu'elle reçoit c'est du bon sang, c'est tout, peu importe c'est de qui, ça ne me dérange pas du tout, peu importe sa foi, sa couleur, l'important c'est qu'il n'y ait pas de maladies ou qu'il n'y ait pas de bactéries; que ça aurait été testé ... c'est surtout à ce niveau-là». (Paul, père de Kelly [3 ans])

Dans le même ordre d'idées, Françoise, mère de Felix (17 mois) traité en soins aigus, nous offre son témoignage:

«Non, non, honnêtement, juste de se rassurer que tout était bien vérifié à la base; mais pour vous dire, honnêtement, on ne s'est pas posé cette question; tout ce qu'on voulait c'est que le petit sorte des soins intensifs». (Françoise, mère de Felix [17 mois])

Ces parents qui préfèrent le don allogénique se rencontrent davantage en soins intensifs qu'en hémato-oncologie, et leur principale préoccupation porte surtout sur le contrôle technique exercé par l'hôpital dans le but d'éviter la transmission de maladies par le sang. Les situations urgentes et délicates dans lesquels ils se trouvent, leur enfant étant traité en soins intensifs, contribuent à ce qu'ils acceptent ce type de don sans penser à d'autres options, et ce, en dépit de leur appartenance ethnique, de leur niveau socio-économique et de leur pratique religieuse. D'une certaine manière, ces parents rappellent les observations de plusieurs auteurs selon lesquelles, dans les systèmes modernes de collecte de sang, cette substance est reçue comme une sorte de médicament (Godbout 2000, Steiner 2003, Waldby et Mitchell 2006, Healy 2006, Henrion 2003). Le fait que le sang soit manipulé par des intermédiaires et fragmenté à la banque de sang contribue à sa transformation en un produit

médical quelconque¹¹². Cette circonstance fait en sorte que les receveurs perçoivent le sang comme étant une espèce de médicament fiable, puisqu'il a passé des tests qui vérifient son innocuité.

Pour leur part, les parents rencontrés en hémato-oncologie qui préfèrent le don allogénique sont peu nombreux¹¹³. Pour l'un d'entre eux, par exemple, le fait que ses enfants souffrent d'une maladie héréditaire rend le don de sang familial plus risqué que le don allogénique. Ces parents, indépendamment de leur pays d'origine et de leur affiliation religieuse, ont tous un niveau de scolarité universitaire. Bien qu'ils ne se trouvent pas tous dans les mêmes conditions socio-économiques, ils sont familiarisés avec le langage biomédical et avec le problème de santé de leur enfant. En effet, le caractère héréditaire de la maladie de leur enfant¹¹⁴ constitue un argument qu'ils mettent de l'avant pour appuyer le recours à des dons de sang allogéniques. D'autres familles, aussi abordées en hémato-oncologie, ont fini par accepter ce type de dons malgré quelques réticences initiales, puisque leur enfant nécessitait des transfusions à une fréquence élevée (dits hyper-transfusé), et qu'il serait donc impossible pour la famille de fournir une quantité suffisante de sang.

En revanche, d'autres parents ont manifesté une préférence pour le don familial ou de remplacement, souhaitant que le sang donné provienne d'une personne connue. Parfois, les parents se proposent eux-mêmes comme donneurs potentiels; d'autres fois, ils suggèrent d'autres membres de leur famille. Certains de ces parents ont vécu des expériences dans lesquelles ils ont bénéficié de ce type de don. En général, il s'agit de situations passées, alors qu'ils habitaient ailleurs qu'au Canada, avant leur migration. Effectivement, des études signalent que le don dirigé est plus répandu que le don allogénique dans les pays non occidentaux (Charbonneau 2012). Toutefois, nous n'avons pas retrouvé cette constante dans notre étude, dans le sens où il y a autant de parents nés au Québec que de parents venus d'ailleurs qui favorisent le don familial. Certes, les personnes originaires des pays non européens ou nord-américains semblent plus familiarisées avec le don de remplacement, puisqu'elles ont vécu dans des milieux où ce système prime. Nonobstant,

¹¹² Ce processus a déjà été décrit au chapitre 1, à la rubrique «Le sang, un outil thérapeutique de longue date et en évolution».

¹¹³ En fait, un seul parent nous a affirmé favoriser ce type de don à 100%.

¹¹⁴ Il s'agit notamment de la thalassémie (sous ses formes Bêta et Alpha), maladie chronique caractérisée par une anémie importante et autres symptômes.

cela ne veut pas dire qu'ils le préfèrent nécessairement; au contraire, certains critiquent l'absence d'une «culture du don volontaire» dans leur pays d'origine.

Plusieurs personnes nées au Québec, pour leur part, souhaiteraient que leur enfant reçoive du sang provenant d'un proche, le considérant comme fiable, compte tenu des scandales d'infections dans l'histoire récente des banques de sang dans différents pays occidentaux (Chauveau 2011, Savard et Simard 1997). Selon eux, ce don leur permettrait de protéger le patient des dangers potentiels contenus dans le sang des donneurs inconnus. De plus, le fait de participer à cet acte leur donne l'impression de jouer un rôle plus actif sur l'état de santé de leur enfant en donnant plus de «soi».

Pourtant, le don dirigé n'est pas pratiqué dans les unités cliniques où nous avons réalisé cette étude. Il n'est ni encouragé par le personnel clinicien ni encadré par les normes professionnelles et institutionnelles; bien au contraire, il est plutôt déconseillé. Selon les médecins, le don familial présente des problèmes techniques à plusieurs niveaux qui n'existent pas dans le don volontaire¹¹⁵. Dans ce contexte, les parents qui favorisent le don familial se trouvent face à un obstacle de taille : ils ne peuvent pas exiger la réalisation d'un don de remplacement. Certains d'entre eux ont déjà communiqué leur souhait au personnel clinique mais n'ont pas eu de réponse favorable; dans certains cas, cet intérêt s'est manifesté même après avoir passé plusieurs transfusions. Ces familles, ne pouvant aller plus loin dans leur démarche, finissent donc en majorité par accepter le sang fourni par la banque et par des donneurs anonymes.

Les parents qui partagent cette préférence ont principalement été rencontrés à l'unité d'hémo-oncologie, et ce, à des moments distincts du parcours thérapeutique du patient. L'origine ethnique et l'appartenance religieuse de ces parents sont diverses; toutefois, le fait de posséder un niveau de scolarité moyenne ou faible (qui ne dépasse pas le niveau secondaire) semble être chez eux un dénominateur commun. De plus, ils expriment avoir une confiance importante dans la bienveillance de leurs proches, et mettent cet aspect de

¹¹⁵ Parmi les obstacles évoqués par plusieurs médecins, on trouve les suivants : l'incompatibilité des groupes sanguins de l'enfant et du donneur; la quantité de sang du don dirigé insuffisante pour répondre aux besoins; le délai entre le moment de la demande du don et le moment où le produit est disponible, lorsqu'il s'agit d'une demande de sang en extrême urgence et que le sang doit être disponible très rapidement. Enfin, le don familial n'est pas nécessairement plus sécuritaire que le don anonyme.

l'avant comme étant supérieur au don anonyme géré par la banque de sang¹¹⁶. Jeremy par exemple, père de Simon (15 ans), rencontré en hémato-oncologie, affirme avoir des craintes vis-à-vis du sang provenant d'étrangers et il aurait souhaité que son fils reçoive de son sang à lui, celui de sa conjointe ou de son autre fils: «Nous autres on voulait donner parce que nous autres on sait très bien qui est-ce qu'on était».

De manière générale, parmi les principaux motifs qui amènent les parents à préférer un don dirigé, on trouve le désir d'aider un proche en donnant davantage de soi (ou de la famille) et d'intervenir d'une manière plus directe dans la récupération de l'enfant malade. Également, ils pensent que les risques de transmission d'infections sont élevés lorsqu'on reçoit du sang donné par un inconnu, tandis que le fait de recevoir le sang d'un proche est une sorte de garantie contre ce danger. Certains parents disent que les donneurs anonymes pourraient mentir et ne pas déclarer certains problèmes de santé, alors que les proches de la famille agissent selon eux toujours sincèrement et de facto bénéfique. À ce sujet, il convient de préciser que les parents nés ailleurs qu'au Québec ont surtout parlé de la famille au sens large, tandis que les parents québécois n'ont fait référence qu'à la famille nucléaire en ce qui a trait aux sources potentielles d'approvisionnement en sang. De manière générale, ces familles font plus confiance, jusqu'à un certain point, au système d'entraide familial qu'à celui géré par l'état. Les paroles de Tuna, mère d'Adil (10 ans) et Varda (6 ans), rencontrée à l'unité d'hémo-oncologie, illustrent nos propos:

«J'ai déjà demandé ça, une personne de ma famille, mais on m'a dit à chaque fois : 'tu ne peux pas' (...) Je voulais, même j'avais des nièces qui voulaient en donner, de dix-huit ans, j'ai dit : 'regardez, elles ont le même groupe sanguin, c'est compatible' ... mais non». (Tuna, mère d'Adil [10 ans] et Varda [6 ans])

Ces parents sentent que les relations familiales sont attachées de façon indissociable à des sentiments de solidarité qui ne s'épuisent jamais. Ces relations entraînent des obligations et appartiennent à une sorte de logique de réciprocité, dans laquelle on donne et on reçoit des dons et des faveurs de manière continue. Dans ce contexte, le don est influencé par la

¹¹⁶ Par contre, nous avons rencontré un cas où une mère, monoparentale et faiblement scolarisée, nous a dit que sa famille vit des difficultés financières, émotionnelles et de santé. Elle préfère donc que le sang que sa fille reçoit provienne d'une personne inconnue plutôt que d'un proche, puisque solliciter un don auprès d'un membre de la famille lui semble un geste «malsain» compte tenu les tensions existantes entre eux.

nature et l'intensité du lien entre les personnes. Il revêt le sens que lui a accordé Mauss (2002 [1925]), c'est-à-dire qu'il ne consiste pas simplement qu'en la circulation d'un bien, mais qu'il a pour effet de produire et reproduire le lien social qui unit le donneur et le receveur. De plus, lorsque transfusé, le sang, qui est un symbole d'appartenance et d'identité familiales, peut permettre au proche malade de rester en vie et ainsi renforcer grandement le lien de parenté entre donateur et donataire.

6.3.1 Ce que les receveurs de sang pensent du donneur anonyme

Le sang transfusé aux patients qui ont participé à notre étude provient en totalité de dons anonymes. Les familles ne connaissent donc pas le ou les donneurs de sang dont les jeunes patients bénéficient. Afin de préserver l'anonymat des donneurs, personne n'a accès à une quelconque information sur leur identité; celle-ci demeure confidentielle et n'est divulguée ni par la banque de sang ni par le personnel responsable de la transfusion. Bien que cette condition soit obligatoire sur le plan des normes officielles, elle n'est pas reçue de la même façon par les personnes touchées et soulève différentes réactions. De manière générale, deux positions distinctes sont adoptées par les familles par rapport à l'anonymat des donneurs de sang. D'une part, une minorité d'entre elles se sent à l'aise quant au fait de préserver l'anonymat et ne souhaite pas avoir de renseignements plus spécifiques à son sujet. De l'autre, plusieurs familles communiquent leur inconfort vis-à-vis de cette question et aimeraient en connaître davantage sur la personne qui a donné de son sang; cette dernière position est partagée par la majorité.

Les premiers parents mentionnés ne se soucient pas de l'identité des donneurs; ils correspondent, plus ou moins, au même groupe qui accepte sans problème les dons allogéniques. Nous les avons rencontrés principalement en soins intensifs, où ils vivent des moments d'angoisse et de stress élevés qui découlent de la gravité de l'état de santé de leur enfant. Cette situation, ainsi que le fait de devoir gérer en même temps d'autres obligations familiales, fait en sorte que la question de l'identité du donneur de sang passe à un second plan. Également, certains parents dont l'enfant est traité en oncologie (très peu en hématologie) expriment avoir pleine confiance dans le système de collecte et de traitement de sang et ne se montrent pas intéressés à en savoir davantage sur le donneur. Le fait que les transfusions sanguines ne constituent pas le principal outil thérapeutique de l'enfant traité en oncologie semble aussi amoindrir l'intérêt que ces parents accordent au donneur de

sang. Ces familles approuvent la condition d'anonymat, voire l'exhorte dans certains cas. À titre d'exemple, Beatrice, mère d'Amanda (13 ans) que nous avons rencontré en oncologie, s'exprime ainsi:

«Sérieusement ... je m'en fous de celui qui en donne [le sang]. Non, je m'en fous, je ne veux pas le savoir, je ne pense jamais c'est qui. Je ne veux pas savoir c'est de qui. C'est bien que ça reste anonyme, parce que quand, elle a eu une transfusion de sang, puis une transfusion de plaquettes, ce n'est pas peut-être la même personne, je ne veux pas savoir». (Beatrice, mère d'Amanda [13 ans])

Dans le même ordre d'idées, d'autres parents en hémato-oncologie affirment ne pas vouloir connaître cette information puisqu'elle pourrait être difficile à traiter, voire imprudente d'un point de vue psychologique. De fait, ils pensent que le sang que l'enfant reçoit lors des transfusions peut tirer son origine de plus d'une personne, et qu'ils ne sauraient pas comment traiter une telle information et n'aimeraient pas «faire face à cette hétérogénéité de gens». Certains mentionnent aussi une appréhension quant au fait d'avoir plus de renseignements sur les donneurs: cela pourrait les amener à penser souvent à ces derniers et même comporter des risques psychologiques; ils pensent que c'est préférable de ne pas savoir d'où le sang provient. Encore, pour certains parents dont l'enfant entame ses premières transfusions en soins chroniques, le transfert de sang anonyme protège de craintes possibles: parfois, ils imaginent le donneur comme quelqu'un aux caractéristiques indésirables, «à l'hygiène corporelle ou à l'hygiène de vie douteuse», comme des itinérants ou des individus avec des problèmes d'alcoolisme ou des maladies vénériennes; ou que le sang provient d'autres pays (ex.: les États-Unis) et «qu'il soit prélevé chez des prisonniers, drogués».

Les propos de ces parents rappellent ce que la littérature scientifique rapporte quant à la transplantation d'organes. Plus précisément, des études psychologiques et psychiatriques ont montré que la divulgation de l'identité du donneur d'un organe entraînerait des effets négatifs pour les différentes parties impliquées, particulièrement pour les receveurs (Fox et Swazey 1974, Sharp 2006, Sharp 1995). Pour ces derniers, la greffe peut avoir de forts effets psychologiques comme la déstabilisation de soi, la perturbation du sens de l'intérieur et de l'extérieur et la confusion des frontières corporelles. Dans ce contexte,

dépersonnaliser l'organe et préserver l'anonymat du donneur sont des aspects clés de la collecte de tissus et de la réussite de leur transplantation¹¹⁷. Bien qu'aucune étude n'ait abordé ce sujet directement en lien avec la transfusion de sang, il est fort probable que l'obligation d'anonymat dans ce dernier transfert trouve ses fondements dans des arguments semblables. Ainsi, en exigeant la confidentialité, on veille à ce que le receveur ne s'identifie pas au donneur; la dépersonnalisation du tissu transféré vise aussi à enlever ses éléments émotionnels et sa charge symbolique. Enfin, le principe d'anonymat prétend que les donateurs et les donataires ne restent pas liés entre eux après le don tels qu'ils le seraient, par exemple, de par le principe de réciprocité ou d'un rapport hiérarchique dans lequel celui qui reçoit le don se met en dette vis-à-vis de celui qui a donné¹¹⁸.

Contrairement à ceux que nous avons cité précédemment, d'autres parents ont témoigné de leur intérêt à obtenir des renseignements sur la ou les personnes qui ont fait don du sang dans leur enfant bénéficiaire. Ils disent s'être questionné sur l'identité du donneur auparavant et considèrent cette curiosité comme légitime, voire évidente. De manière générale, la nature anonyme du don de sang constitue une condition avec laquelle ces parents ne sont pas toujours d'accord et ne se sentent pas toujours à l'aise. La majorité des personnes qui partagent ce point de vue a été rencontrée en hématologie; seule une très faible minorité vue en oncologie et en soins intensifs a tenu les mêmes propos. Le rôle central des transfusions sanguines dans les traitements administrés en hématologie explique, dans une bonne mesure, ce phénomène. Dans un même ordre d'idées, le fait d'être atteint d'une maladie du sang (une anémie chronique chez le patient en hématologie ou une leucémie chez celui d'oncologie) peut aussi appuyer cette tendance. Ceci étant dit, une autre caractéristique commune à ces familles est de provenir d'un pays autre que le Canada. En effet, tous les

¹¹⁷ Cependant, le travail anthropologique de Sharp (2006) montre que la condition d'anonymat et la dépersonnalisation du lien dans les transferts de tissus sont fondées sur une crainte qui n'a pas toujours une base réelle. Au contraire, il existe différentes réponses et sens liés au fait de transférer et recevoir un organe, tout comme la génération de nouvelles relations sociales complexes entre les donataires et les donateurs. Ces réactions et relations peuvent aussi être positives et créatives.

¹¹⁸ Le fait que la question de l'anonymat ait surtout été développée dans les études traitant de la transplantation d'organes et moins dans celles qui portent sur la transfusion sanguine s'expliquerait également par différents facteurs biologiques et techniques qui distinguent les deux sujets. Premièrement, le sang est généralement donné par de jeunes personnes en bonne santé tandis que le donneur d'un organe est souvent une personne décédée. Deuxièmement, le transfert d'un organe a un impact plus fort sur l'intégrité corporelle. Finalement, contrairement aux organes, le sang est stocké, fractionné et transformé en différents produits, ce qui semble aussi contribuer à sa dépersonnalisation et à ce qu'il soit réduit à n'être qu'une sorte de produit pharmaceutique (Waldby et Mitchell 2006).

parents rencontrés en hématologie et qui ont exprimé leur désaccord vis-à-vis de la prohibition de pouvoir connaître l'identité du donneur sont des familles immigrantes (au-delà du temps vécu au Québec et du niveau socio-économique)¹¹⁹. La seule famille rencontrée en soins intensifs qui partage cette opinion, bien qu'originnaire du Nord du Québec, dit ne pas appartenir au groupe majoritaire québécois s'identifiant plutôt comme «amérindienne».

Ces familles auraient notamment aimé connaître les caractéristiques personnelles du donneur, ses habitudes de vie, les attributs de sa personnalité, son état de santé. La possibilité de pouvoir personnaliser le sang reçu et celui ou celle qui l'a donné s'avère importante pour elles. Parmi les principales raisons qui animent les parents à s'intéresser à ces questions, certaines sont d'ordre identitaire: mieux saisir le donneur, ses traits et, en conséquence, les caractéristiques qui seraient attachés au sang reçu. Également, ces parents disent que s'ils avaient accès à cette information, ils auraient plus d'assurance et de confiance quant à la qualité du sang transfusé. Certains d'entre eux ont communiqué leur position aux membres du personnel soignant, notamment aux infirmières qui s'occupent de la transfusion sanguine. Toutefois, dans la totalité des cas, les soignants ont rejeté les demandes des familles. De fait, aucune démarche permettant l'identification du donneur n'est possible, car l'anonymat reste un critère obligatoire du processus de don et de transfusion de sang. Dans ce contexte, le principe d'anonymat peut être source de tension et de discorde, puisque les receveurs désirent accéder à des renseignements plus exacts en ce qui a trait aux donneurs. Nous avons effectivement constaté quelques situations de ce genre, dans lesquelles les parents se plaignent de l'inflexibilité d'une telle norme. Pour certains, ne pas pouvoir connaître le donneur constitue une sorte de mutilation d'un droit. À titre d'exemple, voici les paroles de Zoé, mère de Claire (8 ans), rencontrée en hématologie:

Chercheuse: Est-ce que vous vous êtes posé la question par rapport aux donneurs de sang?

¹¹⁹ Deux mères immigrantes ont exprimé être à l'aise avec l'anonymat du donneur. Dans un cas, il s'agit d'une femme ayant immigré il y a plus de dix ans, qui travaille comme infirmière auxiliaire dans le même hôpital où son fils est traité depuis des années; elle se dit assez confiante envers les procédures de la banque de sang. L'autre cas est celui d'une famille récemment immigrée qui en était à sa première consultation et en attente du diagnostic; la mère éprouvait beaucoup d'angoisse et d'anxiété à l'égard de la santé de son bébé.

Zoé: Mais oui, mais oui !

Chercheuse: Qu'est-ce que vous en pensez ?

Zoé: J'aimerais bien savoir, parce que d'après le médecin, il dit que c'est la même personne à peu près parce que pour avoir le même type...Je pense que j'ai le droit de: 'Est-ce que comment elle est cette personne? Ou pour la rencontrer...

Certains parents ont essayé de surmonter cette barrière en demandant au personnel soignant ou de la banque de sang d'avoir plus de renseignements sur le donneur, d'entrer en contact avec celui-ci, ou tout simplement de savoir combien de donneurs ont été nécessaires pour arriver au produit sanguin dont leur enfant bénéficie. Ils n'ont toutefois pas obtenu de réponse satisfaisante. Les parents en viennent à reprocher aux soignants leur rigidité à cet égard; ils se plaignent également de la difficulté à rejoindre les responsables de la banque de sang. Étant donné que cette prohibition est rigoureuse et que les parents n'ont pas d'autre choix, ils finissent par accepter cette situation. Néanmoins, ils gardent, de manière latente et souvent informulée, l'aspiration d'en apprendre davantage au sujet du donneur. À ce sujet, les paroles de Paulo, père d'Harun (14 ans) qui est traité en hématologie depuis plus de dix ans, en sont un bon exemple:

«C'est sûr que même si on se posait la question, ça reste confidentiel. On ne saura pas. Ça c'est la vraie question, c'est vrai qu'on aimerait, qu'on se pose dans nos têtes, mais qu'on n'ose pas poser aux infirmières parce qu'on sait que ça c'est confidentiel, on ne le saura pas, ça c'est sûr. C'est des questions qu'on se pose des fois, de savoir, c'était qui? Est-ce que c'était noir ? C'est le sang de qui ? Mais quand lui, il a absolument besoin, donc, pas bon de te poser des questions si tu ne trouves pas une solution. Tu comprends ce que je veux dire?»
(Paulo, père d'Harun [14 ans])

Cette posture rejoint, jusqu'à un certain point, celle des Témoins de Jéhovah (Kleinman 1994, Muramoto 2001, Gyamfi et al. 2003, Loriau et al. 2004) et celle que l'anthropologue Schwarz (2009) a documentée chez les Navajos¹²⁰. Toutefois, à la différence de ces deux groupes, les parents rencontrés dans notre étude ne refusent pas le sang donné par des inconnus. En effet, bien qu'ils ne soient pas d'accord avec l'exigence de l'anonymat, ils

¹²⁰ Nous avons expliqué la position des Témoins de Jéhovah et des Navajo au chapitre 1 dans la section «Enjeux éthiques liés à la transfusion».

finissent par s'y résigner. Il n'en demeure pas moins que le principe d'anonymat dans le cadre de la transfusion sanguine entraîne des enjeux éthiques et peut devenir problématique quand différentes valeurs s'y opposent.

6.4 Recevoir un don de sang

Nous avons abordé la question de la réception de sang ainsi que la perception des familles vis-à-vis de la possibilité (ou non) de rendre ce don. Ces deux thèmes s'inscrivent en continuité avec les trois étapes du don telles que présentées dans la théorie classique formulée par Mauss (2002 [1925]). En effet, selon cet auteur, le don comporte trois moments : celui de donner, celui de recevoir et celui de rendre; dans ce sens, le fait de donner n'est donc pas un acte qui peut être étudié isolément, puisqu'il entraîne l'obligation d'accepter et de redonner. Pour ce sociologue et anthropologue français, l'individu vers qui l'on dirige le don est contraint de l'accepter. Toujours selon lui, refuser un don, c'est manifester sa crainte de ne pas être en mesure de rendre et s'avouer inférieur au donneur, ou c'est tout bonnement refuser la relation. On doit donc accepter le don tout en sachant qu'il engage un contre-don; tout don appelle un contre-don, parce que le donneur n'offre pas qu'un simple objet, mais bien davantage¹²¹. Comme l'objet donné véhicule l'identité du donateur, le donataire est lui aussi tenu de rendre: il lui faut rendre à autrui ce qui est en réalité partie de sa nature et de son essence, et cela, non simplement parce que c'est obligatoire, mais aussi parce que l'objet qui vient d'une autre personne reste attaché physiquement et spirituellement à celle-ci, de sorte qu'il possède un certain pouvoir sur le receveur. En s'abstenant ou en refusant de rendre, le receveur se soumet au donneur et, du même coup, rompt la relation.

En général, les parents rencontrés dans cette étude sont presque unanimes et considèrent le fait de recevoir du sang comme étant un geste acceptable, positif et juste. Toutes les familles ont été d'accord avec le fait d'accepter du sang par transfusion. D'ailleurs, d'autres stratégies thérapeutiques qui remplacent les transfusions ne sont pas toujours proposées,

¹²¹ Pour Mauss, le donateur donne aussi, et surtout, une partie de lui-même, l'émanation de son âme (ou *mana*, terme mélanésien qui désigne l'esprit du donneur). Il donne en même temps son autorité, son pouvoir et son honneur. Le concept de *hau* est aussi évoqué par Mauss pour rappeler que le cadeau offert garde en lui quelque chose du donneur. «Présenter quelque chose à quelqu'un, c'est présenter quelque chose de soi». Accepter quelque chose de quelqu'un, c'est accepter une partie de son essence spirituelle, de son âme (Mauss (2002 [1925])).

faisant en sorte que les familles n'ont presque pas de choix d'accepter cette dernière. En outre, bien que certains parents conçoivent le sang comme étant un produit biologique quelconque¹²², celui-ci dépasse le domaine strictement biologique, et son don connote de manière significative un processus social. La grande majorité des parents, toutes caractéristiques sociodémographiques confondues, sont unanimes quant au fait que le sang que leur enfant obtient pour son traitement est disponible grâce à un geste social et humanitaire. Ils ne reçoivent pas le sang comme s'il s'agissait d'une marchandise ou d'une simple ressource à laquelle ils ont le droit en tant que citoyens. Pour eux, cette substance n'est pas détachée du lien qui l'unit à l'acte humain de donner à autrui; le circuit du don de sang est ressenti comme quelque chose d'humain, qui nous rappelle la vulnérabilité et la solidarité d'êtres semblables. À ce sujet, nos observations contredisent ce que différents auteurs ont signalé par rapport au don de sang, et cela, sur deux principaux points. D'une part, le fait de donner du sang et d'en recevoir n'est pas toujours perçu par les bénéficiaires comme étant un processus qui comporte la chosification des personnes. D'autre part, le sang transfusé peut être effectivement reçu comme un don.

Pour ce qui est du premier aspect, divers anthropologues, philosophes et sociologues parlent d'une augmentation du processus de chosification dans les dernières années. Une telle chosification toucherait autant le corps que le soi (Foucault 1980, Armstrong 1983 dans Gordon 1988) et serait étroitement liée aux biotechnologies développées dans les sociétés contemporaines. En effet, les technologies à usage médical auraient différentes implications sur les individus et les collectifs, comme la fragmentation du corps humain, sa marchandisation et la vision utilitariste de celui-ci. Selon cette dernière, le corps est perçu comme un outil thérapeutique et une source de profit économique (Lock 2000, 2001, 2002, Das 2000, Sharp 2006). Plusieurs de ces études abordent ce phénomène en s'appuyant sur l'analyse marxiste de la production du capital, conformément à laquelle la marchandisation des corps, des tissus et de tout autre objet possède une vie sociale (Taussig 1991). Les intérêts économiques des industries biotechnologiques et pharmaceutiques ainsi que le regard chosifiant de la médecine font que le corps humain et son contenu sont perçus

¹²² Tel que discuté au chapitre 4 dans la section «Aucun trait essentiel n'est dans le sang», les personnes qui partagent un point de vue selon lequel le sang est une substance biologique ont été rencontrées dans les deux unités cliniques, ont différentes origines et religions et un niveau de scolarité postsecondaire, principalement.

comme des entités biologiques et des objets isolables. Ils sont aussi vus comme détachables de la réalité individuelle et sociale dont ils font partie et en finissent donc par être traités comme des objets transposables.

En ce qui a trait plus spécifiquement au circuit de traitement du sang, dès lors qu'il a été recueilli et transformé, il s'en trouve dépersonnalisé et réduit à la catégorie de marchandise. De fait, le sang est l'objet d'une gestion rationnelle qui vise sa maximisation; pour les besoins de la transfusion, cette substance est centrifugée et fragmentée en ses divers composants. Ce processus fait en sorte de minimiser le gaspillage du sang et de pouvoir faire profiter un seul don à plusieurs personnes. Ainsi, le don s'en trouve divisé et maximisé. Également, il se produit une multiplication à l'autre bout de la chaîne : le sang reçu n'est pas le sang donné, mais plutôt l'agrégation de produits sanguins provenant de divers donneurs. La logique utilitaire s'exprime aussi en termes de temporalité. D'abord, la banque de sang doit procéder à une gestion du temps en ce qui a trait à la synchronisation de l'offre en produits sanguins, qui ont chacun une durée de vie différente, vis-à-vis des besoins de la médecine transfusionnelle. Deuxièmement, il faut considérer le temps investi, c'est-à-dire le temps donné par le donateur qui est converti en durée de vie additionnelle (*extra lifetime*) pour le bénéficiaire et sa famille (*family time*). Le donneur devient ainsi un producteur de temps qui, une fois reçu, est multiplié et maximisé (Copeman 2005). Une fois donné, le sang devient la propriété d'une économie des tissus, dont la logique est de maximiser la productivité des fragments humains lorsqu'ils sont prélevés du corps (Waldby et Mitchell 2006). Dans celle-ci, le don de sang est pris en charge par un système d'intermédiaires appartenant à l'appareil étatique ou privé, lequel permet que le sang soit acheminé jusqu'au receveur, de la même façon que tous les autres produits reçus par le malade et qui font partie des soins. Le geste du donneur est gratuit, certes, mais les gens qui interviennent par la suite dans le processus sont rémunérés, et le sang s'en trouve transformé et commercialisé. Les coûts reliés à la collecte, à l'entreposage et à la distribution du sang sont tels que cette substance prend des allures de marchandise¹²³. D'après Godbout (1992), cette situation fait en sorte que le sang ne soit pas reçu comme un

¹²³ À titre d'exemple, le coût d'un culot globulaire a augmenté de 214% depuis 1998. 164% de cette augmentation du coût est attribuable aux mesures de sécurité (Décary 2004).

don, mais comme une marchandise, ou comme une chose à laquelle on a droit en tant que citoyen.

Certains chercheurs en sciences sociales ont également fait ressortir d'autres processus en lien avec la réification du corps humain. Ils ont mis en lumière le fait que la possibilité de pouvoir détacher les fragments corporels sans causer de dommages irréparables sur l'organisme entraîne la dissipation d'attributs mystiques et transcendants normalement attribués aux composants du corps. D'autres conséquences de ce phénomène sont le déracinement, l'anonymat, le ré-signification des tissus corporels, l'aliénation du corps humain et la rupture des liens sociaux (Rabinow 1996, Lock 2002). Ce processus de réification et de fragmentation des parties du corps, caractéristique de la connaissance scientifique et des pratiques médicales, a été critiqué par différents auteurs durant les dernières décennies. Ceux-ci ont insisté entre autres sur la déshumanisation de l'entreprise médicale (Lock 2001, Illich 1992 cité dans Lock 2000). Un des principaux arguments sur lequel ces critiques se basent soutient que les patients et leurs familles participent à ce processus de chosification du corps humain à leur insu. Cependant, d'après Lock (2001), une lecture attentive de la littérature qui porte sur la médicalisation révèle que les personnes acceptent et sont parfois à l'aise voire même en faveur de ce discours qui réduit le corps et ses parties à leur matérialité. Les discours moralisateurs peuvent entraîner un fardeau de responsabilité, voire de culpabilité, qui peut être lourd à porter pour les personnes concernées; la chosification des parties du corps permet alors l'effacement de ce fardeau (Lock 2001).

Nos trouvailles permettent de constater que cette question est plus complexe que ce que l'on pourrait penser à priori. Certes, nos données révèlent que les familles n'ont pas tendance à concevoir le don de sang, son transfert et sa réception comme étant uniquement un processus technique et impersonnel qui englobe une vision déshumanisante du corps et des personnes. Au contraire, elles considèrent le don de sang comme un processus éminemment social qui a pour fondement des sentiments d'empathie et de solidarité. Le sang donné et le sang qui est donné et reçu, loin d'être perçu comme n'étant seulement qu'un produit corporel et un outil biologique, est plutôt vu comme un élément qui circule grâce à la générosité des personnes et à une organisation sociale appuyée sur des principes

d'humanité. Le circuit du sang répond à des motivations altruistes, à des intérêts de solidarité et à un besoin concret chez des personnes qui se trouvent dans un état de vulnérabilité en ce qui a trait à leur santé. En général, les familles des patients transfusés ne remarquent pas le caractère «chosifiant» du transfert de sang et ne notent pas ses effets déshumanisants, et ce, indépendamment de l'unité clinique. Elles ne sentent pas que les donneurs et les receveurs sont traités de façon froide, utilitariste ou mercantiliste. Toutefois, affirmer que les gens sont inconscients de la chosification du corps et du sang n'est pas juste non plus, puisque certains réalisent que la manipulation du sang ressemble à la production industrielle d'un médicament et qu'il y a un plan économique qui entoure ce processus. En même temps, la dimension sociale du transfert de sang n'est pas complètement effacée par l'environnement médical et technique dans lequel celui-ci est donné et reçu. À l'inverse, les personnes qui le reçoivent mettent l'accent sur la dimension relationnelle qui permet qu'un tissu corporel comme le sang passe d'une personne à une autre se trouvant dans le besoin. Dans ce contexte, la perspective de certains auteurs (tels que Lock 2000, Das 2000, Sharp 2006, Waldby et Mitchell 2006) qui aborde le pouvoir «chosifiant» du système de transfert du sang ne correspond pas au point de vue de l'ensemble des parents rencontrés. Ces derniers présentent une perspective plutôt complexe, qui englobe à la fois la nature matérielle et déracinée du transfert de sang et le caractère social et humain, dans le sens de bienveillant, de ce processus. De cette façon, ils témoignent d'une vision quasi paradoxale de ce phénomène.

Nos observations diffèrent également des constats de certains sociologues et anthropologues en ce qui concerne la façon dont le sang transfusé est reçu par les gens. Selon Godbout (1992), le don de sang n'est pas un don complet puisqu'il n'accomplit pas le cycle donner-recevoir-rendre; seul le premier moment de ce circuit existerait. Ce faisant, le don de sang serait un don unilatéral. Godbout en vient même à se demander si le don de sang est un véritable don au sens «classique» du terme, car ce don n'est pas reçu (dans l'immédiat) ni rendu. Ainsi, le geste volontaire et gratuit du donneur resterait le seul critère permettant que le don de sang soit considéré un don. Une fois le sang donné au premier receveur (la compagnie ou l'organisme qui collecte le sang), ce liquide devient un produit semblable à tous les autres et perd son caractère de don. Dans ce contexte, selon Godbout, s'il n'est pas reçu comme un don, il n'est pas non plus rendu. Henrion (2007), pour sa part,

rapporte que la plupart des personnes transfusées qu'elle a interviewées considèrent que le sang, transformé et distribué par une série d'intermédiaires rémunérés, n'est autre qu'une marchandise au même titre qu'un médicament¹²⁴. Pour ces receveurs, le fait que la transfusion soit remboursée par la sécurité sociale dépouille d'autant plus le don de son caractère gratuit et altruiste; le don de sang n'est dès lors plus perçu comme un don reçu au sens maussien du terme (Godbout 1992). De surcroît, certains de ces répondants considèrent que le sang appartient à la société et non à des individus en particulier. Dans le même ordre d'idées, Busby (2006) affirme que le sang n'est pas reçu comme un don personnel, mais comme une ressource collective.

Néanmoins, nos données font plutôt écho à une définition plus récente du don (Sahlins 1976, Testart 2007), laquelle ne met pas l'accent sur le retour effectif. Dans cette optique, le don de sang comporte l'absence de l'obligation de réciprocité et met en cause le principe d'irréversibilité (le receveur ne peut pas se trouver dans le rôle de donneur). De plus, le don n'est pas défini par une comparaison de ce qui circule entre le donneur et le receveur, mais plutôt par la nature et l'intensité du lien entre les personnes. C'est dans ce sens-là que les familles rencontrées conçoivent le don de sang dont leur enfant bénéficie. De fait, lorsqu'elles pensent à l'acte qui leur a permis d'avoir accès à cette substance, elles le valorisent comme étant un vrai don, puisque le donneur principal l'a fait en toute volonté et gratuité. Elles ont conscience du fait que le sang transfusé provient d'un don et l'acceptent comme tel, et cela, indépendamment de la capacité ou de la possibilité réelle de redonner à leur tour et du processus de transformation du sang.

6.4.1 Rendre le don de sang

L'action de rendre à son tour le sang reçu fait partie des trois moments qui composent le don selon la théorie de Mauss (2002 [1925]) selon laquelle donner entraîne l'obligation de recevoir et de rendre. Cette question a été abordée auprès des familles rencontrées dans les deux unités cliniques étudiées. Nous avons corroboré qu'il s'agit d'une question complexe, compte tenu de l'obligation d'anonymat des donneurs régit par le système de transfert du sang. Cette question soulève également différentes réactions et attitudes, qui sont exprimées

¹²⁴ Henrion (2007) a réalisé des entretiens et des observations auprès de dix personnes ayant reçu des poches de sang dans des contextes variés en Belgique. Dans ce pays, la Croix-Rouge prend en charge la majorité des centres transfusionnels. L'assurance obligatoire de soins de santé intervient dans le coût du sang et de certains produits sanguins; les caisses d'assurance-maladie remboursent intégralement ces frais.

à différents degrés par les participants à cette recherche. En effet, la protection des renseignements sur les donateurs de sang fait en sorte que les receveurs ne peuvent ni connaître leur identité ni les rencontrer; également, elle entraîne l'impossibilité de les remercier ou de récompenser leur don. De fait, cette circonstance rappelle ce qui se passe dans le cadre du don d'organes (Bibeau 2006), à savoir que dans les sociétés occidentales contemporaines, ce don, qui est favorisé par le secret de l'identité du donneur, n'implique pas un contre-don et présente, donc un caractère non réciproque.

Dans le cadre de cette étude, nous avons rencontré une minorité de parents qui ne sent pas d'obligation de rendre le sang reçu. Ils pensent que ce don est volontaire et qu'une fois le sang donné, il n'appartient plus au donneur; en conséquence, celui-ci ne doit pas espérer quoi que ce soit en retour de son geste. Le sang donné devient ainsi la propriété du receveur et ce dernier n'aurait donc aucun devoir ou engagement vis-à-vis des donneurs. Les parents qui partagent ce point de vue ont été principalement rencontrés dans le contexte de soins aigus et éprouvent un niveau de stress élevé dû à l'état de santé précaire de leur enfant et aux autres contraintes familiales et sociales qu'entraîne leur situation. D'autres parents qui partagent cet opinion ont été interviewés en héματο-oncologie et, tel que documenté dans une section précédente¹²⁵, ils ne se soucient pas du donneur de sang, mettant en avant des propos plutôt pragmatiques quant à la transfusion. La formation professionnelle de ces parents semble jouer un rôle sur leur approche de la question du don de sang et sur le fait de devoir le rendre ou non; cependant, il s'agit d'une perspective peu répandue et qui est fréquemment nuancée. Cette position coïncide, dans une certaine mesure, avec celle de Titmuss (1997 [1970]), qui caractérise les receveurs dans un système de collecte de sang gratuit et volontaire¹²⁶. D'après ce chercheur en sciences sociales et économiques, ce système anonyme et gratuit n'entraîne aucune obligation de la part du receveur et n'instaure aucun rapport de domination entre les différentes parties. Le don de sang serait ainsi impersonnel, la destination de ce liquide serait inconnue et la relation entre donneurs et receveurs, indirecte. Dans ce contexte, le receveur ne reçoit pas le sang comme étant un don qui exige un contre-don, mais plutôt comme une sorte de marchandise (*commodity*) ou

¹²⁵ Voir la rubrique «Prédilection quant au donneur de sang».

¹²⁶ Titmuss (1997 [1970]) met en opposition le système de collecte de sang gratuit et volontaire tel qu'il était pratiqué en Grande-Bretagne à l'époque où il a écrit son ouvrage pionnier, et celui des États-Unis fonctionnant selon une logique marchande.

comme un bien collectif qu'il n'est pas obligé de rendre. Les conclusions de Titmuss ne reposent toutefois pas sur des données empiriques. De fait, dans son analyse, les receveurs sont traités de manière abstraite en termes de demande de sang; leur perception et leurs sentiments semblent tenus pour acquis. Godbout (1992) se prononce à ce sujet d'une façon semblable, en disant que le receveur ne manifeste pas de gratitude ou d'autres sentiments vis-à-vis du donneur, car il ne reçoit pas le sang comme un don, mais plutôt comme une marchandise ou une chose. Les inférences faites par ces auteurs semblent concorder avec certains de nos constats. Toutefois, nos observations et entrevues nous permettent de soutenir que ce point de vue n'est pas unique, et qu'il ne peut pas être généralisé à l'ensemble des personnes qui reçoivent des transfusions de sang.

En contrepartie, nous avons rencontré plusieurs personnes qui, contrairement aux précédentes, se sentent redevable et désireraient pouvoir rendre à leur tour le don de sang reçu. Cependant, ces patients ne peuvent pas donner de leur sang, car ni leur état de santé ni leur âge ne leur permettent de le faire. En plus, de nombreux parents, rencontrés principalement en hémato-oncologie, regrettent qu'il soit impossible de connaître les donneurs de sang, car ils se sentent très reconnaissants envers eux; ils ressentent de la frustration puisqu'ils ne peuvent pas exprimer leur gratitude à ceux qui ont tant fait pour la santé et pour la vie de leur enfant. Compte tenu de cette situation, certains mentionnent d'autres façons de redonner qui n'impliquent pas nécessairement de donner du sang. À titre d'exemple, le témoignage de Lorraine, mère de Carl (16 ans), rencontrée en hémato-oncologie, porte sur différentes façons de communiquer de la gratitude envers les donneurs:

«J'avoue que quand il était sous le programme de don dirigé, j'aurais aimé écrire une note à la personne ou aux trois personnes, puis dire un mot que dans nos vies, que ça a fait changer. Mais, on m'a dit que ça devait rester anonyme, donc, 'OK c'est correct'. C'est juste dommage qu'on ne puisse pas remercier les personnes, par exemple, les personnes qui donnent, tu sais, d'écrire quelque chose sur une page à un moment donné». (Lorraine, mère de Carl [16 ans])

Plusieurs parents mettent l'accent sur le fait de vouloir remercier les donateurs; ce qui les intéresse surtout est de leur montrer leur reconnaissance vis-à-vis du don de sang plutôt que de chercher à connaître leur identité. D'après eux, dire merci serait la moindre des choses compte tenu du bienfait que le patient et sa famille ont reçu grâce à la générosité des

donneurs. À cet égard, Jean-Claude, père de Jules (7 ans), illustre l'opinion de la majorité des parents qui ont des enfants transfusés en hémato-oncologie: «On n'a pas besoin de savoir la source, c'est seulement quelqu'un qui donne. Juste dire 'merci pour donner la vie : le sang'. Pas nécessairement de le connaître». Pour la plupart de ces parents, le seul fait d'être reconnaissant et de vouloir remercier le donateur de sang constituerait une façon de lui rendre son geste et serait, jusqu'à un certain point, une manière de restituer le don qu'ils ont obtenu. De tels actes serviraient donc à rendre le don et les bénéfices reçus sans besoin de passer par un échange réel. Dans le même ordre d'idées, Henrion (2003, 2007) note dans sa recherche qu'autant les receveurs qui sont en mesure de donner du sang que ceux qui ne le sont pas expriment le souhait de rendre au donneurs en les remerciant. La plupart d'entre eux ne peuvent toutefois pas donner du sang pour de multiples raisons et n'ont pas la possibilité de remercier les donneurs, l'identité de ces derniers étant protégée. Néanmoins, pour cette anthropologue, ce sentiment de devoir rendre à son tour n'a pas besoin de se réaliser concrètement, car le seul désir de remercier le donneur tient lieu de contre-don. De plus, Henrion suggère que le fait que les répondants donnent de leur temps et témoignent de leur expérience dans le cadre de son étude serait aussi, pour eux, une façon de rendre le don. Nos observations rejoignent l'une des conclusions de cette auteure quant au fait que le contre-don n'est pas objectif, dans le sens où il ne se traduit pas nécessairement en actes, mais qu'il est plutôt subjectif, en ce que le receveur éprouve un désir de rendre et un sentiment de dette. Dans ce sens, la volonté de remercier le donateur peut être considérée comme étant une dimension qui, à elle seule, remplirait la fonction de contre-don.

D'autres parents pensent pour leur part qu'il ne s'agit pas uniquement de remercier le donneur, mais de se montrer reconnaissant envers toutes les personnes qui donnent et qui ont donné du sang, ainsi qu'envers toutes celles qui contribuent au fonctionnement du système de collecte, de traitement et de distribution des produits sanguins. Également, manifester de la gratitude sur un plan religieux ou spirituel est, pour certains, une condition indispensable, voire préalable, quant à l'acte de remercier le donneur de sang même. À ce sujet, Pénélope, mère d'Olivier (4 ans) rencontrée en hémato-oncologie, commente: «Je lui dirais merci, si la personne fait un geste de donner, ou si c'est un don de Dieu. Je pense que ça vient de plus loin...je pense qu'il faut dire merci à Dieu avant tout». Dans ce sens, bien que le don de sang soit fait et reçu dans l'anonymat, il est investi d'une dimension sociale

qui fait partie de réseaux auxquels les gens participent. Également, et en accord avec ce que l'anthropologue G. Bibeau (2006) souligne au sujet des dons qui se font gratuitement et dans le secret, le système du don de sang s'inscrit dans les relations qu'entretiennent les humains avec les dieux, le sacré et l'ordre social et symbolique. Le système du don de sang, de réception et de contre-don doit donc être pensé au travers de toutes ces dimensions.

Mise à part la volonté de remercier le donneur de sang, plusieurs familles manifestent leur intérêt de rendre ce don d'une façon plus tangible. La plupart d'entre elles n'ont toutefois pas restitué ce geste de manière concrète, soit en donnant du sang à leur tour. De fait, seule une minorité de parents a effectivement donné du sang suite à la transfusion de leur enfant¹²⁷. En revanche, les familles signalent d'autres façons distinctes de rendre le sang que l'enfant a reçu; quelques-unes disent avoir des proches qui donnent du sang régulièrement; d'autres parlent d'encourager différentes personnes autres que des proches à en donner, comme Nicole, mère de Francine (14 ans):

«Je pense que toute la famille a une conscientisation qui est différente maintenant, on a donné du sang dans le passé, c'est sûr qu'on va donner maintenant le plus qu'on peut. On peut voir tout ce que le sang peut faire aussi, oui, ça nous a changé, ça l'a changé à elle aussi, je pense que maintenant on va en parler aux gens le plus possible de l'importance de donner, on le voit à la télé, on voit tout ça, mais quand ça nous touche de vrai, des fois ça nous passe, peut-être, on porte moins d'attention, mais là ça devient notre réalité». (Nicole, mère de Francine [14 ans])

Effectivement, le besoin de transfusions régulières en contexte d'hémo-oncologie amène les parents à voir le don de sang sous un autre angle. Plus concrètement, ils réalisent à quel point le sang est important sur le plan de la santé, et ils se rendent compte en même temps de la valeur associée au fait d'en donner. En conséquence, ces parents cherchent à partager cette prise de conscience avec les personnes de leur entourage et en même temps à stimuler la pratique du don de sang. Il s'agit ainsi d'une façon de restituer le sang reçu par l'enfant, de maintenir le système de collecte de sang en vigueur et de le dynamiser. Une autre modalité qui exerce la fonction de contre-don consiste à devenir porte-parole afin d'inciter les gens à donner du sang. Carl (16 ans), par exemple, a été approché par une compagne

¹²⁷ Quelques parents étaient déjà des donneurs de sang réguliers avant que la transfusion sanguine de leur enfant n'ait lieu.

collectrice pour participer à des campagnes publicitaires visant à encourager les dons volontaires de sang. Enfin, il existe d'autres moyens plus larges de restituer ces dons, comme de rendre un service à quelqu'un, et ce indépendamment du service et de la personne à qui on le dirige. Bien que cette stratégie puisse sembler plutôt indirecte, les parents pensent qu'elle comble quand même les donations de sang reçues. Vilma, mère de Lucia (15 ans), rencontrée en hémato-oncologie, l'exprime de la manière suivante:

«Je pense qu'il est important que la personne qui reçoive du sang soit reconnaissante puisqu'elle a reçu. Qu'elle remercie vraiment cette possibilité, pas nécessairement avec le donneur, comme une affaire personnelle. Je crois que cela ne doit pas être un acte personnel. Je crois que c'est la conscience de la gratitude, tu vas dire : 'OK, qu'est-ce que je peux faire pour aider quelqu'un d'autre? Pas nécessairement à celui qui m'a aidé ...». (Vilma, mère de Lucia [15 ans])

De manière générale, il n'est pas question de dette à proprement parler, mais plutôt de reconnaissance. De fait, les participants à cette étude reçoivent le sang transfusé comme étant un don qui a été fait «de bon cœur» et sans aucune attente de restitution, basée sur une attitude désintéressée et faisant donc partie d'une réciprocité généralisée (Sahlins, 1976). Il s'agit d'une sorte de dette ayant une valeur positive, dans le sens où elle n'est pas vécue comme une obligation de rendre, mais comme un besoin de reconnaissance et de remerciement. Ainsi, elle n'est ressentie non pas comme un fardeau, mais comme un privilège.

Encore une fois, nos observations confirment le bien-fondé d'une conception plus large que celle prônée par certains anthropologues et sociologues, selon laquelle le cycle « normal » du don comprend les actes de donner, de recevoir et de rendre (Mauss 2002 [1925]). De fait, l'incapacité d'être redevable envers le sang reçu en donnant à son tour cette même substance peut être compensée par le fait de vouloir exprimer sa reconnaissance envers le donneur, même si cela n'est possible que de manière abstraite. Ce seul désir agit comme contre-don, sans besoin qu'il n'y ait de compensation matérielle concrète. De plus, celui-ci peut être dirigé non seulement vers la personne qui a réalisé la donation, mais aussi vers celles qui ont participé aux différentes étapes du système de collecte et de distribution de

sang¹²⁸. Également, cette reconnaissance peut être orientée vers des êtres appartenant à une dimension sacrée, puisque, selon certains parents, ceux-ci sont aussi à l'origine du sang dont on dispose pour transfuser. Ainsi, la dynamique activée par la donation gravite autour des réseaux de réciprocité qui lient les êtres humains, les ancêtres et les dieux. Dans ce contexte, le transfert de sang est au centre du fonctionnement de réseaux sociaux, et constitue aussi un système qui supporte l'ordre social et symbolique à la fois.

6.5 Les liens qui se tissent autour du transfert de sang

L'inexistence d'une relation concrète entre les donneurs et les receveurs de sang, qui est due à l'anonymat de ce don, ne veut pas dire qu'aucun lien ne puisse s'installer entre eux. De fait, certaines personnes, principalement rencontrées en hémato-oncologie et ayant des enfants qui ont été transfusés à répétition et durant une période prolongée, conçoivent un lien abstrait entre donateurs et donataires. Il ne s'agit pas d'une liaison de type mécanique, dans le sens où les individus font des activités conjointement ou constituent un groupe caractérisé par la proximité physique, mais plutôt d'une relation qui s'établit sur le plan mental entre les deux parties du transfert de sang. Pour ces familles, il existe une sorte de liaison immatérielle entre eux, liaison qui est réelle même si elle est intangible. Cette relation impersonnelle entre les donneurs et les receveurs est présentée par ces derniers en termes plutôt abstraits et de l'ordre de l'imaginaire. Bien que certains individus ne croient pas qu'un lien de parenté comme tel s'installe entre les deux parties, ils pensent qu'une forme de relation se génère, dû à la transfusion constante de sang.

Certes, nous sommes loin d'un rapport de type communautaire basé sur la proximité sociale, puisque c'est au contraire grâce à l'anonymat que le don est recevable. Cette situation a pour effet de favoriser la dépersonnalisation de chacun des sujets qui participent au transfert de sang ainsi que la dépersonnalisation de la relation qui les relie. Cependant, en accord avec Godelier (1997), même dans les contextes où les rapports directs n'existent pas entre les individus, les dons conservent un caractère personnel, même si celui-ci devient très abstrait. En effet, les sujets qui sont impliqués dans le système de don sont souvent représentés fictivement dans nos sociétés. À titre d'exemple, on trouve les campagnes

¹²⁸ À ce sujet, il est intéressant de noter que si les receveurs de sang perçoivent parfois les intermédiaires du système de sang comme étant des donneurs, ces intermédiaires sont à leur tour perçus par les donneurs de sang comme étant de receveurs.

publicitaires qui visent à recueillir des fonds pour lutter contre une maladie (Godelier 1997) ou celles visant à encourager les dons de sang. Dans ces campagnes, il y a toujours des individus qui représentent virtuellement tous ceux qui vont bénéficier des dons ainsi que ceux qui donnent (Héma-Québec 2017).

Dans ce contexte, on peut penser que l'imaginaire constitue une dimension importante sur laquelle se déroule ce processus de personnalisation des sujets qui participent au transfert de sang et la relation qui s'établit entre eux. En cela, le système de distribution de sang est un espace producteur d'une sorte de «communauté imaginée». Selon Anderson (1991), une communauté imaginée comme la nation diffère d'une communauté réelle, puisque cette première n'est pas basée sur des interactions directes entre ses membres. Les individus qui composent cette collectivité ne se connaissent pas nécessairement, et n'ont parfois même pas entendu parler l'un de l'autre. Par contre, dans une communauté imaginée, les gens qui en font partie se perçoivent eux-mêmes comme faisant partie d'un groupe et partageant une sorte de communion. Bien que d'autres éléments plus précis composent la notion anthropologique de communauté imaginée telle que proposée par Anderson,¹²⁹ nous empruntons ce concept dans un sens large, car elle nous semble pertinente pour penser la socialité ou sociabilité qui se développe entre les principaux acteurs au sein des réseaux de don et de réception de sang.

La majorité des parents rencontrés, et ce, dans les deux unités cliniques et indépendamment de leur appartenance socio-économique, avance que le système de transfert de sang agit comme un dispositif qui rapproche les gens. Compte tenu du fait que l'échange de cette substance peut être réalisé entre des individus qui diffèrent sur plusieurs plans (phénotype, genre, religion, ethnie, origine nationale), il se crée une sorte d'union entre ceux-ci. Selon plusieurs familles rencontrées, le dépassement des frontières culturelles et autres barrières sociales est réalisable au travers du don et de la transfusion de sang grâce à l'expression de sentiments de solidarité et de générosité qu'ils entraînent. De cette façon, on peut y voir une sorte de communauté composée de l'ensemble des êtres humains qui serait basée sur une valeur d'entraide. C'est ainsi que l'exprime Nicole, mère de Francine (14 ans) qui reçoit des transfusions au département d'hémo-oncologie:

¹²⁹ Parmi ces éléments, on trouve le fait de se rappeler de la même histoire collective et d'avoir des emblèmes communs.

«Quand je donne, ce n'est pas pour savoir à qui je donne, peut être n'importe qui, ça ne changerait rien, c'est une vie et toutes les vies sont importantes, peu importe la couleur de la personne qui donne, la race, sa langue, ses croyances. Quand je vais donner du sang, je sais que ça s'en va pour les enfants, mais ça peut sauver un enfant n'importe lequel, ça peut sauver n'importe qui, que ce soit un nourrisson, peu importe. C'est la seule chose qu'on a d'égal partout (...) Si tu es enragé de la vie, tu ne vas pas donner du sang; tu vas donner du sang, c'est parce que tu veux donner un coup de main, tu veux partager». (Nicole, mère de Francine [14 ans])

D'autres parents disent que le don et la réception de sang englobent également une dimension transcendantale qui va au delà de tout intérêt individuel. Les mots de Ghanem, père de Bachir (12 ans) et Cala (7 ans), tous deux transfusés en héματο-oncologie, abondent en ce sens: «sauver une vie c'est très important, celui qui sauve un être humain, sauve toute l'humanité». Les témoignages de ces personnes se rapprochent de ce que G. Bataille (2011) a écrit au sujet du don. Pour cet auteur, le don n'obéit pas à une logique de réciprocité comme celle prônée par Mauss, mais est plutôt ancré près de l'horizon du sacré, dans le sens où le détachement de l'ordre matériel permet l'accès à l'ordre spirituel. Dans ce sens, le don, en tant qu'acte de solidarité vis-à-vis des êtres humains, est imprégné de transcendance. De manière semblable, l'anthropologue Copeman (2011) a découvert que pour les donateurs de sang d'une région indienne, ce geste possède un caractère proche de l'ascétisme religieux, puisqu'il leur permet de se purifier, de se perfectionner, d'atteindre la libération du cycle des renaissances et d'accumuler une réserve de mérite spirituel. Quoique dans les cas documentés par Copeman, les motivations spirituelles sont plus manifestes, nous avons aussi constaté que des parents qui pratiquent une religion quelconque et qui ont des enfants traités en héματο-oncologie concèdent une finalité transcendantale au don de sang. Toutefois, cette transcendance n'est pas nécessairement ressentie comme relevant de l'ordre du religieux pour tous les parents, mais plutôt comme un détachement de l'ordre matériel et d'une partie de soi dans un contexte laïque. C'est dans ce sens que l'anthropologue Lock (2001) parle du don d'organes comme étant une forme de transcendance des sociétés modernes, processus renforcé par le principe d'anonymat et qui agit comme une sorte de sacrifice dans lequel la destruction du bien sacrifié conduit à l'acquisition d'un pouvoir spirituel. Compte tenu des témoignages que nous avons recueillis, cette idée de transcendance semble aussi pertinente dans le contexte du transfert

de sang, notamment en milieu de soins chroniques où les familles ressentent la nécessité de ce dernier en permanence.

De plus, nos constatations coïncident dans une bonne mesure avec le modèle de don altruiste qui, selon Titmuss (1997 [1970]), était représenté par le système britannique. D'après ce chercheur, ce modèle repose sur des principes de volontariat, de gratuité et d'anonymat. Dans le même ordre d'idées, les sociologues Godbout et Caillé (1992) signalent que dans les systèmes d'échange des sociétés modernes, les rapports liés au don dépassent les frontières du groupe d'appartenance. Cette possibilité de donner aux inconnus est une caractéristique du don moderne et est stimulée par l'État, lequel permet aux gens de considérer le don comme étant une valeur morale en soi, même s'il se situe à l'extérieur de leurs réseaux familiaux et de leurs rapports interpersonnels. Lorsque le don en arrive à inclure les «étrangers», sa dimension altruiste s'en voit renforcée. Le don fait à des inconnus est loin d'un rapport de type communautaire; il s'agit d'un don singulier, car il est gratuit et ne comporte aucune obligation ou exigence en contrepartie.

Une minorité de personnes rencontrées, principalement en soins aigus, sont pour leur part moins optimistes dans leurs jugements quant à l'ampleur des gestes altruistes et solidaires du système de don et collecte de sang, et pensent plutôt que sa portée sociale est mitigée. Bien que ces familles sachent que le sang utilisé en transfusion provient d'un don fait par un autre être humain, elles ne considèrent pas que celui-ci soit motivé et déclencheur d'attitudes altruistes et fraternelles entre les personnes. Cette prise de position s'explique d'une part par le fait que selon eux, la transfusion de sang occupe une place limitée dans les soins de leur enfant, et d'autre part à cause des sentiments d'angoisse qu'ils ressentent du fait de son état de santé précaire. Aussi, le fait de vivre une situation sociale et familiale particulièrement difficile joue également un rôle sur l'appréciation de ces parents. À titre d'exemple, Eyma, mère monoparentale d'Ed (18 mois) ne pense pas que le sang reçu soit un geste généreux de la part du donneur, mais le perçoit plutôt comme un droit: «Je paie mes taxes, donc j'ai droit à la santé! J'ai droit à ça, fait que je ne donne rien à personne!».

Mis à part ces derniers cas qui font une évaluation négative de l'impact social du système de transfert de sang, aucun membre des familles n'a fait allusion à une rationalité mercantile ou industrielle sous-jacente à ce système d'approvisionnement, qui est pourtant

une idée centrale dans plusieurs analyses faites par des chercheurs en sciences sociales (Steiner 2003, Godbout 2000, Waldby et Mitchell 2006). Godbout (2000, 1992), par exemple, signale que l'État n'encourage pas les comportements altruistes dans les systèmes de don, mais qu'il entretient des complicités avec le marché et rompt les liens interindividuels. Waldby et Mitchell (2006), pour leur part, considèrent que ces systèmes ne produisent pas intrinsèquement de solidarité sociale ni civile et ne garantissent pas nécessairement la dignité du donneur. Cependant, ces conclusions ne trouvent pas d'écho dans les expériences des familles rencontrées dans cette étude. Certains pourraient justifier cela comme une preuve de l'efficacité du système de transfert de sang quand vient le temps de dissimuler certains intérêts en jeu, notamment ceux d'ordre économique, politique et éthique. En somme, les perceptions des familles quant aux relations entre donneurs et receveurs permettent de conclure que ce système est à la fois source de solidarité et de cohésion sociale et à l'origine de tensions et de divisions; il peut servir à renforcer ou atténuer les frontières entre groupes et individus.

6.5.1. Transfert de sang, identité humaine et biosocialité

Plusieurs parents rencontrés dans les deux unités cliniques étudiées affirment que tous les êtres humains ont le même sang et que les uniques distinctions existantes entre les individus concernent leur groupe sanguin. Ces parents ont différentes appartenances nationales et religieuses, mais partagent une scolarité de niveau universitaire. Selon eux, une identité humaine se forme autour du fait de partager le même sang et donne lieu au sentiment d'appartenir à une seule communauté. Ghanem, père de Bachir (12 ans) et Cala (7 ans), rencontré en hémato-oncologie, illustre cette perspective de la manière suivante: «le sang est pareil pour tous les humains. Un être humain, c'est un être humain, il ne diffère que par les groupes sanguins A, B et O, les facteurs rhésus et d'autres facteurs de coagulation». Ghanem ajoute qu'en Algérie, son pays de naissance, des gens refusent parfois de donner ou de recevoir du sang d'étrangers, car ils croient qu'en le faisant ils risquent de mourir. Selon lui, ces personnes sont mal informées puisqu'elles ne savent pas qu'il existe une compatibilité entre groupes sanguins, et que le sang est régénéré. Cet homme, sans travail au Québec au moment de la rencontre, nous a dit avoir appris ces informations lorsqu'il travaillait dans le domaine de la bactériologie médicale dans son pays d'origine.

De plus, plusieurs adultes, rencontrés principalement en hémato-oncologie, et sans qu'il n'y ait de distinction quant à leurs pratiques religieuses et leur niveau économique, affirment que le fait que l'espèce humaine porte le même sang et que celui-ci ne diffère seulement qu'en fonction de son groupe (présence ou absence des antigènes) peut mener à dépasser certaines frontières, lesquelles peuvent être porteuses de sens dans d'autres circonstances. En effet, au delà des différences ethniques, phénotypiques, culturelles et religieuses, ils soulignent que le sang est quelque chose de commun à tous les êtres humains. Vilma, mère de Lucia (15 ans) rencontrée en hémato-oncologie, énonce ce point de vue ainsi:

«Le sang est quelque chose qui nous lie tous. Cela veut dire que le Chinois qui habite en Chine, que je ne connaîtrai jamais, mais qui a le même groupe sanguin que moi, je pourrais lui donner mon sang. C'est vraiment quelque chose qui nous lie». (Vilma, mère de Lucia [15 ans])

D'autres parents mentionnent également des notions comme celle d'espèce humaine pour contredire toute possible correspondance entre les types sanguins et les groupes ethniques. En général, ces parents pensent que le «sang n'est que du sang, que ce sang provienne d'un musulman, d'un juif ou autre». Il semble donc exister un sentiment d'identité vis-à-vis de tous les êtres humains, quels que soient leur provenance nationale ou sociale, leur phénotype ou «race» (dans les mots de certains parents), leurs pratiques religieuses, leurs traditions culturelles, et etcétera. Cette vision se reflète dans l'acceptation sans contrainte du sang qu'on donne à leur enfant. Les parents disent ne pas être dérangés par le fait que le sang provienne d'une personne avec des traits physiques ou des caractéristiques socioculturelles différentes des leurs. Le sang, en autant qu'il provienne d'un être humain, serait toujours pareil, et dans sa plus simple expression: du sang humain. En ce sens, le discours de ces parents démontre un sentiment d'appartenance à une communauté humaine, à la société au sens large et à celle dans laquelle ils vivent. Les propos exprimés par ces familles confirment ce que la littérature anthropologique a largement documenté quant au fait que les sentiments d'appartenance et de solidarité qui s'instaurent au travers du sang peuvent aller bien au-delà de la famille et s'étendre à des alliances entre groupes, entre classes sociales, voire à la nation (Evans-Pritchard 1933, Grassineau 2007, Fantauzzi

2008)¹³⁰. Toutefois, aucune étude n'a mis en évidence le fait que ces sentiments d'identité puissent s'étendre à l'espèce humaine. Nos observations tendent toutefois vers ce constat, cette association faite par la plupart des parents entre le sang et une humanité commune.

Une conception scientifique du sang apparaît aussi comme sous-jacente à cette perception. Dans les faits, les scientifiques se servent en général des attributs biologiques, comme les groupes sanguins, pour associer les gens à certaines populations. Ces attributs biologiques deviennent donc des traits d'inclusion et d'exclusion, qui peuvent être utilisés de manière décontextualisée et permettre de reproduire un discours dans lequel la race apparaît comme un fait biologique (Lock et Nguyen 2010). Cependant, contrairement à ce que certains auteurs ont signalé, les personnes que nous avons rencontrées mettent de l'avant les différents groupes sanguins pour souligner leur capacité à lier des gens qui seraient normalement séparés pour diverses raisons (géographiques, ethniques, sociales, de classe). En ce sens, on entrevoit une sorte de vulgarisation du savoir scientifique qui prône la compatibilité entre donneurs et receveurs ayant le même groupe sanguin. Toutefois, les parents perçoivent cette question comme étant un critère d'inclusion plutôt que d'exclusion, faisant en sorte que l'existence de types de sang distincts dépasse les frontières ethniques et sociales et permet le rapprochement entre individus.

Ce modèle est également en concordance avec l'idée selon laquelle le sang est une matière universelle qui peut être partagée, et ce, indépendamment des caractéristiques physiques et sociales des personnes impliquées dans l'échange. D'après Lock et Nguyen (2010), on retrouve derrière cette idée une certaine inspiration humaniste et universaliste inspirée du mouvement des Lumières, selon laquelle les connaissances sur le corps humain, qu'on définit principalement par ses caractéristiques biologiques, aideraient à l'avancement de la civilisation moderne et seraient au bénéfice de tous. Ces parents soutiennent aussi la conception biologique selon laquelle le corps de tous les êtres humains est essentiellement identique et qu'il n'existe donc pas de différences biologiques fondamentales entre eux. Cette conception standardisée du corps a été signalée comme étant réductrice par différents auteurs, voire trompeuse, de par sa logique visant à mesurer les conditions organiques et à

¹³⁰ Voir aussi sur cette question: Hazoumé 1937, Paulme 1939, Tegnaeus 1952, White 1994, Sun 2004, Sun 2005, Vernier 2006.

établir des états de normalité et d'anormalité basés sur des déviations statistiques (Canguilhem 2009[1966], Foucault 1994, Hacking 1990, Lock et Nguyen 2010). Pourtant, plusieurs des personnes rencontrées la perçoivent dans sa dimension inclusive et positive, dans le sens où la possibilité d'échanger du sang entre différents individus sans s'arrêter à d'autres de leurs caractéristiques est vue comme quelque chose d'unificateur et de constructif. En fait, autant le fait de donner du sang que le fait d'en bénéficier renforce le sentiment de collectivité et d'appartenance à celle-ci. Ce faisant, le système de don et de transfert de sang comporte une forme de socialité. Toutefois, plus qu'une socialité organique qui s'exprime par la proximité physique, il est plutôt question d'une socialité qui mobilise les gens à faire circuler un «bien» (le sang) que les uns possèdent en surplus et dont les autres manquent. De même, elle se traduit par un sens de communion et d'identification entre les sujets qui y participent.

Dans cet ordre d'idées, le système de collecte et de transfert de sang constitue un phénomène que l'on peut saisir au moyen des concepts de biosocialité et de biosentimentalité proposés par les anthropologues Rabinow (1996) et Sharp (2006) respectivement. Selon ce premier auteur, la biosocialité est une forme de production de l'identité humaine qui s'érige sur une articulation entre connaissances génétiques, maladies héréditaires et mouvements sociaux. Sharp, pour sa part, argumente qu'une telle transformation n'entraîne pas seulement un sens de l'identité, mais aussi de fortes émotions et des pratiques plus radicales que celles observées par Rabinow. Elle propose donc qu'une biotechnologie comme la transplantation soit pensée comme une nouvelle forme de socialité, dans le sens où la biologie, l'incorporation et les sentiments devraient être conçus comme des dimensions étroitement liées et inséparables.

Nous avons constaté, de pair avec ces auteurs, qu'il se forme effectivement une socialité basée sur des connaissances biomédicales et sur des développements biotechnologiques. Ce type de socialité se caractérise surtout par l'émergence d'une identité individuelle et collective fondée sur la maladie dont le jeune patient est atteint (une maladie du sang comme l'anémie falciforme et la thalassémie), et ce notamment chez les familles ayant des enfants traités en hématologie. De plus, tel que mentionné plus haut, plusieurs familles soutiennent qu'autant le fait de donner du sang que celui d'en bénéficier renforce

le sentiment de collectivité et d'appartenance au même groupe. Il s'agit donc d'une socialité qui s'exprime par la mobilisation des gens dans le but de faire circuler le sang, ressource en surplus pour le uns et dont les autres manquent. De manière générale, il existe une motivation qui vise à favoriser le déplacement du sang entre les individus. Le fait qu'il s'agisse d'un liquide qui passe d'un corps à l'autre favorise, d'une certaine manière, le processus d'identification entre ceux qui en donnent et ceux qui en reçoivent. L'échange de sang permet de créer et d'objectiver, jusqu'à un certain point, une sorte d'alliance ou, tout au moins, une identité commune retrouvée.

Pour ce qui est des donataires, le fait d'être bénéficiaire de sang et de recevoir des transfusions continuellement agit comme le déclencheur d'un processus d'identification, de communion et de rapprochement entre les sujets qui y participent. Pour leur part, les donateurs sont nombreux à exprimer les multiples implications que l'échange de sang suscite sur le plan social et au niveau des relations entre les individus et leur environnement; c'est du moins ce qui est rapporté abondamment par la littérature anthropologique (Grassineau 2007, Fantauzzi 2008, Copeman 2011, 2009, Waldby 2006)¹³¹. Dans tous les cas, on peut observer une dynamisation des liens inter-individuels et de la construction d'un sens du collectif.

Qui plus est, en accord avec Rabinow (1996), nous avons constaté que la biomédecine est aussi un espace de biosocialité. À ce sujet, la génétique et la psychiatrie sont des champs d'étude où ces questions se posent aujourd'hui avec une acuité particulière, puisqu'elles entraînent des enjeux liés à l'identité des individus de manière plus directe et parce que les discours du social et de la biologisation contribuent à façonner ces constructions identitaires. Toutefois, le domaine du transfert de sang, quoique présentement moins novateur et central qu'autrefois, constitue également un champ qui, justement par son ancienneté, permet de voir la force avec laquelle un processus particulièrement biomédical entraîne une dynamique sociale qui perdure dans le temps. Dans cet ordre d'idées, le système de transfert de sang est rendu intelligible par l'entremise des concepts de biosocialité et de biosentimentalité, puisque des entités et des notions biomédicales comme

¹³¹ Voir aussi sur cette question: Schwarz 2009, Lederer 2008, Polsky 2002, Robertson 2005, Henrion 2007, Waldby et al. 2004.

celle du sang humain amènent à une biologisation de la vie des personnes, à un sens d'identification et à une dynamisation du sens du collectif. Ainsi, la pratique transfusionnelle se prête à des identités collectives qui prennent forme autour des étiologies et de la circulation et utilisation thérapeutique du sang. Les notions de biosocialité et de biosentimentalité permettent de circonscrire ces constructions identitaires et ces liens qui se tissent autour du don de sang et de sa transfusion.

6.6 Conclusion

En général, nous avons vu que les familles évaluent le don de sang et le fait d'en recevoir de manière positive. Également, nous avons pu constater qu'elles méconnaissent les détails du processus de collecte et de transformation de cette substance. Aussi, nous avons pu voir que le sang qui est reçu en transfusion de manière répétée en hémato-oncologie est souvent pensé comme un don fait par quelqu'un, alors que dans un contexte de soins intensifs, les familles ont tendance à penser la transfusion sanguine comme étant un acte médical, et ne prennent conscience des dons de sang que lorsque leur enfant nécessite une transfusion de façon urgente.

Nous avons aussi pu constater que de manière générale, les donataires remarquent principalement les motifs altruistes et désintéressés des donneurs de sang et ont tendance à les idéaliser. Toutefois, nous avons montré que les motifs qui amènent ces derniers à faire un tel don dépassent ceux que les receveurs rencontrés contemplent. En ce qui concerne la préférence quant au fait que le sang provienne d'une personne connue (don dirigé) ou inconnue (don allogénique), différentes réactions ont été documentées; nous avons pu remarquer que ceux qui favorisent le don dirigé se trouvent majoritairement en hématologie. En effet, malgré leurs différences sociales, elles ont dit préférer le don familial en argumentant vouloir s'impliquer plus dans le traitement de leur enfant et chercher à le protéger des risques d'infections qu'entraîne le sang donné par un inconnu. Les parents qui privilégient le don allogénique, pour leur part, ont surtout été rencontrés en soins intensifs. L'urgence des situations liées à l'état de santé de leur enfant et la confiance en les capacités techniques de l'hôpital sont des facteurs qui orientent leur choix.

Pour ce qui est de l'anonymat des donneurs de sang, nous avons vu que les gens soutiennent deux positions opposées. D'une part, plusieurs familles rencontrées en soins

intensifs et en oncologie se sentent à l'aise avec cette condition et ne souhaitent pas connaître davantage le donateur; elles allèguent des risques psychologiques ou subordonnent cette question à d'autres d'ordre thérapeutique et familiale. Par contre, plusieurs parents abordés en hématologie d'origine autre que québécoise aimeraient mieux au contraire connaître les traits du donneur, afin d'en savoir davantage sur les caractéristiques attachées au sang transfusé.

Dans ce contexte, nous avons soulevé que le principe d'anonymat est source de préoccupation pour certaines familles, notamment pour celles ayant un enfant atteint d'une maladie du sang et qui suit un plan de soins où les transfusions sanguines occupent une place centrale. Ces préoccupations ne sont pas toujours exprimées ni connues par les soignants et responsables du système de collecte et distribution de sang. Nous avons pu voir que la plupart des receveurs se sentent insatisfaits, mais finissent par accepter cette situation; néanmoins, ils gardent une certaine aspiration d'avoir plus de renseignements sur la personne qui a fait le don de sang.

Aussi, nous avons souligné le fait que contrairement à ce que la littérature en sciences sociales signale, la capacité de restituer le sang reçu interpelle et soulève différentes réactions et attitudes chez les familles. Ainsi, tous ceux qui bénéficient du sang ne se sentent pas obligés de rendre le don reçu. Par contre, plusieurs familles voudraient pouvoir être redevable vis-à-vis du don reçu et proposent différentes façons de redonner qui n'impliquent pas nécessairement le remplacement textuel du sang. En général, le fait de remercier le donneur, même si cela n'est possible que de manière abstraite, agit comme contre-don. Également, cette reconnaissance peut être orientée à des êtres appartenant à une dimension sacrée. Ces constatations se joignent à une perspective plus large de la dynamique du don de sang qui dépasse le circuit de don et contre-don et s'inscrit dans les relations que les humains entretiennent entre eux et avec l'ordre sacré.

De manière générale, nous avons montré que le don de sang est conçu comme un geste social qui dépasse le domaine strictement biologique. En effet, cette substance n'est pas reçue comme une marchandise ou comme une simple ressource, car elle reste attachée au lien qui l'unit à l'acte humain de donner à autrui. Ce faisant, la dimension sociale du transfert de sang n'est donc pas complètement effacée par l'environnement médical et

technique dans lequel la transfusion est réalisée. Nous constatons quelque chose de paradoxal dans cela, car le système de collecte et les banques de sang opèrent une dépersonnalisation et une objectivation du donneur, tandis que les receveurs procèdent à une sorte de ré-personnalisation de celui-ci à travers un processus imaginaire et idéalisant. En plus, plusieurs donataires pensent qu'un certain type de liaison non tangible peut avoir lieu entre eux et les donateurs. Ce type de relation est difficile à définir pour les gens, mais il est pourtant considéré comme existant, notamment en contexte de soins chroniques.

Nous avons aussi noté que des sentiments d'appartenance et de solidarité s'instaurent à travers le sang. Ceux-ci peuvent dépasser la famille et d'autres catégories sociales, comme le groupe ethnique, la communauté religieuse et la nation. Pour la grande majorité des parents, au delà des différences ethniques, phénotypiques, biologiques, culturelles et religieuses, le sang est quelque chose de commun à tous les êtres humains. Ainsi, les différences basées sur la biologie (ex.: groupe sanguin) ne sont pas forcément exclues pour la plupart des parents, mais la façon selon laquelle ils perçoivent ces catégories peut varier. Pour la majorité, il s'agit de réalités qui permettent de dépasser des frontières qui sont existantes dans d'autres situations. En ce sens, il n'y aurait pas d'identité ni d'attribut qui puisse être transféré au moyen de l'échange sanguin. Néanmoins, quelques différences et nuances ont été soulignées par certains individus, surtout lorsqu'il s'agit de l'hygiène de vie et de l'appartenance religieuse des donneurs.

Enfin, nous avons pu voir que le système de collecte de sang est perçu de manière ambivalente. Pour une minorité de familles se trouvant en hématologie, l'anonymat est source de tensions et de méfiance entre les différentes personnes impliquées. En revanche, la plupart des personnes rencontrées dans les deux unités cliniques pensent que ce système favorise la solidarité entre les gens et le dépassement des frontières biologiques et sociales. Ainsi, le circuit du don de sang mène à la génération d'un sentiment d'humanité partagée et de collectivité basé sur l'entraide. De plus, certains voient dans ce système une portée transcendante, car il consiste en un geste de détachement d'une partie de soi. Le transfert de sang est donc, un système porteur du sens du collectif qui reproduit des sentiments autour des notions étiologiques et d'une substance comme le sang. Ce système est donc pour ainsi dire source de solidarité et de cohésion sociale en même temps qu'il peut

engendrer des tensions et des divisions; il peut servir à renforcer ou atténuer les frontières entre groupes et individus.

CONCLUSION

Un rappel des principaux constats

Au début, cette recherche avait comme principal objectif d'explorer les aspects sociaux et culturels de la transfusion de sang. Il s'agissait d'un intérêt partagé tant par des médecins travaillant dans le domaine de la médecine transfusionnelle que par des anthropologues de la santé et chercheurs en milieu clinique. Appuyés sur une vaste révision littéraire et sur les résultats de l'étude pilote menée par Fortin, Latreille et Lacroix en 2009-2010, nous présumions que la richesse symbolique du sang ainsi que les différents discours et soucis économiques et politiques entourant ce tissu organique faisaient de celui-ci un terrain pluri-sémiotique complexe. De cette façon, le sang agirait comme un nœud autour duquel se tissent de multiples significations et liens interpersonnels et sociaux. Nous pensions aussi que cette richesse se refléterait dans les idées, les discours et les pratiques des gens qui se trouvent dans des contextes contemporains diversifiés tant sur le plan social que culturel. Ainsi, suivant ce schéma de pensée, notre question de recherche principale avait comme objectif d'approfondir la compréhension de la procédure transfusionnelle en tant que pratique socioculturelle et relationnelle, traversée par un ensemble de sens et de valeurs inscrites dans un environnement social, culturel, biomédical et clinique concret.

Dans un premier temps, nous avons voulu faire ressortir les divers sens attribués au sang et les aspects relationnels et sociaux de son transfert. Plus ponctuellement, nous nous sommes souciés de la façon dont la transfusion sanguine est vécue et de l'impact que cette pratique a sur la vie personnelle et sur l'entourage social des receveurs. Nous nous sommes interrogés sur l'identité des receveurs de sang, sur leurs représentations de cette substance, de leur corps et de soi, et sur les relations qu'ils entretenaient avec leurs proches, avec les donneurs de sang et avec les soignants impliqués dans la transfusion.

Au-delà de ces questions, et au fur et à mesure que le travail de terrain avançait, la réalité s'est avérée plus complexe. En fait, nous avons mené ce travail de terrain dans une unité de soins intensifs et dans un département d'hémo-oncologie entre 2013 et 2014 avec des entretiens auprès de plus de 50 personnes. Ces observations nous ont amené à nous poser

un certain nombre de questions: quels sens et valeurs sont accordés au sang dans ces deux contextes cliniques spécifiques et singuliers? De quelle façon les différentes notions attachées au sang s'actualisent-elles aujourd'hui et s'expriment-elles dans des espaces où cette substance est utilisée dans le but de soigner? Les notions liant ce fluide à la vie et à la mort ont-elles une résonance particulière dans le contexte des maladies associées au sang et dans les situations de réanimation? La transfusion affecte-t-elle la perception qu'ont les parents de leur enfant? Le système d'échange de sang est-il source de solidarité et de cohésion sociale ou, au contraire, de tensions et de divisions? Le système de don et de traitement de sang est-il perçu comme un acte de solidarité imprégné de transcendance; sinon comment est-il perçu? Comment l'anonymat et la gratuité du don de sang sont-ils perçus? Comment les receveurs de sang perçoivent-ils le fait qu'il s'agisse d'un geste gratuit provenant d'inconnus? Le sang transfusé peut-il créer une communauté d'identité entre donneurs et receveurs et, par le fait même, établir entre eux un lien de solidarité?

Nous nous sommes de plus aperçus que chaque contexte clinique comporte des particularités en termes de connaissances, de technologies médicales, de caractéristiques de l'équipe soignante, d'enjeux médicaux liés à chaque maladie et à chaque cas clinique. Il convenait donc de se questionner sur la façon selon laquelle ces spécificités seraient en mesure de modifier ou non la manière d'effectuer la transfusion sanguine. Ces caractéristiques ne pourraient-elles pas également influencer la façon de vivre la transfusion chez les personnes transfusées et chez leurs proches? Et quels autres éléments pourraient aussi influencer les différentes façons de vivre la transfusion sanguine? Serait-ce entre autres les conditions de santé du patient, le plan de soins qu'on lui donne, sa perception vis-à-vis de la transfusion, le parcours historique de sa famille et ses référents culturels, ou leurs expériences précédentes avec ladite intervention? Cette question ne pourrait-elle pas aussi résulter de la communication entre le patient, ses proches et les soignants et, d'une manière plus large, de la qualité de la relation thérapeutique? L'asymétrie de la relation entre le médecin et le patient/famille affecte-elle –ou non- le rapport de ces derniers à la transfusion? Le consentement à la transfusion sanguine agit-il comme un document informatif qui préserve l'autonomie des patients, ou est-il une sorte de formalisme? Comment les gens perçoivent-ils la transfusion de sang en tant qu'acte technique et en tant qu'acte relationnel?

En résumé, nos observations nous ont permis de constater certaines questions et d'en développer d'autres qui ont émergé au fil de l'étude et des entretiens. En général, le sang est doté d'une charge symbolique et émotionnelle importante pour les personnes. Il représente notamment la vie: on le considère comme une source inépuisable d'énergie vitale. Toutefois, le sang représente aussi la mort et le danger de celle-ci. La perception de ces deux qualités (vie et mort) est présente chez la grande majorité des gens rencontrés, et ce, malgré leur diversité sociale, ethnique, culturelle, économique et religieuse. Ces notions ont autant été exprimées par les parents rencontrés en soins intensifs que par ceux rencontrés en hémato-oncologie. Toutefois, des notions telles que celle de vitalité et d'énergie sont évoquées plus fréquemment par les familles rencontrées en hémato-oncologie, ce qui est probablement dû au rôle central que joue la transfusion de sang dans les traitements médicaux qui y sont pratiqués.

Nous avons aussi constaté l'omniprésence des notions de pureté et d'impureté du sang et de l'idée que ce produit puisse être dangereux ou inoffensif. En effet, le sang est conçu comme étant une substance potentiellement bonne ou mauvaise. Son caractère polluant ou bénéfique dépend selon les gens de son origine et du contexte dans lequel il se trouve. Sa manipulation dans un contexte médical et sanitaire le rend généralement pur, quoiqu'il puisse être impur de par sa source, c'est-à-dire de la personne qui l'a donné. Nous avons donc vu que les principales craintes quant aux sources d'impureté du sang sont les maladies contagieuses et les caractéristiques personnelles des donneurs. Les scandales de sang contaminé qui se sont produits y a quelques décennies teintent encore les appréhensions de certaines personnes, surtout celles d'origine québécoise. La plupart des gens exprime de la confiance envers le système de collecte de sang, tandis que certains manifestent une sorte de résignation face à celui-ci, due à l'inexistence d'alternatives thérapeutiques à la transfusion sanguine.

En ce qui concerne la relation entre le sang et les caractéristiques qui distinguent les individus, nous avons trouvé des points de vue opposés. D'un côté, plusieurs parents rencontrés dans les deux unités cliniques ne font aucun lien entre le sang et l'âme ou la personnalité de l'individu. Ces parents énoncent une vision plutôt matérialiste du sang et une conception du corps humain marquée par la séparation corps-esprit, vision qui semble

dérivée de leur formation scolaire. Fréquemment, cette vision mène à la banalisation du sang et de son échange ainsi qu'à son acceptation incontestable.

D'un autre côté, quelques parents évoquent certaines idées qu'on pourrait considérer comme vitalistes. Selon celles-ci, le sang conduit l'âme, la personnalité et le caractère de l'individu. Cette conception a été exprimée par des adultes originaires de contextes culturels, sociaux et géographiques éloignés, et cela, avec des nuances et des particularités. Elle a été aussi plus prépondérante chez les parents ayant des enfants traités en hématologie. Il est possible que les traitements prolongés suivis dans cette unité clinique permettent une réflexion plus poussée quant à la conception du sang. Toutefois, ces autres visions «non scientifiques» du sang ne vont pas nécessairement à l'encontre de la transfusion de cette substance, mais soutiennent plutôt une vision complexe du corps, de la personne et de son rapport à l'environnement. Pour ces parents, la transfusion sanguine peut transmettre des attributs positifs ou négatifs à leurs enfants, et cela, en fonction de la situation qu'ils vivent.

Nous avons aussi constaté que la plupart des personnes rencontrées dans les deux unités cliniques perçoivent les «liens de sang» comme étant un symbole des sentiments de parenté et d'appartenance à un groupe familial. Ainsi, les liens de parenté ne passeraient pas nécessairement par le sang, et la relation entre cette substance et l'hérédité biogénétique ne serait pas aussi évidente qu'on pourrait le croire. En ce sens, les données recueillies ne permettent pas de corroborer le fait que le sang est au centre des sentiments de parenté et de la configuration des liens entre proches, du moins pour la majorité de personnes.

Toutefois, quelques personnes ont apporté des nuances quant à cette association entre le sang et les sentiments de parenté. Celles-ci, que nous avons surtout rencontrées en hématologie et qui ont différentes appartenances socio-culturelles, ne croient pas que le fait de recevoir du sang de quelqu'un n'appartenant pas à la famille altère les liens entre ses membres ou crée une liaison parentale entre le donneur et le receveur. Pour elles, le sang est au centre des sentiments de parenté et de la configuration des liens entre proches. Dans ces cas, la transfusion sanguine ne remet pas en question ni la parentalité ni la filiation.

D'autres personnes nous ont dit pour leur part qu'elles considèrent que l'échange de sang entraîne la modification des liens de parenté et la création de nouvelles relations entre le donneur et le receveur. Ces parents ont été aussi principalement rencontrés en hématologie, et leurs enfants ont été transfusés à répétition durant une période prolongée et vivent des situations familiales particulières (ex.: séparation). Selon eux, les liens et sentiments de parenté entre les membres d'une même famille peuvent subir des modifications suite à la transfusion sanguine, et un certain type de parenté fictive ténue et abstrait peut émerger entre donneur et receveur.

Nous avons aussi noté que des sentiments d'appartenance et de solidarité s'instaurent à travers l'échange de sang, lesquels dépassent la famille et d'autres catégories sociales comme le groupe ethnique, la communauté religieuse et la nation. Pour la grande majorité des adultes que nous avons rencontrés en hématologie et en soins intensifs et qui possèdent une formation universitaire, le sang est quelque chose de commun à tous les êtres humains. Au-delà des différences ethniques, phénotypiques, culturelles et religieuses, les seules distinctions entre les individus seraient basées sur la biologie, comme les groupes sanguins. Toutefois, ces derniers ne sont pas forcément source d'exclusion; la façon dont ces catégories sont perçues pouvant varier d'une personne à l'autre. Entre autres, ils peuvent être vus comme une réalité qui permet de dépasser des frontières présentes dans d'autres situations. Néanmoins, certaines familles ont nuancé cette vision des choses, notamment en hématologie. Ces nuances sont en bonne partie entretenues par leur méconnaissance du donneur dont le sang provient. Elles craignent notamment que le sang puisse provenir d'un individu ayant des habitudes hygiéniques et sexuelles considérées condamnables ou ayant une appartenance religieuse différente.

Enfin, de manière générale, les conceptions du sang nous sont apparues comme variées, parfois ambivalentes et même contradictoires; elles semblent pouvoir coexister malgré leur disparité et apparente incompatibilité. Le sang possède en lui-même un sens ambigu et bivalent, et est imprégné de connotations paradoxales. Il peut condenser des significations hétérogènes reliées à différents domaines de l'expérience humaine, et est capable de passer d'un registre à un autre.

Ce caractère ambivalent du sang est cohérent avec les notions d'*intercorporité* (Sharp 2006) et d'*embodiment* (Csordas 1990), dans le sens où il révèle la nature indéterminée de la construction du corps ainsi que la fluidité des frontières corporelles. Le fait de se prêter à des significations diverses qui appartiennent à différents domaines du social et à différentes dimensions de l'expérience humaine, de même que la possibilité de passer de l'un à l'autre, nous montre le travail de la culture dans le façonnement de leur rapport au sang ainsi que sa plasticité à l'heure de signifier le corps et la façon dont on se le représente.

Pour ce qui est de la transfusion sanguine, nous avons pu constater qu'elle n'est pas vécue de la même façon par tous les patients et leurs proches. Bien que différents éléments entrent en jeu à ce niveau-là, c'est le contexte hospitalier dans lequel cette procédure a lieu qui semble exercer le plus d'influence. De manière générale, les transfusions sont difficiles à accepter pour les familles ayant un enfant en hémato-oncologie. Leur fréquence répétée, leur impact physique sur les jeunes patients et le fait de se retrouver à devoir affronter une maladie chronique grave sont des facteurs qui rendent difficile l'acceptation et le vécu de cette procédure. En revanche, les parents rencontrés en soins intensifs vivent avec plus de tranquillité le fait que leur enfant doive être transfusé. Pour ceux-ci, une telle thérapie est une obligation parentale, un traitement acceptable et ils font facilement confiance aux critères médicaux qui dictent leur exécution. Les enfants, pour leur part, ont en général un discours moins dramatique que celui des parents.

Après avoir comparé ces deux unités hospitalières, nous avons pu conclure que leur rapport différentiel en ce qui trait au temps joue un rôle crucial dans le vécu des familles vis-à-vis de la transfusion. Le service des soins intensifs est marqué par l'urgence des situations, la gravité des problèmes de santé des patients et la place prépondérante de la technologie médicale. Les aspects relationnels y sont souvent délaissés par les parents eux-mêmes. En revanche, dans les unités cliniques d'hémato-oncologie, la dimension relationnelle et les maladies du sang constituent des éléments centraux qui impriment des particularités aux façons de vivre cette procédure.

La communication demeure toutefois un enjeu important dans les deux contextes hospitaliers et cliniques. En réanimation, les parents considèrent qu'une bonne communication consiste à recevoir une information satisfaisante et des réponses aux

questions posées. Pour les familles d'hémo-oncologie, une bonne relation dépend plutôt de l'écoute, de la disponibilité et de l'ouverture des soignants vis-à-vis de leur point de vue. La satisfaction des parents à cet égard influence leur façon de vivre la transfusion de leur enfant.

En ce qui concerne le consentement libre et informé, les parents nous ont communiqué différentes opinions. Bien que dans l'ensemble ils acceptent la réalisation des transfusions sanguines, les parents rencontrés en soins intensifs semblent y porter moins d'attention, probablement dû aux conditions difficiles auxquelles ils font face. Les parents rencontrés en hémo-oncologie, pour leur part, voient ce document comme un devoir parental ou comme une obligation, faute d'avoir accès à d'autres options thérapeutiques. La plupart des participants des deux services cliniques craignent la transmission d'infections, craintes qui s'estompent en général après avoir parlé aux soignants. Certains parents n'osent pas poser certaines questions relatives au processus transfusionnel; les soignants, en général, ne sont pas à l'affût de ces situations.

Nous avons aussi pu voir que de manière générale, la transfusion sanguine suscite différentes réactions. Pour la plupart des parents rencontrés en soins intensifs, la transfusion est une pratique banale, dont les effets sont moindres, voire nuls. Par contre, d'autres personnes, principalement rencontrées en hémo-oncologie, se montrent plutôt ambivalentes, et perçoivent la transfusion comme étant une intervention aux effets ambigus. Tout comme le sang lui-même, son transfert d'un individu à un autre demeure une question paradoxale et chargée d'ambivalence. Les notions d'*intercorporéité* et d'*embodiment* nous apparaissent particulièrement pertinentes ici, puisqu'elles permettent de saisir la nature indéterminée de la construction du corps ainsi que la fluidité des frontières corporelles. Les positions plus fixes défendues par plusieurs personnes face à la transfusion, mais qui finissent cependant par l'accepter, ne seraient-elles pas l'expression de la construction sociale du sens du corps à travers des pratiques transfusionnelles plus ou moins quotidiennes, et ce dans un processus de façonnage et re-façonnage constant?

Bien que la majorité d'entre elles perçoive la transfusion sanguine comme étant une pratique aux conséquences positives, certaines familles appartenant à différents horizons socio-culturels considèrent qu'elle a des répercussions majeures sur les jeunes transfusés.

Parmi celles-ci, elles font mention notamment des changements sur le plan physique et psychique du patient. Ces derniers propos ne vont pas sans rappeler les notions de *bioidentité* et d'*intercorporalité*, selon lesquelles la conception du corps et de soi dépasse la dualité corps-esprit et corps-monde et est une élaboration complexe aux frontières mouvantes. En outre, même si la plupart des parents rencontrés dans les deux services cliniques et possédant une formation universitaire conçoivent le corps de façon dichotomique (corps-esprit, corps-monde), certains apportent quand même des nuances vis-à-vis cette conception et la banalisation ou complexification de la transfusion de sang.

En général, nous avons vu que la routinisation et la normalisation de la transfusion sanguine demeurent une vision dominante chez les gens. Les conséquences physiques engendrées par la transfusion, évaluées comme positives, contribuent à cette vision; elles permettent de relativiser les frontières entre le corps et la technologie médicale. Parfois, quelques rituels pratiqués par les soignants en contexte d'hématologie contribuent à la routinisation de la transfusion et d'autres interventions semblables. Par contre, dans le cadre de soins intensifs, l'urgence et la gravité de l'état de santé du patient sont encore une fois des facteurs qui favorisent la normalisation et l'impératif technologique de la transfusion. Dans ce contexte, la réalisation des transfusions sanguines tend aussi à s'inscrire comme une obligation morale et pas seulement comme faisant partie d'un champ de possibilités thérapeutiques.

Nous avons de plus constaté que les connaissances qu'ont les parents au sujet des raisons qui motivent la réalisation d'une transfusion de sang sont variées. Elles peuvent plus ou moins coller à l'explication médicale et être influencées par différents éléments, comme la durée du parcours thérapeutique, la familiarité avec le langage et les concepts médicaux, leur compréhension de ceux-ci, leur formation scolaire et leur expérience antérieure de la transfusion. Les familles se positionnent d'une manière particulière vis-à-vis du savoir professionnel portant sur la transfusion et le questionnent plus ou moins, dépendamment de leur capital social et culturel.

Le partage des connaissances entre les familles est précieux et important afin que celles-ci soient en mesure de passer au travers de la transfusion et de la prise en charge de leur enfant malade. Certains soignants encouragent ces échanges. Par contre, la compréhension

des parents quant à savoir quel est le moment opportun pour transfuser leur enfant n'est pas toujours prise en considération par les soignants, et ce, principalement en hémato-oncologie où le patient est suivi par des spécialistes et où les rapports entre ceux-ci et les familles sont fort hiérarchiques. Cette question devient parfois un obstacle à la collaboration entre les différentes parties de la relation thérapeutique et à l'efficacité du traitement.

En général, nous avons pu voir que les familles évaluent de manière positive le don de sang et le fait d'en recevoir. De plus, elles semblent montrer de l'estime vis-à-vis des personnes qui ont réalisé de tels dons; elles portent particulièrement leur attention sur les motifs altruistes et désintéressés des donateurs et ont tendance à idéaliser ces derniers. En général, les gens ignorent les détails du processus de collecte et de transformation du sang.

Nous avons aussi présenté différentes réactions que nous avons documentées quant au fait que le don provienne d'une personne connue ou inconnue. Ce sont surtout les familles se trouvant en hématologie qui ont manifesté préférer le don dirigé ou familial. Bien que provenant de différents contextes sociaux, la majorité d'entre elles s'entendent sur le fait de vouloir s'impliquer plus dans le traitement de leur enfant et chercher à le protéger des risques que peut entraîner le fait de recevoir le sang d'un inconnu. Les parents qui privilégient le don anonyme, pour leur part, ont surtout été rencontrés en soins intensifs. C'est encore l'urgence des situations liées à l'état de santé de leur enfant et la confiance envers les capacités techniques de l'hôpital qui semblent être les principaux facteurs qui orientent ce choix.

Pour ce qui est de l'anonymat des donneurs de sang, nous avons soulevé chez les gens deux positions opposées. D'une part, plusieurs familles rencontrées en soins intensifs et en oncologie ont dit se sentir à l'aise avec cette condition et ne souhaitent pas connaître davantage le donateur, alléguant même des risques psychologiques le cas échéant; certaines d'entre elles subordonnent cette question à d'autres qui sont plus importantes à leurs yeux. Par contre, d'autres parents principalement abordés en hématologie et d'origine autre que québécoise ne sont pas d'accord avec l'anonymat et aimeraient mieux pouvoir connaître les traits du donneur auxquels le sang reçu est associé. Contrairement aux autres parents, ils désireraient en savoir plus afin d'être mieux rassurés quant à ses caractéristiques concrètes.

Le principe d'anonymat nous est donc apparu comme une source de préoccupation pour certaines familles et patients, notamment pour ceux qui sont atteints d'une maladie du sang et qui suivent des thérapies où les transfusions sanguines occupent une place centrale. Ces préoccupations ne sont pas toujours exprimées par les parents, et ne sont donc pas connues des soignants qui travaillent en médecine transfusionnelle ni des responsables du système de collecte et de distribution de sang.

Également, la question de se sentir redevable et de pouvoir rendre à son tour le sang reçu interpelle et soulève différentes réactions chez les familles. Bien que tous les bénéficiaires du sang ne se sentent pas obligés de rendre le don reçu, la plupart d'entre eux aimerait pouvoir faire un retour de ce don. Ces familles, qui ont été rencontrées dans les deux unités cliniques étudiées, proposent différentes façons de redonner qui n'impliquent pas nécessairement le remplacement du sang. Ces constatations se joignent à une perspective plus large de la dynamique du don de sang qui dépasse le circuit traditionnel du don et contre-don (central à la théorie anthropologique classique) et s'inscrit dans le cadre des relations que les humains entretiennent entre eux et avec l'ordre sacré.

En général, le don de sang est conçu comme un geste social qui dépasse le domaine strictement biologique; il n'est pas reçu comme une marchandise ou comme une simple ressource, mais il reste attaché au lien qui l'unit au geste humain de donner à autrui. La dimension sociale du transfert de sang n'est pas complètement effacée par l'environnement médical et technique dans lequel la transfusion est réalisée. Nous avons soulevé le fait qu'il y a quelque chose de paradoxal dans tout cela, puisque le système de collecte et les banques de sang opèrent une dépersonnalisation du donneur, tandis que les receveurs procèdent à une sorte de re-personnalisation de celui-ci à travers un processus imaginaire idéalisant.

Nous avons aussi montré que le système de collecte de sang est perçu par les familles de manière ambivalente. Pour une minorité d'entre elles, principalement celles qui débutent des traitements en soins chroniques comme en soins aigus ou vivent des situations familiales difficiles, l'anonymat est source de tensions et de méfiance entre les différentes personnes impliquées. En revanche, la grande majorité des familles rencontrées dans les deux services cliniques pensent que ce système favorise la solidarité entre les personnes et permet de dépasser des frontières biologiques et culturelles. De cette façon, ce circuit

génère un sentiment d'humanité partagée et de collectivité basé sur l'entraide. Certains y voient de plus un système à portée transcendante, le don étant un geste de détachement d'une partie de soi.

Cela nous renvoie à une dimension sociale du système de transfert de sang qui peut être capturée avec la notion de *biosentimentalité* proposée par Sharp (2006). Nous défendons cette notion puisqu'elle met l'accent sur le fait que ces dynamiques familiales ou groupales gravitent autour d'un élément qui est principalement travaillé dans le domaine biologique (les tissus organiques). Également, l'échelle micro-sociologique sur laquelle nos analyses ont portées permet de voir comment un besoin de reconnaissance et de lien humain est présent chez plusieurs patients et parents. Les sentiments de reconnaissance, de gratitude, de remerciement et le désir de rendre le sang reçu en transfusion sont des éléments qui composent cette notion de *biosentimentalité*. Le fait de devoir transfuser les enfants à répétition dans un contexte de soins chroniques ainsi que le besoin urgent d'une transfusion sanguine pour améliorer l'état de santé délicat dans un contexte de soins aigus sont des expériences qui accentuent les émotions ressenties par les parents envers les donneurs de sang et les autres personnes impliquées.

Outre le concept de *biosentimentalité*, celui d'*intersubjectivité* se reflète dans les discours et actions de quelques personnes rencontrées. C'est le cas lorsqu'elles réalisent l'importance qu'ont les dons de sang et l'organisation mise en place pour sa collecte, son traitement et sa distribution dans les hôpitaux, ainsi que lorsqu'elles encouragent d'autres personnes à donner du sang ou qu'elles en donnent elles-mêmes. Les discours de plusieurs parents ont été clairs à ce sujet: il y a de nouvelles obligations morales chez la famille envers les donneurs et, plus largement, envers la société; ces obligations résultent du fait d'avoir reçu du sang. L'anonymat agit ici comme un mécanisme qui amène à dépasser les relations interpersonnelles concrètes et s'étale à des inconnus et à tout individu qui peut être, potentiellement, le bénéficiaire de ces obligations morales et du principe de réciprocité généralisée. En ce sens, la notion d'*intersubjectivité* proposée par Kaufman et al. (2006) nous aide à appréhender les relations, les considérations et les pratiques morales générées entre les receveurs, leur famille et les donneurs de sang, lesquelles sont dynamisées grâce à la transfusion.

Les donataires, notamment ceux qui se trouvent en contexte d'hématologie, nous ont dit croire qu'un certain type de liaison non tangible et plutôt abstrait peut avoir lieu entre eux et les receveurs. Bien que ce type de relation soit difficile à définir pour eux, ils considèrent quand même qu'elle existe. Dans ce sens, le système de collecte et de transfert de sang est intelligible au moyen de concepts comme ceux de *biosocialité* et de *biosentimentalité*, puisque les notions biomédicales (comme celle du sang) amènent à une «biologisation» de la vie des personnes, à un sens d'identification et à une dynamisation du sens collectif. Ainsi, la médecine transfusionnelle se prête à des identités collectives originales autour de l'utilisation thérapeutique du sang.

En accord avec Rabinow (1996), nous avons constaté que la biomédecine, et plus particulièrement la transfusion, est aussi un espace de *biosocialité*. La pratique transfusionnelle donne lieu à des identités collectives qui prennent forme autour des étiologies, de la circulation et de l'utilisation thérapeutique du sang. Également, les rencontres spontanées menées par certains parents, notamment en hémato-oncologie, sont aussi des dynamiques où s'exprime une certaine forme de *biosocialité*. À guise d'exemple, on peut nommer l'Association pour l'anémie falciforme du Québec (AAFQ) et, moins formellement, les rencontres entre familles pour discuter de l'expérience d'avoir un enfant atteint d'une anémie chronique qui doit recevoir des transfusions tout au long de sa vie. Ce sont des espaces de socialisation ayant comme motif principal la condition biomédicale de l'enfant et dans lesquels les personnes cherchent à organiser leur vie familiale, individuelle et sociale autour de cette condition et sa prise en charge. Ils sont aussi des espaces où les personnes cherchent à apprivoiser les transfusions de sang et à se voir soutenus et reconnus en tant qu'êtres individuels et sociaux, en cherchant parfois, et paradoxalement, à négocier ces *bioidentités* et ses limites.

Contributions et pistes de recherche

Cette recherche est une contribution aux connaissances anthropologiques et sociologiques sur la transfusion de sang et particulièrement lacunaires en ce qui concerne le point de vue des receveurs et de leurs accompagnateurs. La transfusion sanguine n'avait, jusqu'à maintenant, été que très peu traitée à la fois dans ses dimensions symboliques et médicales, ayant surtout été abordée auparavant dans ses aspects scientifiques et techniques. Cette

investigation contribue donc aux études qualitatives des sciences sociales, avec des données et des résultats innovants en ce qui a trait aux perceptions des receveurs de sang au sujet de ce dernier et de sa transfusion.

Notre thèse porte un éclairage nouveau sur la portée de la transfusion sanguine sur l'identité individuelle et familiale ainsi que sur les représentations du corps et de soi. Nous avons également éclairé certaines dynamiques relationnelles et sociales qui entourent cette pratique clinique. Les implications socioculturelles de cette procédure ainsi que les enjeux éthiques qui existent entre les patients, leurs groupes d'appartenance et les soignants font aussi partie de nos contributions. Nous avons pu dévoiler les désaccords, les difficultés au niveau de la communication et la perception des familles vis-à-vis de leur rencontre avec le médecin et du consentement formel à la transfusion sanguine.

L'étude génère des constats originaux sur les points de vue des receveurs de sang et de leurs proches à l'égard du don de sang et de sa capacité –ou incapacité- à générer de la solidarité et de la cohésion sociale. À ce sujet, nous avons testé des hypothèses qui avaient été proposées par différents auteurs, mais qui attendaient d'être confrontées à la réalité dans un contexte précis.

Cette investigation révèle aussi une diversité des représentations autour du sang et de sa transfusion dans deux contextes cliniques contemporains au cœur d'une ville cosmopolite. Nous témoignons aussi des questions et des inquiétudes que les familles n'osent pas communiquer aux soignants lors de leurs rencontres ou durant la signature du consentement libre et éclairé à la transfusion sanguine. En ce sens, cette recherche met en évidence certaines faiblesses en ce qui concerne la communication et la confiance entre les différentes parties de la relation de soins. De plus, nous avons découvert que cette diversité d'idées et ces inquiétudes étaient méconnues des soignants responsables des patients. Ces trouvailles sont saillantes non seulement au niveau théorique, mais aussi sur le plan pratique.

En général, les soignants rencontrés ont tendance à voir les patients et leur famille comme un ensemble homogène dépourvu de différences et de nuances par rapport à leur conception du sang et de la procédure transfusionnelle. Pour eux, les idées entourant le sang et sa

transfusion sont acquises, et il n'y a donc pas de place pour un quelconque questionnement à ce niveau-là. L'absence d'interrogations explicites de la part des parents et des patients ne fait que renforcer ces suppositions.

La thèse met aussi en lumière l'existence d'une diversité de perceptions chez les familles. Elles ne forment pas un groupe homogène en ce qui a trait à leur lieu d'origine, leur appartenance sociale, culturelle ou religieuse. Nous montrons ainsi qu'autant les personnes nées au Québec que celles provenant d'une autre province canadienne ou d'un autre pays peuvent avoir des notions plus ou moins proches de celles du cadre biomédical, tout comme elles peuvent en avoir d'autres qui diffèrent de celles-ci. Il s'agit là d'un rappel à la diversité au sein même des groupes ethniques ou nationaux.

En outre, peu de soignants ont tendance à affirmer l'existence de diverses manières de signifier le sang et la transfusion sanguine chez les patients et leur famille. Toutefois, ces quelques soignants n'ont généralement pas corroboré ce que les personnes pensent réellement, et supposent plutôt que certaines catégories ethnico-raciales peuvent organiser et expliquer cette hétérogénéité. Certes, une telle sensibilité vis-à-vis d'une diversité potentielle peut être considérée comme respectueuse des singularités. Aussi, l'application de stéréotypes semble parfois aider les soignants à gérer l'anxiété de ces derniers devant les difficultés de communication (Cognet 2009). Cependant, le fait de reproduire des catégorisations ethniques sans considérer les vraies pensées, valeurs et actions des gens est dangereux. En effet, ces stéréotypes peuvent s'avérer faux et avoir pour conséquence d'altérer la communication entre le soignant-patient/famille et les comportements routiniers dans les soins, ce qui peut avoir des répercussions sur la qualité de la relation thérapeutique et sur l'efficacité du traitement.

Cette étude anthropologique contribue aussi, nous l'espérons, à la pratique médicale en apportant une mise en garde contre deux tendances importantes : celle de «culturaliser» l'autre et celle d'homogénéiser les individus. Les observations et résultats de cette recherche invitent à aller au-delà de ces deux propensions à travers la reconnaissance de sa propre méconnaissance du sujet et à adopter une attitude attentive vis-à-vis de ce que les personnes disent et pensent effectivement (Ricoeur 2004). Il s'agit en effet de faire place à la voix de nos interlocuteurs et à la diversité dans sa complexité, car elle existe aussi à

l'intérieur du groupe majoritaire qui dicte la norme et n'est généralement pas réductible à un ensemble de caractéristiques fixes. Les conditions sociales et économiques, les ressources symboliques (ex.: langue) des usagers ainsi que les particularités locales sont aussi influentes sur les parcours individuels, familiaux et des soins (Hirsch 2003). L'hyperdiversité devient ainsi une réalité de plus en plus indéniable dans les espaces sociaux et cliniques contemporains (Hannah 2011), et ce, d'autant plus dans une société d'immigration comme le Québec. Ne faut-il pas admettre qu'une meilleure connaissance des savoirs des gens favoriserait l'émergence d'une pratique plus inclusive, respectueuse et pluraliste?

Cette recherche est aussi le fruit d'un travail co-disciplinaire entre l'anthropologie et la médecine. Un tel exercice ne peut qu'enrichir chaque champ de connaissances avec des données novatrices au sujet des aspects socio-culturels entourant le transfert de sang; les principaux domaines auxquels ces résultats s'adressent sont la médecine transfusionnelle, la pratique professionnelle en soins intensifs, en hémato-oncologie et en pédiatrie, l'anthropologie médicale et les sciences sociales de la santé.

Il s'agit essentiellement d'une collaboration entre la discipline anthropologique et la médecine plutôt que d'un travail interdisciplinaire ou pluri-disciplinaire, puisque la liberté et l'identité de chacune demeurent intactes. En effet, sur le plan structurel, la définition de la problématique et la conceptualisation ont été réalisées à partir d'une approche spécifiquement anthropologique. De même, la méthodologie et les instruments d'analyse sont propres à cette science sociale.

Sur le plan épistémologique, la position critique de l'anthropologie rend possible la réflexion et la redéfinition des catégories utilisées par la médecine et la remise en question de leur portée sociale. Ainsi, cette recherche met à jour la manière dont certains concepts sont utilisés et définis par les différents acteurs (ex.: sang, produit sanguin). En ce sens, et en accord avec Fainzang (2005), c'est en permettant à l'anthropologie d'interroger les évidences des sciences de la santé que peuvent naître de nouveaux questionnements et que des résultats innovateurs peuvent être apportés. Également, la posture critique de l'anthropologie doit être adoptée à l'égard des présupposés qui circulent non seulement entre les professionnels de la santé, mais aussi entre les auteurs des sciences sociales, car

ceux-ci peuvent parfois les reprendre sans les vérifier rigoureusement. Cette recherche tente de répondre à cette position doublement critique de l'anthropologie.

Les résultats de cette étude invitent à poursuivre les réflexions sur les enjeux liés au décalage entre les affirmations des patients et de leurs proches et ce que les médecins disent sur l'utilisation thérapeutique du sang. Il est intéressant et utile de comprendre ce qui se joue au niveau de ces différences et comment se réalisent concrètement l'usage, la divulgation ou la rétention d'information et la communication entre les soignants et les soignés.

Nos trouvailles visent également à soulever des questionnements sur la fonction du consentement libre et informé à la transfusion sanguine et sur sa négociation. À titre d'exemple, pourquoi plusieurs patients et leurs familles n'osent-ils pas poser certaines questions directement aux médecins, tandis que d'autres le font? Ces différentes attitudes ont-elles des conséquences sur la relation entre le soignant, le soigné et sa famille, sur la satisfaction à l'égard du traitement, et de quelle façon? Le principe d'autonomie qui est à la base de ce consentement est-il un précepte vraiment recherché et possible dans différents contextes médicaux? Pour y répondre, il est nécessaire d'approfondir ces sujets en faisant des observations plus poussées des rencontres entre les soignants, le patient et sa famille.

Une autre question qui mérite d'être développée est celle qui concerne la véritable conception des soignants en ce qui a trait au sang, ainsi que d'autres notions médicales liées au corps et à des thérapies et qui sont généralement prises pour acquises. Également, investiguer la manière dont les soignants perçoivent et se représentent les patients et leurs familles constituerait un apport significatif du point de vue éthique et pour leur pratique.

Enfin, les résultats de cette étude importent au milieu clinique pédiatrique, puisqu'ils donnent des informations inédites sur le point de vue des enfants, des jeunes patients et de leurs proches. Toutefois, la portée de ces constats reste limitée; en conséquence, il serait approprié d'élargir ce type de recherche à des contextes hospitaliers et cliniques différents qui seraient composés de patients adultes. De plus, examiner les liens entre la réception de sang, les aspects identitaires et le sentiment d'appartenance au groupe majoritaire chez les minoritaires reste à faire.

Bibliographie

ACADÉMIE NATIONALE DE MÉDECINE. (2015). *Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine*. Paris : Académie Nationale de médecine.

ADAMS, K., et TOLICH, D. (2011). Blood transfusion: the patient's experience. *Am J Nurs*, 111(9), 24–30.

ADAMS, R., et LUNDY, J. (1942). Anesthesia in cases of poor surgical risk: some suggestions for decreasing the risk. *Surgery, Gynecology & Obstetrics*, 74, 1011–1019.

ALDERFER, M., et KAZAK, A. (2006). *Family Issues When a Child is on Treatment for Cancer*. Dans R. Brown (dir.), *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease: A Biopsychosocial Approach*. Health Sciences Center Temple University.

AL-DREES, A. (2008). Attitude, belief and knowledge about blood donation and transfusion in Saudi population. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 24(1), 74–79.

AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS. (1992). Practice strategies for elective red blood cell transfusion. *Ann Intern Med*, 116, 403–406.

AMERICAN SOCIETY OF ANESTHESIOLOGISTS. (1996). Task Force on Blood Component Therapy. Practice guidelines for blood component therapy. *Anesthesiology*, 84, 732–747.

ANDERSON, B. (1991). *Imagined Communities*. London: Verso, New York.

APPADURAI, A. (1986). *Introduction Commodities and the Politics of Value*. Dans A. Appadurai (dir.), *The Social Life of Things: Commodities in Cultural Perspective*. London: Cambridge University Press.

- ARBORIO, A.-M. (1996). Savoir profane et expertise sociale. Les aides-soignantes dans l'institution hospitalière. *Genèses. Sciences sociales et histoire*, 22, 87-106.
- ARMANO, R., GAUVIN, F., DUCRUET, T., et LACROIX, J. (2005). Determinants of Red Blood Cell Transfusions in a Pediatric Critical Care Unit: A Prospective, Descriptive Epidemiological Study. *Critical Care Medicine*, 33, 2637–2644.
- ARMSTRONG, D. (1980). *Political anatomy of the body : Medical Knowledge in Britain in the Twentieth Century*. New York: Cambridge University Press.
- ARNOLD, E., et LANE, S. (2011). Qualitative research : a valuable tool for transfusion medicine. *Transfusion*, 51, 1150–1153.
- ARNOLD, E., et LANE, S. (2011). Qualitative research in transfusion medicine. *Transfusion*, 21(5), 291–300.
- ATKIN, K., et AHMAD, W. (2001). Living a « normal » life: young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder. *Social Science & Medicine*, 53(5), 615–626.
- AUDET, A.-M., ANDRZEJEWSKI, C., et POPOVSKY, M. (1998). Improving the appropriateness of red blood cell transfusions in patients undergoing orthopedic surgery. *Evaluation & the Health Professions*, 21(4), 487–501.
- BAILLARGEON, R. (2004). Infants' Physical World , *Current directions in psychological science*, 13(3), 89-94.
- BALINT, M. (1964). *The doctor, his patient and the illness*. London: Pitman Medical Publishing.
- BANNING, M., et BORMANIS, J. (2006). Current perceptions of Canadian autologous blood donors. *Vox Sanguinis*, 91(2), 157–161.
- BARAKAT, L., LASH, L., LUTZ, M., et NICOLAU, C. (2006). Psychosocial Adaptation of Children and Adolescents With Sickle Cell Disease. Dans R. Brown (dir.).

Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease: A Biopsychosocial Approach (p. 471–494). Health Sciences Center Temple University.

BARLETTA, J., ERSTAD, B., LOEW, M., et KEIM, S. (2000). A Prospective Study of Pain Control in the Emergency Department. *American Journal of Therapeutics*, 7(4), 251–255.

BARRET, R., et MOORE, R. G. (2007). Blood transfusion in Ireland: Perceptions of risk, a question of trust. *Health Risk & Society*, 9(4), 375–388.

BATAILLE, G. (2011). *La part maudite. Précédée de la notion de dépense*. Paris : Éditions de Minuit.

BATEMAN, S., LACROIX, J., BOVEN, K., FORBES, P., BARTON, R., THOMAS, N. et AGNES, L. (2008). Anemia, blood loss, and blood transfusions in North American children in the intensive care unit. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 178(1), 26–33.

BEDNAREK, F., WEISBERGER, S., DOUGLAS, R., FRANTZ, I., SHAH, B., et RUBIN, L. (1998). Variations in Blood Transfusions Among Newborn Intensive Care Units. *Journal of Pediatrics*, 133(5), 601–607.

BELK, R. (1990). Me and Thee versus Mine and Thine: How Perceptions of the Body Influence Organ Donation and Transplantation. Dans J. Shanteau et R. J. Harris (dir.), *Organ donation and transplantation: Psychological and behavioral factors* (pp. 139-149). Washington, DC, US: American Psychological Association.

BENTON, T., BOYD, R., IFEAGWU, J., FELDTMOSE, E., et SMITH-WHITLEY, K. (2011). Psychiatric diagnosis in adolescents with sickle cell disease: a preliminary report. *Curr Psychiatry Rep*, 13, 111–115.

- BENTON, T., IFEAGWU, J., et SMITH-WHITLEY, K. (2007). Anxiety and depression in children and adolescents with sickle cell disease. *Curr Psychiatry Rep.* 9, 114–21.
- BERNICE, E. (2010). *Le paternalisme médical. Mythe ou réalité*. Genève: Médecine et Hygiène.
- BIBEAU, G. (2006). La question du don dans le don d'organes: une perspective anthropologique. Dans S. De Plaen (dir.) *La transplantation d'organes. Enjeux et paradoxes* (p. 79–102). Éditions du CHU Sainte-Justine Montréal.
- BIZOUARN, P. (2008). Le médecin, le malade et la confiance. *Éthique & santé*, 5(3), 65–172.
- BJORVELL, H., et STIEG, J. (1991). Patients' perceptions of the health care received in an emergency department. *Annals of Emergency Medicine*, 20(7), 734–738.
- BLUEBOND LANGNER, M. (1991a). Children's knowledge of treatment: Impact of an camp experience. Pediatric Cancer Patient's Peer Relationships The Impact of an Oncology Camp Experience. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(2), 67–80.
- BLUEBOND LANGNER, M. (1991b). Living With Cystic Fibrosis: A Family Affair. Dans J. Morgan (dir.). *Young People and Death*. Philadelphia: Charles Press.
- BLUEBOND LANGNER, M. (2005). Illness and Death in the Lives of Children and Their Families. *Death Studies*, 13(1), 1–16.
- BOISSIER, M.-C. (2012). La confiance dans la relation médecin-malade. *Commentaire*, 3(39), 799-806.
- BONICCO, C. (2007). Goffman et l'ordre de l'interaction: un exemple de sociologie compréhensive. *Philon sorbonne*, 1, 31-48.
- BONTE, P., BRISEBARRE, A.-M., et GOKALP, A. (1999). *Sacrifices en Islam : espaces et temps d'un rituel*. Paris: CNRS.

- BOSK, C. (1980). Occupational rituals in patient management. *The New England Journal of Medicine*, 303(2), 71–76.
- BOTELHO, R. (1992). A negotiation model for the doctor-patient relationship. *Family Practice*, 9(2), 210–218.
- BOUCHARD, C., et FRÉCHETTE, N. (2009). *Le développement global de l'enfant de 0 à 5 ans en contextes éducatifs*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- BOULÉ, R., et GIRARD, G. (2005). L'annonce d'une mauvaise nouvelle. La communication professionnelle en santé. Dans C. Richard et M.-T. Lussier (dir.) *La communication professionnelle en santé*. ERPI.
- BOUQUINETA, E., BALESTRAB, J., BISMUTHC, E., BRUNAD, A.-L., GALLETE, S., HARVETF, S. et JOUSSELMER, S. (2008). Maladie chronique et enfance : image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. *Archives de Pédiatrie*, 15(4), 462–468.
- BOURDIEU, P. (1979). Les trois états du capital culturel Actes de la recherche en sciences sociales. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 30, p. 3-6.
- BOURDIEU, P. (1984). *Distinction*. Cambridge, MA: Harvard. University Press.
- BOURDIEU, P. (1977). *Outline of a Theory of Practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- BRODWIN, P. (2000). *Biotechnology and culture. Bodies, Anxieties, Ethics*. Bloomington : Indiana University Press.
- BROWN, R. (2006). *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease: A Biopsychosocial Approach*. USA: Oxford University Press.
- BUCHANAN, D. (2007). Autonomy, paternalism, and justice: ethical priorities in public health. *Am J Public Health*, 1(98), 15–21.

- BUCKLEY, T., et ALMA, G. (1988). *Blood Magic: The Anthropology of Menstruation*. University of California Press.
- BUCKMAN, R. (1994). *S'asseoir pour parler, l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Guide du professionnel de santé*. Paris: InterEditions.
- BURLEW, K., EVANS, R., et CARLTON, O. (1989). The Impact of a Child with Sickle-Cell Disease on Family Dynamics. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 565, 161–171.
- BURNES, D., et ANTLE, B. (2008). Mothers raising children with sickle cell disease at the intersection of race, gender, and illness stigma. *Health & Social Work*, 33(3), 211–220.
- BURSCH, B., BEEZY, J., et SHAW, R. (1993). Emergency department satisfaction: What matters most? *Annals of Emergency Medicine*, 22(3), 586–591.
- BUSBY, H. (2006). Biobanks, bioethics and concepts of donated blood in the UK. *Sociology of Health & Illness*, 28(6), 850–865.
- BUSTON, K., et WOOD, S. (2000). Non-compliance amongst adolescents with asthma: listening to what they tell us about self-management. *Fam Pract*, 17(2), 134–138.
- BUTLER, R. et COPELAND, D. (2006). Interventions for Cancer Late Effects and Survivorship. Dans R. Brown (dir.). *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease : A Biopsychosocial Approach*. Health Sciences Center Temple University.
- BUTLER, R., et MULHERN, R. (2006). Neuropsychological Late Effects. Dans R. Brown (dir.). *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease : A Biopsychosocial Approach*. Health Sciences Center Temple University.
- CAILLÉ, A. (2000). *Anthropologie du don. Le tiers paradigme*, Paris: Desclée de Brouwer.
- CANADIAN RED CROSS SOCIETY. (1993). *Clinical guide to transfusion*. Ottawa.

- CANATAN, D., et RATUP, S. (2003). Psychosocial burden of beta-thalassaemia major in Antalya, south Turkey. *Social Science & Medicine*, 56(4), 815–819.
- CANGUILHEM. (2009[1966]). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses universitaires de France.
- CARNEVALE, F., CANOUI, P., CREMER, R., FARRELL, C., DOUSSAU, A., SEGUIN, M.-J., et LACROIX, J. (2007). Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: A comparative study of France and Quebec. *Pediatric Critical Care Medicine*, 8(4), 337–342.
- CARSTEN, J. (1995). The Substance of Kinship and the Heat of the Hearth—Feeding, Personhood, and Relatedness Among Malays in Pulau-Langkawi. *American Ethnologist*, 22(2), 223–241.
- CARSTEN, J. (2000). *Cultures of Relatedness*. Cambridge: Cambridge University Press.
- CARSTEN, J. (2004). *After Kinship. New approaches to the study of kinship*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- CARSTEN, J. (2007). Constitutive knowledge: Tracing trajectories of information in new contexts of relatedness. *Anthropological Quarterly*, 80(2), 403–426.
- CARSTEN, J. (2011). La vie sociale du sang (Penang, Malaisie), Analyses du sang *Terrain. Anthropologie et sciences humaines*, 56, 58-73
- CARSTEN, J. (2013). Introduction: blood will out. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 19, S1-S23.
- CASSEL, E. (1991). The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*, 306(11), 639–45.
- CASTERET, A.-M. (1992). *L'affaire du sang*. Paris : La Découverte.

- CHALIFOUR, J. (1989). *La relation d'aide en soins infirmiers. Une perspective holistique, humaniste*. Paris: Éditions Lamarre.
- CHALIFOUR, J. (1993). *Enseigner la relation d'aide*. Montréal, Paris: Gaétan Morin-Lamarre.
- CHAPMAN, D., PERRY, G., et W STRINE, T. (2005). The vital link between chronic disease and depressive disorders. *Prev Chronic Dis*, 2(1), 1-9.
- CHARBONNEAU, J., et TRAN, N. (2012). *Les enjeux du don de sang dans le monde*, Rennes : Presses de l'EHESP.
- CHARBONNEAU, J., et TRAN, N. (2013). The symbolic roots of blood donation. *Transfusion*, 53(5), 172–9.
- CHAUVEAU, S. (2011). *L'affaire du sang contaminé*. Paris : Les Belles Lettres.
- CHEBEL, M. (2009). *Le Coran*. Paris: Fayard.
- CHEUK, D., MOK, A., CHI LEE, A., et CHAN, G. (2008). Quality of life in patients with transfusion-dependent thalassemia after hematopoietic SCT. *Bone Marrow Transplantation*, 42, 319–327.
- CHIAVETT, J., ENNIS, M., GULA, C., BAKER, A., et CHAMBERS, T. (2000). Test-seeking as motivation in volunteer blood donors. *Transfusion Medicine Reviews*, 14(3), 205–215.
- CHU SAINTE-JUSTINE. (2016). Consulté à l'adresse <https://www.chusj.org/fr/soins-services/S/Soins-intensifs>
- CHU SAINTE-JUSTINE. (2017). Consulté à l'adresse <https://www.chusj.org/fr/soins-services/S/Soins-intensifs/Presentation-de-l-unite>
- CHURCHILL, W.-H., MCGURK, S., CHAPMAN, R., WALLACE, E., BERTHOLF, M., GOODNOUGH et L., SUGENOR, D. (1998). The Collaborative Hospital Transfusion

Study: variations in use of autologous blood account for hospital differences in red cell use during primary hip and knee surgery. *Transfusion*, 38(6), 530–539.

CICHELLI-PUGEAULT, C. (2003). Les nouveaux rapports parents-enfants, *Revue Projet*, 276, 98.

CLAVIEN, C., et CLAVIEN, C. (2007). *Morale et évolution biologique: entre déterminisme et liberté*. Lausanne: Presses polytechniques et universitaires romandes.

CLAY, D., et ELKIN, D. (2006). Training in Pediatric Psychosocial Hematology/Oncology. Dans R. Brown (dir.). *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease: A Biopsychosocial Approach*. Health Sciences Center Temple University.

COLE, S., et BIRD, J. (2000). *The Medical Interview. The Three Function Approach*. St. Louis, Toronto: Mosby.

COPEMAN, J. (2004). Blood will have blood: a study in Indian political ritual, *Social Analysis*, 48(3), 126-148.

COPEMAN, J. (2005). Veinglory: Exploring processes of blood transfer between persons. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 11(3), 465–485.

COPEMAN, J. (2006). Blood, blessings and technology in India. *Cambridge Anthropology*, 25(3), 39–45.

COPEMAN, J. (2008). Violence, non-violence, and blood donation in India. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 14(2), 278–296.

COPEMAN, J. (2009). *Veins of Devotion: Blood Donation and Religious Experience in North India*. New Brunswick, N.J: Rutgers University Press.

COPEMAN, J. (2011). Excessifs dons de sang. Dévotion et ascétisme en Inde. *Terrain*, 56, 106-119.

- COPEMAN, J. (2018). Blood. Dans H. Callan (dir.). *The International Encyclopedia of Anthropology*. Wiley-Blackwell, John Wiley & Sons.
- COPPET, D. (2017). *Systèmes de parenté*. Consulté à l'adresse <https://www.universalis.fr/encyclopedie/systemes-de-parente/>
- CORBIN, J., et STRAUSS, A. (1988). *Shaping a New Health Care System. The Explosion of Chronic Illness as a Catalyst for Change*. San Francisco: Josey Bass.
- CORWIN, H., GETTINGER, A., PEARL, R., FINK, M., LEVY, M., ABRAHAM, E. et SHABOT, M. (2004). The CRIT Study: Anemia and blood transfusion in the critically ill - Current clinical practice in the United States. *Critical Care Medicine*, 32(1), 39–52.
- CORWIN, H., PARSONNET, K., et GETTINGER, A. (1995). Rbc transfusion in the ICU. Is there a reason, *Chest*, 108 (3), 767-771.
- CRESSON, G. (1995). *Le travail domestique de santé. Analyse sociologique*. Paris: L'Harmattan, Coll. Logiques sociales.
- CRESSON, G. (2001). Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes. Dans A. Pierre et G. Cresson (dir.). *Femmes et hommes dans le champ de la santé, approche sociologique* (p. 303–328). Rennes: ENSP éditions.
- CRESSON, G. (2006). La production familiale des soins et de la santé, *Recherches Familiales*, 3, p. 222.
- CROS, M. (2000). *Anthropologie du sang en Afrique : Essai d'hématologie symbolique chez les Lobi du Burkina Faso et de Côte-d'Ivoire*. Paris : éditions L'Harmattan.
- CSORDAS, T. (1990). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, 18(1), 5–47.
- DAIGNEAULT, S., et BLAIS, J. (2004). Rethinking the donation experience: an integrated approach to improve the efficiency and the quality of each blood donation experience. *Vox Sanguinis*, 87, 72–75.

DALE, J., ROY, L., JERNIGAN, E., BUCHANAN, G., et COCHRAN, C. (2011). Health-related quality of life in children and adolescents with sickle cell disease. *J Pediatr Health Care*, 25, 208–215.

DALMAS, S., et CARBAJAL, R. et coll. (2007). Analgésie, sédation et curarisation. Dans J. Lacroix, M. Gauthier, P. Hubert, F. Leclerc et P. Gaudreault (dir.) *Urgences et soins intensifs pédiatriques*. Montréal: Masson, Éditions du CHU Sainte-Justine.

DANDURAND, R., et OUELLETTE, F.-R. (1995). Famille, État et structuration d'un champ familial. *Sociologie et Sociétés*, 27, 103–119.

DARBYSHIRE, P., MACDOUGALL, C., et SCHILLER, W. (2005). Multiple methods in qualitative research with children: more insight or just more?. *Qualitative Research*, 5(4), 417-436.

DAS, V. (2003). Traumatisme et témoignage : implications pour la communauté politique. *NAQD*, 18(2), 151–167.

DAVIAULT, D. (2011). *L'émergence et le développement du langage chez l'enfant*. Montréal : Chenelière Éducation.

DAVIS, G. (2008). *Complexité médicale et pratiques soignantes à l'ère de la biotechnologie. La prise en charge des maladies chroniques complexes en milieu hospitalier pédiatrique*. Thèse de doctorat, Anthropologie. Université de Montréal.

DE VILLIERS, M.-É. (2015). *Multi dictionnaire des difficultés de la langue française*. Québec: Maison d'édition Montréal.

DEL VECCHIO GOOD, M.-J., et GOOD, B. (2003). Clinical Narratives and the Study of Contemporary Doctor-Patient Relationships. Dans G.Albrecht, R. Fitzpatrick et S. Scrimshaw (dir.). *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine* (p. 243–258). London: Sage Publications.

DEL VECCHIO GOOD, M.-J., et GOOD, B. (2010). The Medical Imaginary and the Biotechnical Embrace. Subjective Experiences of Clinical Scientist and Patients in Biron. Dans M. Fisher et S. Willen (dir.). *A Reader in Medical Anthropology. Theoretical Trajectories. Emergent Realities* (p. 272–283). Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell.

DELAMARE, J. (2012). *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. Paris : Maison d'édition Paris, Maloine.

DELAPORTE, C. (2001). *Dire la vérité au malade*. Paris: Odile Jacob.

DESCHAMPS, P. (2004). Les aspects juridiques et éthiques de la médecine transfusionnelle. Dans Comité d'hémovigilance (dir.). *La sécurité transfusionnelle : à quel prix? Forum public*. Montréal: Comité d'hémovigilance du Québec.

DESMET, L., et LACROIX, J. (2004). Transfusion in Pediatrics. *Critical Care Clinics*, 20(2), 299-311

DEVINE, D., et GOLDMAN, M. (2007). Donor recruitment research. *Vox Sanguinis*, 93(3), 250–259.

DIALLO, D., et TCHERNIA, G. (2002). Sickle cell disease in Africa. *Current Opinion in Hematology*, 9, 111–116.

DICTIONNAIRE LAROUSSE. (2014). DICTIONNAIRE LAROUSSE. Consulté à l'adresse <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vitalisme/82239>

DOLGIN, J. (1997). *Defining the Family: Law, Technology, and Reproduction in an Uneasy Age*. New York: New York University Press.

DOLGIN, J. (2000). Choice, Tradition, and the New Genetics: The Fragmentation of the Ideology of Family. *Connecticut Law Review*, 32, 523–66.

DOUGLAS, M. (1971). *De la souillure : essai sur les notions de pollution et de tabou*. Paris: Maspero.

- DOUGLAS, M., et CALVEZ, M. (1990). The self as risk taker: a cultural theory of contagion in relation to AIDS. *The Sociological Review*, 38(3), 445–464.
- DU PONT-THIBODEAU, G., TUCCI, M., DUCRUET, T., et LACROIX, J. (2014). Survey on stated transfusion practices in PICU. *Pediatr Crit Care Med.*, 15 (5), 409–416.
- EDWARDS, J. (2000). *Born and Bred: Idioms of Kinship and New Reproductive Technologies in England*. Oxford: Oxford University Press.
- EDWARDS, J., et STRATHERN, M. (2000). *Cultures of Relatedness*. Cambridge: University of Cambridge.
- EMANUEL, E. J., et EMANUEL, L. (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA*, 267, 2221–2226.
- ENCYCLOPÉDIE DE L'AGORA. (2014).. Consulté à l'adresse <http://agora.qc.ca/dossiers/Vitalisme>
- ERWIN, K. (2006). The circulatory system: blood procurement, AIDS, and the social body in China. *Med Anthropol Quarterly*, 20(2), 139–59.
- EVANS-PRITCHARD, E. (2002). *Witchcraft, Oracles and Magic Among the Azande*. Oxford: Oxford University Press.
- FAINZANG, S. (2006). Anthropologie & médecine. Réflexions épistémologiques sur la co-disciplinarité. *Antropologia Médica*, 19-20, 1-7.
- FANTAUZZI, A. (2008). Un inter-esse problématique. Ethno-anthropologie du don du sang chez les immigrants marocains de Turin. Consulté à l'adresse <http://www.journaldumauss.net/spip.php>
- FAURE, J., et ROMERO, M. (2003). Retentissements psychologiques de la drépanocytose. *La drépanocytose*, 27-286.

FÉDÉRATION DES MÉDECINS SPÉCIALISTES DU QUÉBEC. (2016). MÉDECINS SPÉCIALISTES DU QUÉBEC. Consulté à l'adresse

<https://www.fmsq.org/fr/profession/medecine-specialisee/specialites-medicales>

FELTS, J. (2000). Richard Lower: Anatomist and Physiologist. *Annals of Internal Medicine*, 132, 5–420.

FINUCANE, M., SLOVIC, P., et MERTZ, C. (2000). Public perception of the risk of blood transfusion. *Transfusion*, 40(8), 1017–1022.

FORTES, M. (1970). *Kinship and the social order: the legacy of Morgan*. Chicago : Aldine.

FORTIN, S, et LE GALL, J. (2007). Néonatalité et constitution des savoirs en contexte migratoire : familles et services de santé. Enjeux théoriques, perspectives anthropologiques. *Enfances, Familles, Générations*, 6, 16-37.

FORTIN, Sylvie, et MAYNARD, S. (2012). Progrès de la médecine, progrès technologiques et pratiques cliniques : les soignants se racontent. *Anthropologie et santé*. [En ligne]. Consulté à l'adresse <http://anthropologiesante.revues.org>

FORTIN, Sylvie, GOMEZ CARDONA, L., LATREILLE, M., TUCCI, M., et LACROIX, J. (2016). Blood transfusion in acute and chronic pediatric settings: beliefs and practices. *Transfusion*, 56(1), 130–138.

FOUCAULT, M. (1973). *La naissance de la clinique*. Paris: Quadrige.

FOUCAULT, M. (1980). *The history of sexuality*. New York: Vintage Books.

FOURNIER, S. (2003). *Enquête sur l'homoparentalité dans la baie de San Francisco*. Toulouse: Mémoire de DEA, EHESS.

FOX, R. (1990). The evolution of American bioethics : a sociological perspective. Dans G. Weisz (dir.). *Social science perspectives on medical ethics*. Boston: Kluwer Academic Publishers.

FOX, R. (2003). Medical Uncertainty Revisited. Dans G. Albrecht, R. Fitzpatrick et S. Scrimshaw (dir.) *Handbook of Social Studies in Health and Medicine* (p. 409–425). London: Sage Publications.

FOX, R. et SWAZEY, J. (1992). *Spare Parts: Organ Replacement in American Society*. New York: Oxford University Press.

FOX, R. et SWAZEY, J. (1974). *The courage to fail : a social view of organ transplants and dialysis*. Chicago: University of Chicago Press.

FRANKLIN, S. (1997). *Embodied Progress*. New York: Routledge.

FRANKLIN, S., et MCKINNON, S. (2001). *Relative Values: Reconfiguring Kinship Studies*. Durham: Duke University Press.

FRAZER, J. (1996 [1890]). *The Golden Bough. A Study in Comparative Religion*. New York: Penguins.

FUEMMELE, B., MULLINS, L., et CARPENTIER, M. (2006). Peer, Friendship Issues, and Emotional Well-Being. Dans Ronald Brown (dir.). *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease : A Biopsychosocial Approach*. Health Sciences Center Temple University.

GADAMER, H. (1998). *Philosophie de la santé*. Paris : Grasset.

GAINES, A. et DAVIS-FLOYD, R. (2003). On biomedicine. Dans C. et M. Ember (dir.). *Encyclopedia of Medical Anthropology*. Yale: Human Relations Area Files.

GAY, B., et BEAULIEU, M. (2004). La médecine basée sur les données probantes ou médecine fondée sur des niveaux de preuve : de la pratique à l'enseignement. *Pédagogie médicale*, 5, 171-183.

GÉLINEAU, G., BÉLANGER, D., DELAGE, G., LEBLOND, P., DÉCARY, F., et DUPLESSIS, P. (1996). *Le système du sang au Québec. Rapport du comité québécois sur l'approvisionnement, la gestion et la distribution du sang*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.

GERMAIN, M., et GLYNN, S. (2007). Determinants of return behavior: a comparison of current and lapsed donors. *Transfusion*, 47(10), 1862–1870.

GIL, K., CARSON, J., PORTER, L., READY, J., VALRIE, C., REDDING-LALLINGER, R. et DAESCHNER, C. (2003). Daily stress and mood and their association with pain, health-care use, and school activity in adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 363–373.

GILLESPIE, T. et J. NEWMAN. (2002). National study of blood donation decision-making: Current and lapsed donors , *55th Annual Meeting of the American-Association-of-Blood-Banks*. Orlando, Florida: Amer. Assoc. of Blood Banks.

GILLESPIE, T. et HILLYER, C. (2002). Blood donors and factors impacting the blood donation decision. *Transfusion Medicine Reviews*, 16(2), 115–130.

GIRAUDET, J. (2006). Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient. *Synoviale*, 151, 8-13.

GIROUX, L. (2005). Les modèles de relation médecin-patient. Dans C. Richard et M.-T. Lussier. (dir.). *La communication professionnelle en santé*. Montréal : Pearson ERPI.

GLYNN, S., KLEINMAN, S., SCHREIBER, G., ZUCK, T., MC COMBS, S., BETHEL, J. et WILLIAMS, A. (2002). Motivations to donate blood: demographic comparisons. *Transfusion*, 42(2), 216–225.

GLYNN, S., SCHREIBER, G., KESSLER, D., HIGGINS, M., WRIGHT, D., MATHEW, S. et SMITH, J. (2006). Factors Influencing the Decision to Donate: Racial and Ethnic Comparisons. *Transfusion*, 46(6), 980–990.

GLYNN, S., WILLIAMS, A., NASS, C., BETHEL, J., KESSLER, D., SCOTT, E. et SCHREIBER, G. (2003). Attitudes toward blood donation incentives in the United States: implications for donor recruitment. *Transfusion*, 43(1), 7–16.

GODBOUT, J. (1992). *L'esprit du don*. Chicoutimi : J.-M. Tremblay.

GODBOUT, J. (1995). Les bonnes raisons de donner. *Anthropologie et sociétés*, 19(1-2), 45-56.

GODBOUT, J. (2000). *Le don, la dette et l'identité: homo donator versus homo oeconomicus*. Montréal, Boréal, Paris: La Découverte.

GODBOUT, J. (2004). *L'actualité de l'essai sur le don*. Chicoutimi : J.-M. Tremblay.

GODELIER, M. (1996). *L'énigme du don*. Paris: Fayard.

GODELIER, M. (1997). L'énigme du don. *Cahiers d'études africaines*, 37(145), 1934-1996.

GODELIER, M. (2000). Don. Dans P. Bonte et M. Izard (dir.). *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*. Paris: Presses universitaires de France.

GODELIER, M. (2004). *Métamorphoses de la parenté*. Paris: Fayard.

GOLDBECK, L., BAVING, A., et KOHNE, E. (2000). Psychosocial aspects of beta-thalassemia: Distress, coping and adherence. *Klinische Padiatrie*, 212(5), 254-259.

- GOLDSMITH, E. (1992). Gaia and Evolution. Dans C. Jencks (dir.). *The Post-Modern Reader* (p. 401). London: Academy Editions.
- GOODNOUGH, L. (2007). *Transfusion triggers, 2nd Thrombin Symposium on Challenges in Surgical Hemostasis*. Seattle, WA: Mosby-Elsevier.
- GOODNOUGH, L., BRECHER, M., KANTER, M., et AUBUCHON, J. (1999). Transfusion Medicine: First of two Parts-Blood Transfusion. *New England Journal of Medicine*, 340(6), 438–447.
- GOODNOUGH, L., JOHNSTON, M., et TOY, P. (1991). The Variability of Transfusion Practice in Coronary-Artery Bypass-Surgery. *Jama-Journal of the American Medical Association*, 265(1), 86–90.
- GOODYEAR-SMITH, F., et BUETOW, S. (2001). Power Issues in the Doctor-Patient Relationship. *Health Care Analysis*, 9, 449–462.
- GORDON, D. (1988). Tenacious assumptions in western medicine. Dans M.t Lock et D. Gordon. (dir.). *Biomedicine examined*. Boston : Dordrecht ; Kluwer Academic Publishers.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2017). *Loi sur Héma-Québec et sur le comité de biovigilance*. Québec : Éditeur officiel du Québec.
- GRASSINEAU, D. (2007). *Au fil du sang. Usages Thérapeutiques et Politiques du sang humain à Ngazidja, Union des Comores*. Mémoire de Master en Sciences Sociales. Consulté à l'adresse id.org/whep/IMG/pdf/dominique_grassineau.pdf.
- GUILLEBAUD, J.-C. (2001). *Le principe d'humanité*. Paris: Éditions du Seuil.
- GUSTAFSON, K., BONNER, M., HARDY, K., et THOMPSON, R. (2006). Biopsychosocial and Developmental Issues in Sickle Cell Disease. Dans R. Brown (dir.). *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease: A Biopsychosocial Approach*. Health Sciences Center Temple University.

GYAMFI, C., GYAMFI, M., et BERKOWITZ, R. (2003). Ethical and medicolegal considerations in the obstetric care of a Jehovah's Witness. *Obstetrics & Gynecology*, 102(1), 173–180.

HACKING, I. (1990). *The taming of chance*. Toronto: University of Toronto.

HALL, M., et PRESS, I. (1996). Keys to patient satisfaction in the emergency department: Results of a multiple facility study. *Hospital & Health Services Administration*, 41(4), 515–532.

HAMELIN-BRABANT, L. (2006). La recherche auprès des enfants. Institutionnalisation de l'éthique et nouvelles prescriptions normatives. *Recherche et formation*, 52, 79-89.

HARAWAY, D. (1991). *Simians, Cyborgs, and Women. The Reinvention of Nature*. New York: Routledge.

HARAWAY, D. (2007). Manifeste cyborg : science, technologie et féminisme socialiste à la fin du XXe siècle. Dans D. Haraway, L. Allard, D. Gardey et N. Magnan (dir.). *Manifeste cyborg et autres essais*. Paris: Exils.

HAZOUMÉ, P. (1956). *Le Pacte de sang au Dahomey*. Université de Paris, Travaux et mémoires de l'Institut d'ethnologie.

HEALY, K. (2006). *Last Best Gifts: Altruism and the Market for Human Blood and Organs*. Chicago: University of Chicago Press.

HEBERT, P., TINMOUTH, A., et CORWIN, H. (2003). Anemia and red cell transfusion in critically ill patients. *Critical Care Medicine*, 31(12), 672–677.

HEBERT, P., WELLS, G., BLAJCHMAN, M., MARSHALL, J., MARTIN, C., PAGLIARELLO, G. et YETISIR, E. (1999). A Multicenter, Randomized, Controlled Clinical Trial of Transfusion Requirements in Critical Care. *New England Journal of Medicine*, 340(6), 409–417.

HEISKELL, L., et PASNAU, R. (1991). Psychological reaction to hospitalization and illness in the emergency department. *Emerg Med Clin North Am*, 9(1), 207–218.

HEISS, M., JAUCH, K.-W., MEMPEL, W. et SCHILDBERGAL, F. (1993). Beneficial Effect of Autologous Blood Transfusion on Infectious Complications after Colorectal Cancer Surgery. *Lancet*, 342(8883), 1328–1333.

HÉMA-QUÉBEC. (2012a). *Note d'accompagnement portant sur les produits sanguins labiles*. Québec: Héma-Québec.

HÉMA-QUÉBEC. (2012b). *Renseignement sur les dons dirigés à l'intention du donneur*.

Consulté à l'adresse https://www.hema-quebec.qc.ca/userfiles/file/media/francais/hopitaux/formulaires/SCP-SPE-502.1v2%20_web_.pdf.

HÉMA-QUÉBEC. (2015). *Actualités*. Consulté à l'adresse <http://www.hema-quebec.qc.ca/publications/actualites.fr.html>

HÉMA-QUÉBEC. (2017a). *Sang*. Consulté à l'adresse <https://www.hema-uebec.qc.ca/sang/index.fr.html>

HÉMA-QUÉBEC. (2017b). *Transformation du don de sang*. [en ligne]. Consulté à l'adresse <https://www.hema-quebec.qc.ca/sang/savoir-plus/transformation-don.fr.html>

HENRION, A. (2007). *Le don de sang: Approche ethnographique du recevoir et du rendre*, Revue du MAUSS permanente. Consulté à l'adresse <http://www.journaldumauss.net/spip.php>

HERWALDT, L., SWARTZENDRUBER, S., ZIMMERMAN, B., SCHOLZ, D., FRANKLIN, J. A. et CALDARONE, C. (2003). Hemorrhage after coronary artery bypass graft procedures. *Infect Control Hosp Epidemiol*, 24(1), 44–50.

- HÉTU, J.-L. (1986). *La relation d'aide : éléments de base et guide perfectionnement*. Montréal: Éditions du Méridien.
- HOWELL, S. (2003). Kinning: the Creation of Life Trajectories in Transnational Adoptive Families. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 9(3), 465–484.
- HOWELL, S. (2009). La voix du sang : adoptés et immigrés dans les discours sur la biologie et la culture. *Ethnologie française*, 2 (39), 331-339.
- HUGH-JONES, S. (2011). Analyses de sang. *Terrain*, 56, 4-21.
- INAGAKI, K., et HATANO, G. (2004). Vitalistic causality in young children's naive biology. *Trends in Cognitive Sciences*, 8, 356–362.
- INHORN, M., et VAN BALEN, P. (2002). *Infertility Around the Globe: New Thinking on Childlessness, Gender, and Reproductive Technologies*. Berkeley: University of California Press.
- ISMAIL, A., CAMPBELL, M., MOHD, H. et JONES, G. (2006). Health related quality of life in Malaysian children with thalassaemia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 39.
- JACKSON, M. (2002). Familiar and Foreign Bodies: A Phenomenological Exploration of the Human-Technology Interface. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 8, 333–346.
- JAUNAIT, A. (2003). Comment peut-on être paternaliste? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons politiques*, 3, 59-79.
- JEFFERSON, R., et PATERSON, B. (2001). Efficient or family-centred? Practitioners'goals in decisions regarding parental presence during invasive procedures. *Dynamics*, 12(3), 14–20.
- JERREL, J., TRIPATHI, A., et MCINTYRE, R. (2011). Prevalence and treatment of depression in children and adolescents with sickle cell disease: a retrospective cohort study,

Prim Care Companion. *CNS Disord*, 13(2), PCC.10m01063.
<http://doi.org/10.4088/PCC.10m01063>.

JOUVET, P., et LECLERC, F. (2007). Assistance respiratoire. Dans J. Lacroix, M.Gauthier, P. Hubert, F. Leclerc et P. Gaudreault (dir.). *Urgences et soins intensifs pédiatriques*. Montréal: Masson, Éditions du CHU Sainte-Justine.

KABA, P. (2007). The evolution of the doctor-patient relationship. *International Journal of Surgery*, 5, 57–65.

KAPTCHUK, T. (1999). *Comprendre la médecine chinoise - La toile sans tisserand*. Vigot, Satas.

KATZ, E., et MADAN-SWAIN, A. (2006). Maximising School, Academic, and Social Outcomes in Children and Adolescents With Cancer. Dans R. Brown (dir.). *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease: A Biopsychosocial Approach*. Health Sciences Center Temple University.

KAUFMAN, S., RUSS, A., et SHIM, J. (2006). Aged bodies and kinship matters: The ethical field of kidney transplant. *American Ethnologist*, 33, 81–99.

KENNY, M. (2006). A question of blood, race, and politics. *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, 61(4), 456–491.

KERCHER, E. (1991). Crisis intervention in the emergency department. *Emergency Medicine Clinics of North America*, 9(1), 219–232.

KIRK, S. (2007). Methodological and ethical issues in conducting qualitative research with children and young people: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 44(7), 1250–1260.

- KIRMAYER, L. (1988). Mind and Body as Metaphors: Hidden Values in Biomedicine. Dans M. Lock et D. Gordon (dir.). *Biomedicine Examined*. San Francisco: University of California.
- KIRSCHENBAUM, H., & LAND HENDERSON, V. (2001). L'approche centrée sur la personne. Dans H. Lausanne (dir.). *Anthologie de textes de Carl R. Rogers*: Éditions Randin.
- KLEINMAN, I. (1994). Written advance directives refusing blood transfusion: Ethical and legal considerations. *The American Journal of Medicine*, 96(6), 563–567.
- KNIGHT, C. (1995). *Blood Relations: Menstruation and the Origins of Culture*. Yale University Press.
- KOENIG, B. (1988). Social creation of a «routine» treatment». Dans M. Lock et D. Gordon (dir.). *Biomedicine examined*. San Francisco: University of California.
- KOENIG, B. (1988). *The Technological Imperative in Medical Practice: The Social Creation of a Routine Treatment, Culture, Illness and Healing*. Dans M. Lock et D. Gordon (dir.). *Biomedicine examined*. San Francisco: University of California.
- KONRAD, M. (1998). Ova Donation and Symbols of Substance: Some Variations on the Theme of Sex, Gender and the Partible Person. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 4(4), 643–667.
- KREVER, H. (1997). Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada. *Éditions du gouvernement du Canada*. Canada, Ottawa.
- KRISHEL, S., et BARAFF, J. (1993). Effect of emergency department information on patient satisfaction. *Annals of Emergency Medicine*, 22(3), 568–572.

- KUPST, M., BINGEN, K., et BROWN, R. (2006). Stress and coping in the pediatric cancer experience. Dans R. Brown (dir.). *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach*. New York: Oxford University Press.
- LACHANCE, P. (2005). La communication à l'urgence ou l'urgence de la communication. Dans C. Richard et M. Lussier. (dir.). *La communication professionnelle en santé*. Montréal : Pearson ERPI
- LACROIX, J. (2013). *Mourir en réanimation pédiatrique*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- LACROIX, J., GAUTHIER, M., HUBERT, P., LECLERC, F., et GAUDREAU, P. (2007). *Urgences et soins intensifs pédiatriques*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- LAINE, A. (2009). Constructions d'un stigmat sanitaire : la drépanocytose, entre situations locales et globales. *The Journal of African History*, 7.
- LAROUSSE. (2016a). Dictionnaire de français. Consulté à l'adresse <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/sang/70833>
- LAROUSSE. (2016b). Larousse Medical. Consulté à l'adresse <http://www.larousse.fr/archives/medical/page/887>
- LAVERDIÈRE, C., GAUVIN, F., HÉBERT, P., RIVARD, C., HUME, H., TOLEDANO et LACROIX, J. (2002). Survey on Transfusion Practices of Pediatrics Intensivists. *Pediatric Critical Care Medicine*, 3(4), 335-40.
- LATREILLE, M. (2009). *Anthropologie du sang et de la transfusion sanguine : une recension des écrits*. Montréal : Centre de recherche de l'Hôpital Ste-Justine.
- LAZURE, H. (1987). *Vivre la relation d'aide - approche théorique et pratique d'un critère de compétence de l'infirmière*. Québec : Mont-Royal.

- LE BLANC, G. (2002). Le conflit des médecines. *Esprit*, 284, (5), 71-86.
- LEBLIC, I. (2004). *De l'adoption. Des pratiques de filiation différentes*. Clermont-Ferrand: Presses universitaires Blaise Pascal.
- LEBNER, A. (2000). Genetic « Mysteries » and International Adoption: the Cultural Impact of Biomedical Technologies on the Adoptive Family. *Family Relations*, 49(4), 371–377.
- LEDERER, S. (2008). *Flesh and blood. Organ transplantation and blood transfusion in 20 century America*. New York: Oxford University Press.
- LEE, D. (2006). Perception of blood transfusion risk. *Transfusion Medicine Reviews*, 20(2), 141–148.
- LEE, D., MEHTA, M., et JAMES, P. (2003). Differences in the perception of blood transfusion risk between laypeople and physicians. *Transfusion*, 43(6), 772–778.
- LEE, Y. et LIN, J. (2011). How much does trust really matter? A study of the longitudinal effects of trust and decision-making preferences on diabetic patient outcomes. *Education and Counseling*, 85(3), 406–412.
- LEFEBVRE, H., PELCHAT, D., et HÉROUX, M.-C. (2003). Partenariat familles, professionnels, gestionnaires : vers une continuité des soins et services. *Ruptures, Revue transdisciplinaire en santé*, 9(2), 127–146.
- LEVIN, D., DOWNES, J., et TODRES, D. (2013). History of pediatric critical care medicine. *Journal of Pediatric Intensive Care*, 2(4), 147–167.
- LEVINE, N. (2008). Alternative Kinship, Marriage, and Reproduction. *Annual Review of Anthropology*, 37, 375-389
- LÉVI-STRAUSS, C. (1949). *Les structures fondamentales de la parenté*. Paris : Presses universitaires de France.

- LÉVY, I., et CADIOU, L. (2012). *Le guide des acteurs d'urgence face aux pratiques culturelles et religieuses*. Issy-les-Moulineaux : ESTEM.
- LEWIN, E. (1993). *Lesbian Mothers: Accounts of Gender in American Culture*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- LINDEMAN, M., et SAHER, M. (2007). Vitalism, purpose and superstition. *British Journal of Psychology*, 98, p. 33–44.
- LOCK, M. (2000). On dying twice : culture, technology and the determination of death. Dans M.Lock, A. Young et A. Cambrosio. (dir.). *Living and working with the new medical technologies*. United Kingdom: Cambridge University Press.
- LOCK, M. (2001). The alienation of body tissue and the biopolitics of immortalized cell lines. *Body & Society*, 7(2-3), 63–91.
- LOCK, M. (2002). Human body parts as therapeutic tools: Contradictory discourses and transformed subjectivities. *Qualitative Health Research*, 12(10), 1406–1418.
- LOCK, M. (2004). *Twice dead. Organ transplants and the reinvention of death*. USA: University of California Press.
- LOCK, M. (2006). *La transplantation d'organes*. Montréal: Éditions du CHU Sainte-Justine.
- LOCK, M., et NGUYEN, V. (2010). *An anthropology of biomedicine*. Chichester, West Sussex ; Malden, MA : Wiley-Blackwell
- LOIGNON, C., et FOURNIER, A. (2012). Du paternalisme à l'encadrement bienveillant. Nouveau modèle de soins. *Canadian Family Physician*, 58(11), e618–e619
- LORIAU, J., et MANANOUIL, C. (2004). Chirurgie et transfusion chez les patients témoins de Jéhovah. Mise au point médico-légale. *Annales de Chirurgie*, 129, 5–263.

- LYALL, C., et KING, E. (2016). Using qualitative research methods in biomedical innovation: the case of cultured red blood cells for transfusion. *BMC Res Notes*, 9, 267.
- MACIOCIA, G. (2008). *Les principes fondamentaux de la médecine chinoise*. Elsevier Masson.
- MAKARIUS, L. (1974). *Le sacré et la violation des interdits*. Paris : Payot.
- MARANTIDOU, O., et LOUKOPOULOU, L. (2007). Factors that motivate and hinder blood donation in Greece. *Transfusion Medicine*, 17(6), 443–450.
- MARIEB, E. (2005). *Anatomie et physiologie humaines*. Québec : Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.
- MARIK, P., et CORWIN, H. (2008). Efficacy of Red Blood Cell Transfusion in the Critically Ill: A Systematic Review of the Literature. *Critical Care Medicine*, 36(9), 2667–2674.
- MARKENS, S. (2007). *Surrogate Motherhood and the Politics of Reproduction*. Berkeley: University of California Press.
- MARSHALL, P., et KOENIG, B. (2004). Accounting for Culture in Globalized Bioethics. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 32(2), 252–266.
- MARSLAND, A. L., EWING, L. J., et THOMPSON, A. (2006). Psychological and Social Effects of Surviving Childhood Cancer. Dans R. Brown. (dir.). *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease: A Biopsychosocial Approach*. Health Sciences Center Temple University.
- MARTIAL, A. (2005). L'anthropologie de la parenté face aux transitions familiales contemporaines: des interrogations en suspens. *La Découverte, Travail, genre et sociétés*, 2(14), p 158–163.

- MARTIN-SANTANA, J., et BEERLI-PALACIO, A. (2008). Potential donor segregation to promote blood donation. *Transfusion and Apheresis Science*, 38(2), 133–140.
- MASSER, B., et WHITE, K. (2008). The Psychology of Blood Donation: Current Research and Future Directions. *Transfusion Medicine Reviews*, 22(3), 215–233.
- MATHEW, S., et KING, M. (2007). Opinions about donating blood among those who never gave and those who stopped: a focus group assessment. *Transfusion*, 47(4), 729–735.
- MAUSS, M. (2002). *Essai sur le don : forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*. Paris : Presses universitaires de France.
- MCLEOD, B., SNIĘCINSKI, I., CIAVARELLA, D., OWEN, H., PRICE, T., JOLEEN RANDELS, M., et SMITH, J. (1999). Frequency of immediate adverse effects associated with therapeutic apheresis. *Transfusion*, 39(3), 282–288.
- MCQUEEN, D., et ANDERSON, L. (2000). Données probantes et évaluation des programmes en promotion de la santé. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 7(1), 79–98.
- MECHANIC, D. (1998). Public trust and initiatives for new health care partnerships. *Milbank Q*, 76(2), 281–302.
- MEINTEL, D., et LEBLANC, M.-N. (2003). Anthropologie et sociétés. *Le religieux en mouvement*», 27(1), 5-239.
- MELLSTROM, C., & JOHANNESSEN, M. (2008). Crowding out in blood donation: Was titmuss right? *Journal of the European Economic Association*, 6(4), 845–863.
- MEMBRADO, M. (2014). La confiance et les enjeux de la reconnaissance dans l'interaction médecin-patient. Dans L. Le Borgne-Uguen et F. Douguet (dir.). *Les négociations du soin*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

- MERLEAU-PONTY, M. (1962). *Phenomenology of Perception*. London: Routledge and Kegan Paul.
- MESSINA, G., et COLOMBO, E. (2008). Psychosocial aspects and psychiatric disorders in young adult with thalassemia major. *Internal and Emergency Medicine*, 3(4), 339–343.
- MEYER, M. (2005). *Thicker Than Water: The Origins of Blood as Symbol and Ritual*. New York: Routledge.
- MICHON, F. (2008). La relation d'aide, une approche humaniste des soins. *Soins*, 53(731), 31-54.
- MIDANCE, K., et SHAND, P. (1992). Family and social issues in sickle cell disease. *Health Visitor*, 65, 441–443.
- MIDENCE, K., et FUGGLE, P. (1993). Psychosocial-Aspects Of Sickle-Cell Disease in Childhood And Adolescence. A Review. *British Journal of Clinical Psychology*, 32, 271–280.
- MILLER, F., et WERTHEIMER, A. (2007). Facing up to paternalism in research ethics. *Hastings Cent Rep*, 37(3), 24–34.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. (2015). *Consentement à la transfusion des produits sanguins labiles*. Québec : Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. (2016). *Atlas de la Santé et des Services sociaux du Québec*. Consulté à l'adresse <http://www.msss.gouv.qc.ca/statistiques/atlas/atlas/index.php>
- MOL, A., et LAW, J. (2004). Embodied Action, Enacted Bodies: The Example of Hypoglycaemia. *Body & Society*, 10(2–3), 43–62
- MOL, A.-M. (2003). *The Body Multiple*. Durham : Duke University Press.

MOLEY-MASSOL, I. (2014). *L'annonce de la maladie : une parole qui engage*. Paris: DaTeBe.

MOOG, R., et FOURNE, K. (2007). Recruitment of prospective donors: what do they expect from a homepage of a blood transfusion service?. *Transfusion Medicine*, 17(4), 279–284.

MORRIS, K., et NAQVI, N. (2005). A New Formula for Blood Transfusion Volume in the Critically Ill. *Archives of Disease in Childhood*, 90(7), 724–728.

MORRIS, S., et TAPLIN, J. (2000). Vitalism in naive biological thinking. *Developmental Psychology*, 36(5), 582–595.

MOUGEL, S. (2014). L'affleurement des négociations lors d'une consultation en hépatologie pédiatrique. Dans S. Pennec, F. Le Borgne-Uguen et F. Douguet. (dir.). *Les négociations du soin*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.

MOXEY, A., O'CONNELL, D., TRELOAR, C., HAN, P., et HENRY, D. (2005). Blood transfusion and autologous donation: A survey of post-surgical patients, interest group members and the public. *Transfus Med*, 15(1), 19–32.

MURAMOTO, O. (1999). Bioethics of the refusal of blood by Jehovah's Witnesses: part 3. A proposal for a don't-ask-don't-tell policy. *Journal of Medical Ethics*, 25(6), 463–468.

MURAMOTO, O. (2000). Medical confidentiality and the protection of Jehovah's Witnesses' autonomous refusal of blood. *Journal of Medical Ethics*, 26(5), 381–386.

MURAMOTO, O. (2001). Bioethical aspects of the recent changes in the policy of refusal of blood by Jehovah's Witnesses. *British Medical Journal*, 322, 7277–37.

MURPHY, J. (2008). Paternalism or partnership: clinical practice guidelines and patient preferences. *Ir Med J*, 101(8), 232.

- NAHUM, E., BEN-ARI, J., et SCHONFELD, T. (2004). Blood Transfusion Policy among European Pediatric Intensive Care Physicians. *Journal of Intensive Care Medicine*, 19, 38–43.
- NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. (1988). Consensus Conference. Perioperative red blood cell transfusion. *JAMA*, 260, 2700–2703.
- NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. (1989). *Consensus Development Conference. Perioperative red cell transfusion*, 36, 644-651.
- NAUSHIN, S., SHOLAPUR, S., LANE, C. ., HILLIS, M., CROWTHER, A., LEBER, B., et HEDDLE, N. (2015). A Qualitative Research Study to Understand Post-Transfusion Well-Being in Patients with Myelodysplastic Syndromes. *Blood*, (126), 4446.
- NELSON, R. (2000). The ventilator/baby as cyborg. A case study in technology and medical ethics. Dans: P. Brodwin (dir.). *Biotechnology and Culture: Bodies, Anxieties, Ethics* (p. 209-223). Bloomington, IN: Indiana University Press.
- NGUYEN, D., et DEVITA, D. (2008). Blood Donor Satisfaction and Intention of Future Donation. *Transfusion*, 48(4), 742–748.
- NOMI, T., et BESHER, A. (1988). *You Are Your Blood Type: The Biochemical Key to Unlocking the Secrets of Your Personality*. New York: Pocket Books.
- OHAERI, J., et SHOKUNBI, W. (1995). The Psychosocial Problems Of Sickle-Cell Disease Sufferers And Their Methods Of Coping. *Social Science & Medicine*, 40(7), 955–960.
- OLAIYA, M., et ALAKIJA, W. (2004). Knowledge, attitudes, beliefs and motivations towards blood donations among blood donors in Lagos, Nigeria. *Transfusion Medicine*, 14(1), 13–17.

- OLIVIERO, P. (2006). Therapeutic communication of blood: elements for a phenomenologic social psychology of the living. *Transfusion Clinique et Biologique*, 13(3), 181–195.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. (2016). Consulté à l'adresse <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs308/fr/>
- OSWALT, R. (1977). A Review of Blood Donor Motivation and Recruitment. *Transfusion*, 17, 123–135.
- OUELLETTE, F. (2000). L'adoption face aux redéfinitions de la famille et de l'institution généalogique. *Droit et société*, 29, 325–341.
- OUELLETTE, F. (1998). Les usages contemporains de l'adoption. Dans A. Fine. (dir.). *Adoptions. Ethnologie des parentés choisies* (p. 153-176). Paris : Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme.
- PALERMO, T., SCHWARTZ, L., DROTAR, D., et MCGOWAN, K. (2007). Parental report of Health-related quality of life in children with sickle cell disease. *J Behav Med*, 25, 269–283.
- PANEPINTO, J., O'MAHER, K., DEBAUN, M., LOBERIZA, F., et SCOTT, J. (2005). Health-related quality of life in children with sickle cell disease and parent perception. *Br J Haematol*, 130, 437–444.
- PANEPINTO, J., PAJEWSKI, N., FOERSTER, L., SABINS, S., et HOFFMAN, R. (2009). Impact of family income and sickle cell disease on health-related quality of life of children. *Qual Life Res*, 18, 5.
- PATTEN, S., BECK, C., KASSAM, A., WILLIAMS, J., BARBUI, C., et METZ, L. (2005). Long-term medical conditions and major depression: strength of association for specific conditions in the general population. *Can J Psychiatry*, 50, 195–202.

- PAULME, D. (1939). Parenté à plaisanterie et alliances par le sang en Afrique occidentale. *Journal of the International African Institute*, 12 (4), 433-444.
- PAYOT, A. (2008). *Étude du processus décisionnel entre parents et néonatalogistes: défis éthiques soulevés par l'exercice de l'autonomie dans des situations aux limites de la viabilité*. Thèses et mémoires électroniques de l'Université de Montréal.
- PELLEGRINO, E., et THOMASMA, C. (1981). *A Philosophical Basis of Medical Practice*. New York, Oxford: Oxford University Press.
- PENNEC, S. (2004). La souffrance des proches : des ajustements négociés entre ses propres valeurs et normes de santé, celles de la famille et celles des professionnels. Dans F. Bouchayer, G. Cresson, Simone Penneec et X. Schweyer. (dir.). *Normes et valeurs dans le champ de la santé* (p. 237–250). Rennes: Editions ENSP, Coll. Recherche, santé, social.
- PENNEC, S., LE BORGNE-UGUEN, F., et DOUGUET, F. (2014). *Les négociations du soin*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- POLSKY, A. (2002). Blood, Race, and National Identity: Scientific and Popular Discourses. *Journal of Medical Humanities*, 23(3-4), 171.
- POSES, R., BERLIN, J., NOVECK, H., LAWRENCE, V., HUBER, H., O'HARA, D. et CARSON, J. (1996). How you look determines what you find: Severity of illness and variation in blood transfusion for hip fracture. Dans *18th Annual Meeting of the Society-for-Medical-Decision-Making*. Toronto, Canada: Excerpta Medica Inc.
- PRASOMSUK, S., JETSRISUPARP, A., RATANASIRI, T., et RATANASIRI, A. (2007). Lived experiences of mothers caring for children with thalassemia major in Thailand. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(1), 13–23.

RABINOW, P. (1996). Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality. Dans J. Inchausti (dir.). *Essays on the Anthropology of Reason*. Princeton: Princeton University Press.

RADCLIFFE, J., BARAKAT, L., et BOYD, R. (2006). Family Systems Issues in Pediatric Sickle Cell Disease. Dans R. Brown. (dir.). *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease : A Biopsychosocial Approach*. Health Sciences Center Temple University.

RADCLIFFE-BROWN, A. (1972). *Structure et fonction dans la société primitive*. Paris: Éditions de Minuit.

RAGONÉ, H. (2003). The Gift of Life: Surrogate Motherhood, Gamete Donation and Constructions of Altruism. Surrogate Motherhood: International Perspectives. Dans R. Cook et S. Sclater (dir.). *Surrogate Motherhood: International Perspectives* (p. 209–226). Hart Publishing: Oxford and Portland, Oregon.

RAMSEY, L., WOODS, K. F., CALLAHAN, L. A., MENASH, G. A., BARBEAU, P., et GUTIN, B. (2001). Quality of life improvement for patients with sickle cell disease. *Am J Hematol*, 66, 153-156.

RATIP, S., et MODELL, B. (1996). Psychological and sociological aspects of the thalassemias. *Seminars in Hematology*, 33(1), 53–65.

RAWN, J. (2008). The Silent Risks of Blood Transfusion. *Current Opinion in Anesthesiology*, 21(5), 664–668.

REEVES, B., et MURPHY, G. (2008). Increased Mortality, Morbidity, and Cost Associated with Red Blood Cell Transfusion after Cardiac Surgery. *Current Opinion in Anesthesiology*, 21(5), 669–673.

- RHEE, K., et BIRD, J. (1996). Perceptions and satisfaction with Emergency Department care. *The Journal of Emergency Medicine*, 14 (6), 679–683
- RHEINBERGER, H.-J. (2000). Beyond Nature and Culture. *The Journal of emergency Medicine*, 14(6), 679–683.
- RICHARD, C., et LUSSIER, M. (2005a). *La communication professionnelle en santé*. Montréal : Pearson ERPI.
- RICHARD, C., & LUSSIER, M. (2005b). Les manifestations et les composantes d’une relation. Dans C. Richard et M. Lussier. (dir.). *La communication professionnelle en santé*. Montréal : Pearson ERPI.
- RICOEUR, P. (1996). Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit*, 227(12), 21–33.
- RICOEUR, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance*. Paris: Éditions Stock, collections Les Essais.
- RIFI, M. (2002). *Le sang. Pratiques et représentations dans la culture marocaine*. Rabat: Synergie.
- RINGER, S. ., et RICHARDSON, D. (1998). Variations in Transfusion Practice in Neonatal Intensive Care. *Pediatrics*, 101(2), 194–200.
- ROBERT, P. (2016). *Le Petit Robert des noms propres : dictionnaire illustré 1910-1980* Paris : Maison d’édition Paris, Le Robert.
- ROBERTS, R., et WOLKOFF, M. (1988). Improving the Quality of Whole-Blood Supply: Limits to Voluntary Arrangements. *Journal of Health Policy, Politics, and Law*, 13, 167–178.
- ROBERTSON SMITH, W. (1927 [1890]). Lectures on the religion of the Semites : second and third series. *Journal for the study of the Old Testament. Supplement series*, 183. Sheffield, England : Sheffield Academic Press.

- ROBERTSON, J. (2002). Blood talks: eugenic modernity and the creation of New Japanese. *History and Anthropology*, 13(3), 191–216.
- ROBERTSON, J. (2005). *Biopower: Blood, Kinship and Eugenic Marriage. A Companion to the Anthropology of Japan*. Oxford: Blackwell.
- ROGERS, C. (1966). *Le développement de la personne*. Paris: Dunod.
- ROGERS, C. (1970). *La relation d'aide et la psychothérapie*. Paris : Éditions sociales françaises.
- ROMAGNOLI, S. (2004). Transplantation cardiaque et image du corps. *Éthique & Santé*, 1(4), 194–199.
- ROSENZEWLG, S. (1993). Emergency rapport. *The Journal of Emergency Medicine*, 11(6), 775–778.
- ROSENZWEIG, S. (1991). Teaching the art of emergency medicine. *Ann Emerg Med*, 20(1), 71–76.
- ROUX, J.-P. (1988). *Le sang. Mythes, symboles et réalités*. Paris: Fayard.
- ROYSE, D. (1999). Exploring Ways to Retain First-Time Volunteer Blood Donors. *Research on Social Work Practice*, 9(1), 76–85.
- SADOWSKI, H., et KOLVIN, I. (2002). Psychopathology in children from families with blood disorders: a cross-national study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 11(4), 151–161.
- SAFRAN, D., TAIRA, D., ROGERS, W., KOSINSKI, M., WARE, J., et TARLOV, A. (1998). Linking primary care performance to outcomes of care. *J Fam Pract*, 47(3), 213–220.

SAHLER, O. J. Z., VARNI, J. W., FAIRCLOUGH, D. L., BUTLER, R. W., NOLL, R. B., DOLGIN, M. J. et MULHERN, R. (2006). Problem-Solving Skills Training for Mothers of Children with Newly Diagnosed Cancer. Dans R. Brown. (dir.). *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease : A Biopsychosocial Approach*. Health Sciences Center Temple University.

SAHLINS, M. (1976). *Âge de pierre, âge d'abondance. L'économie des sociétés primitives*. Collection Bibliothèque des Sciences humaines. Paris : Gallimard.

SAINI, A., et CHANDRA, J. (2007). Case control study of psychosocial morbidity in beta thalassemia major. *Journal of Pediatrics*, 150(5), 516–520.

SALOMÉ, J. (1989). *Relation d'aide et formation à l'entretien*. Lille: Presses universitaires de Lille.

SANCHEZ, A., AMETI, D., SCHREIBER, G., THOMSON, R., LO, A., BETHEL, J., et WILLIAMS, A. (2001). The potential impact of incentives on future blood donation behavior. *Transfusion*, 41(2), 172–178.

SANDMAN, L., et MUNTHE, C. (2010). Shared decision making, paternalism and patient choice. *Health Care Anal.*, 18 (1), 60–84.

SANNER, M. (2001). Exchanging spare parts or becoming a new person? People's attitudes toward receiving and donating organs. *Social Science & Medicine*, 52, 1491–1499.

SANNER, M. (2003). Transplant recipients' conceptions of three key phenomena in transplantation: the organ donation, the organ donor, and the organ transplant. *Clinical Transplantation*, 17(4), 391–400.

SASSON, A. (2007). *Medical Biotechnology*. Tokyo ; New York : United Nations University Press.

SCARABEL, A. (1999). *Il sangue tra fisiologia e simbolo, Quaderni di Studi Arabi. Studi e Testi, 3. Scienza e Islam*. Venezia: Herder Editrice.

SCHATZ, J, et PUFFER, E. (2006). Neuropsychological Aspects of Sickle Cell Disease. Dans R. Brown (dir.). *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease* (p. 449-470). New York: Oxford University Press.

SCHATZ, Jeffrey, et PUFFER, E. (2006). Neuropsychological Aspects of Sickle Cell Disease. Dans R. Brown (dir.). *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease : A Biopsychosocial Approach*. Health Sciences Center Temple University.

SCHLUMPF, K., et GLYNN, S. (2008). Factors Influencing Donor Return. *Transfusion*, 48(2), 264–272.

SCHNEIDER, D. (1980). *American kinship: a cultural account*. Chicago : University of Chicago Press.

SCHNEIDER, D. (1984). *A critique of the study of kinship*. Ann Arbor: University of Michigan Press.

SCHREIBER, G., et SHARMA, U. (2005). First year donation patterns predict long-term commitment for first-time donors. *Vox Sanguinis*, 88(2), 114–121.

SCHWARTS, J. (1999). Blood and Altruism: Richard M. Titmuss' Criticism on the Commercialization of Blood. *Public Interest*, 68(1), 35–51.

SCHWARTZ, J., WINTERS, L., PADMANABHAN, A., BALOGUN, R., DELANEY, M., LINENBERGER, M. et SHAZ, B. (2013). Guidelines on the Use of Therapeutic Apheresis in Clinical Practice—Evidence-Based Approach from the Writing Committee of the American Society for Apheresis. The Sixth Special Issue. *J Clin Apher.* 31(3), 149-62.

SCHWARTZ, M. (2009). Emplacement and Contamination: Mediation of Navajo Identity through Excorporated Blood. *Body & Society*, 15(2), 145–168.

SEIGEL, W., GOLDEN, N., GOUGH, J., LASHLEY, M., et SACKER, I. (1990). Depression, self-esteem and life events in adolescents with chronic diseases. *J Adolesc Health Care*, 11, 501–504.

SFAP, DAYDÉ, M.-C., LACROIX, M.-L., PASCAL, C., et SALABARAS, E. (2014). *Relation d'aide en soins infirmiers*. Issy-les-Moulineaux [France] : Elsevier / Masson.

SHALIGRAM, D., et GIRIMAJI, S. (2007). Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. *Indian Journal of Pediatrics*, 74(8), 727–730.

SHARP, L. (1995). Organ Transplantation as a Transformative Experience: Anthropological Insights into the Restructuring of the Self. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(3), 357–389.

SHARP, L. (2001). Commodified Kin: Death, Mourning, and Competing Claims on the Bodies of Organ Donors in the United States. *American Anthropologist*, 103(1), p 112–133.

SHARP, L. (2006). *Strange Harvest: Organ Transplants, Denatured Bodies, and the Transformed Self*. Berkeley: University of California Press.

SHARP, L. (2007). *Bodies, Commodities, and Biotechnologies: Death, Mourning, and Scientific Desire in the Realm of Human Organ Transfer*. New York: Columbia University Press.

SHEPER-HUGHES, N., et WACQUANT, L. (2002). *Commodifying bodies*. London: Sauge Publications.

SHEPHER-HUGHES, N., et LOCK, M. (1987). The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly, New Series, 1*(1), 6–41.

SILBER, I. (2008). La philanthropie moderne à la lumière de Mauss. Dans P. Chanial (dir.). *La société vue du don : manuel de sociologie anti-utilitariste appliquée* (p. 364 – 380). Paris : La Découverte.

SIMPSON, R. (1998). *Changing Families: an Ethnographic Approach to Divorce and Separation*. Oxford and New York: Berg.

SINGH, I., et KEENAN, S. (2010). The challenges and opportunities of qualitative health research with children. Dans I. Bourgeault, R. Dingwall et R. De Vries (dir.). *The Sage handbook of qualitative methods in health research*. Los Angeles: SAGE.

SLOVIC, P. (2010). *The Feeling of Risk: New Perspectives on Risk Perception*. London, Washington, D.C. : Earthscan.

SMITH, A., FIDDLER, J., WALBY, K., et HIER, S. (2011). Blood Donation and Institutional Trust : Risk, Policy, Rhetoric, and the Men Who Have Sex with Men Lifetime Deferral Policy in Canada. *Can Rev Sociol*, 48(4), 369-89.

SMITH, J., WEINSTEIN, R., et HILLYER, K. (2003). Therapeutic apheresis: a summary of current indication categories endorsed by the AABB and the American Society for Apheresis. *Transfusion*, 6, 820-822.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE L'HÉMOPHOLIE. (2015). *Commémoration de la tragédie du sang contaminé*. Consulté à l'adresse <http://www.hemophilia.ca/fr/commemoration-de-la-tragedie-du-sang-contamine>

SOJKA, B., et SOJKA, P. (2008). The blood donation experience: self-reported motives and obstacles for donating blood. *Vox Sanguinis*, 94(1), 56–63.

STACEY, J. (1996). *In the Name of the Family: Rethinking Family Values in the Postmodern Age*. Boston: Beacon Press.

STEINER, P. (2003a). Gifts of blood and organs: The market and « fictitious » commodities. *Revue Francaise De Sociologie*, 44, 147–162.

STEINER, P. (2003b). Gifts of blood and organs: The market and « fictitious » commodities. *Revue Francaise De Sociologie*, 44, 147–162.

STEWART, M. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ*, 152(9), 1423-33.

STEWART, M., BROWN, J., BOON, H., GALAJDA, J., MEREDITH, L., et SANSOSTER, M. (1999). Evidence on patient-doctor communication. *Cancer Prev Control*, 3(1), 25-30.

STOVER, E., et SIEGEL, L. (2000). Institutional variability in red blood cell conservation practices for coronary artery bypass graft surgery. *Journal of Cardiothoracic and Vascular Anesthesia*, 14(2), 171–176.

STRATHERN, M. (1992). *After Nature. English Kinship in the Late Twentieth Century*. Cambridge: Cambridge University Press.

STREET, A. (2009). Failed recipients: extracting blood in a Papua New Guinean hospital. *Body Society*, 15(2), 193–215.

STUBER, M. (2006). Posttraumatic Stress and Posttraumatic Growth in Childhood Cancer Survivors and Their Parents. Dans R. Brown (dir.). *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease : A Biopsychosocial Approach*. Health Sciences Center Temple University.

SULLIVAN, M. (2004). *The Family of Woman: Lesbian Mothers, Their Children, and the Undoing of Gender*. Berkeley: University of California Press.

SUN, J. (2004). Imagined blood. The creation of a community of memory through sworn brotherhood. *Chinese sociology and anthropology*, 37 (2-3), 9-52.

SURGENOR, D. et CHURCHILL, W. (1998). The specific hospital significantly affects red cell and component transfusion practice in coronary artery bypass graft surgery: a study of five hospitals. *Transfusion*, 38(2), 122–134.

SURGENOR, D. et WALLACE, E. (1991). Red Cell Transfusions in Total Knee and Total Hip Replacement Surgery. *Transfusion*, 31(6), 531–537.

SUTHERLAND, S. et O'CONNOR, R. (1996). Why should physicians worry about patient satisfaction? Applying some of the principles used in the emergency department to hospital and office-based practices. *Delaware Medical Journal*, 68(1), 19–22.

SUTROP, M. (2011). How to avoid a dichotomy between autonomy and beneficence: from liberalism to communitarianism and beyond. *J Intern Med*, 269(4), 375–379.

SZASZ, T. et HOLLENDER, M. (1956). A contribution to the philosophy of medicine: the basic model of the doctor-patient relationship. *Arch Int Med*, 97, 585–592.

SZCZUPIORKOWSKI, J., WINTERS, L., BANDARENKO, N., HAEWON, C., KIM, C., LINENBERGER, M. et SHAZ, B. (2010). Guidelines on the use of therapeutic apheresis in clinical practice—Evidence-based approach from the apheresis applications committee of the American Society for Apheresis. *J Clin Apher.*, 25 (3), 83-177.

SZEKELY, A., CSEREP, Z., SAPI, E., BREUER, T., ANAGY, C., VARGHA, P. et SZATMARI, A. (2009). Risks and Predictors of Blood Transfusion in Pediatric Patients Undergoing Open Heart Operations. *Annals of Thoracic Surgery*, 87(1), 187–197.

TAPPER, M. (1999). *In the Blood: Sickle-Cell Anemia and the Politics of Race*. University of Pennsylvania Press.

TAUSSIG, M. (1991). *Shamanism, colonialism, and the wild man : a study in terror and healing*. Chicago: University of Chicago Press.

TEGNAEUS, H. (1952). *Blood-brothers : an etho-sociological study of the institutions of blood-brotherhood with special reference to Africa*. Stockholm : Ethnographical Museum of Sweden.

TESTART, A. (1986). *Essai sur les fondements de la division sexuelle du travail chez les chasseurs-cueilleurs*. Paris: EHESS, Cahiers de l'Homme.

TESTART, A. (2007). *Critique du don : Études sur la circulation non marchande*. Paris : Syllepse.

THOM, D. et CAMPBELL, B. (1997). Patient-physician trust: an exploratory study. *The journal of family practice*, 44(2), 169–76.

THOMAS, J. et TAYLOR, M. (2010). The psychosocial experience of people with sickle cell disease and its impact on quality of life: Qualitative findings from focus. *Br J Health Psychol.*, 7 (3), 345-363.

THOMPSON, C. (2001). Strategic Naturalization : Kinship in an Infertility Clinic. Dans S. Franklin et S. McKinnon (dir.). *Relative Values : Reconfiguring Kinship Studies*. Durham, NC: Duke University Press.

THOMPSON, D., YARNOLD, P., WILLIAMS, D. et ADAMS, S. (1996). Effects of Actual Waiting Time, Perceived Waiting Time, Information Delivery, and Expressive Quality on Patient Satisfaction in the Emergency Department. *Annals of Emergency Medicine*, 28(6), 657–665.

TIJOU, T. (2010). L'expérience dans la production de savoirs profanes sur le diabète chez des patients diabétiques à Bamako (Mali). *Sciences Sociales et Santé*, 4, 41-76.

TISON, G. et LIU, C. (2007). Influences of general and traditional Chinese beliefs on the decision to donate blood among employer-organized and volunteer donors in Beijing, China. *Transfusion*, 47(10), 1871–1879.

TITMUSS, R. (1997). *The Gift Relationship: From Human Blood to Social Policy*. London: Allen and Unwin

TRIMMEL, M., LATTACHER, H. et JANDA, M. (2005). Voluntary whole-blood donors, and compensated platelet donors and plasma donors: Motivation to donate, altruism and aggression. *Transfusion and Apheresis Science*, 33(2), 147–155.

TSIANTIS, J. (1990). Family reactions and relationships in thalassemia. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 612, 451–461.

TSIANTIS, J. et DRAGONAS, T. (1996). Psychosocial problems and adjustment of children with beta-thalassemia and their families. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 5(4), 193–203.

TURNER, V. (1967). *The Forest of Symbols: Aspects of Ndembu Ritual*. Ithaca, NY: Cornell University Press.

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL. (2016). SERVICE D'HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE. Consulté à l'adresse <http://pediatrie.umontreal.ca/departement/hopitaux-et-reseaux/le-chu-sainte-justine/service-dhematologie-oncologie>

VALENTINE, K. (2005). Citizenship, Identity, Blood Donation. *Body & Society*, 11(2), 113–128.

VAN DER POEL, C. (2008). Remuneration of blood donors: new proof of the pudding? *Vox Sanguinis*, 94(3), 169–170.

- VARDAKI, M. et PHILALITHIS, A. (2004). Factors associated with the attitudes and expectations of patients suffering from beta-thalassaemia: a cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 177–187.
- VERNIER, B. (2006). *Du bon usage de la parenté construite avec des humeurs corporelles*. Consulté à l'adresse <https://journals.openedition.org/ejts/623>
- VETTER, T., ADHAMI, L., PORTERFIELD, J. et MARQUES, M. (2014). Perceptions about blood transfusion: a survey of surgical patients and their anesthesiologists and surgeons. *Anesthesia & Analgesia*, 118 (6), 1301–1308
- VINCENT, J., NGUYEN-BA, V. et PIAGNERELLI, M. (2013). *Les pratiques transfusionnelles en réanimation, Transfusion practices in the intensive care unit*. Belgique: Service des soins intensifs, hôpital universitaire Érasme.
- VOEFFRAY, A.-C., ROSSI, I., RUIZ, J., IZZO, F., BODENMANN, P. et GIANINAZZI, F. (2010). La quête du consentement éclairé en médecine comme construction sociale. *Rev Med Suisse*, 6, 1205-1208.
- WAINSTEN, J.-P. (2012). *Le Larousse médical*. Paris: Larousse.
- WALDBY, C. (2006). Umbilical Cord Blood: From Social Gift to Venture Capital. *BioSocieties*, 1(1), 55–70.
- WALDBY, C. (2009). Biomedicine, tissue transfer and intercorporeality. *Feminist theory*, 3 (3), 235–250.
- WALDBY, C. et MITCHELL, R. (2006). *Tissue Economies: Blood, Organs, and Cell Lines in Late Capitalism*. Durham and London: Duke University Press.

WALDBY, C., ROSENGARTEN, M., TRELOAR, C. et FRASER, S. (2004). Blood and bioidentity: ideas about self, boundaries and risk among blood donors and people living with Hepatitis C. *Social Science and Medicine*, 59, 1461–1471.

WATSON, J. (1998). *Le caring philosophie et science des soins infirmiers*. Paris : Édition Seli Arslan.

WEBER, F. (2005). *Le sang, le nom, le quotidien. Une sociologie de la parenté pratique*. Paris: Editions Antipodes.

WEISMANTEL, M. (1995). Making Kin: Kinship Theory and Zumbagua Adoptions. *American Ethnologist*, 22(4), 685–709.

WEISS, G. (1999). *Body Images: Embodiment as Intercorporeality*. London, New York: Routledge.

WELCH, H. et MEEHAN, K. (1992). Prudent Strategies for Elective Red Blood Cell Transfusion. *Annals of Internal Medicine*, 116 (5), 393–402.

WESTON, K. (1991). *Families We Choose: Lesbians, Gays, Kinship*. New York: Columbia University Press.

WESTON, K. (2001). Kinship, Controversy, and the Sharing of Substance: The Race/Class Politics of Blood Transfusion. Dans S. Franklin et S. McKinnon (dir.). *Relative Values: Reconfiguring Kinship Studies*. London: Duke University Press, 147–174.

WESTON, K. (2013). Lifeblood, Liquidity, and Cash Transfusions: Beyond Metaphor in the Cultural Study of Finance. Dans J. Carsten (dir.). *Blood Will Out: Essays on Liquid Transfers and Flows*. Oxford, UK: John Wiley & Sons, Ltd.

WHITE, L. (1994). Blood, Brotherhood Revisited: Kinship, Relationship, and the Body in East and Central Africa. *Africa*, 64, 359–373.

WYNNE, B. (1999). Une approche réflexive du partage entre savoir expert et savoir profane. *Les cahiers de la sécurité intérieure*, 38, 219–236.

YALCIN, S., DURMMUSOGLU-SENDOGDU, M., GUMURUK, F., UNAL, S., KARG, E. et TUGRUL, B. (2007). Evaluation of the children with beta-thalassemia in terms of their self-concept, behavioral, and parental attitudes. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 29 (8), 523–528.

YARNOLD, P., MICHELSON, E., THOMPSON, D. et ADAMS, S. (1998). Predicting patient satisfaction: a study of two emergency departments. *J Behav Med*, 21 (6), 545–563.

YOUNG, S. et MARSH, D. (2008). Attitudes to blood transfusion post arthroplasty surgery in the United Kingdom: A national survey. *International Orthopaedics*, 32 (3), 325–329.

ZALLER, N. et NELSON, K. (2005). Knowledge, attitude and practice survey regarding blood donation in a Northwestern Chinese city. *Transfusion Medicine*, 15 (4), 277–286.

ZAOUI, A. (2004). *La cultura del sangue. Fatwa, donne, tabù e poteri*. Torino: Bollati Boringhieri.

GLOSSAIRE

Analyse thématique de contenu: cette méthode est aussi connue comme analyse de contenu. Elle est une des méthodes d'analyse utilisées dans les sciences sociales et humaines. Elle consiste en un examen méthodique et systématique de documents textuels (ex.: transcription d'entretiens ou de conversations, livres) ou visuels (ex.: films). Elle cherche à répondre à une question de recherche et à minimiser les éventuels biais intellectuels ou culturels des chercheurs.

Analyse verticale ou individuelle: un des niveaux de l'analyse de contenu (dans notre cas, c'est le premier niveau). Elle consiste en l'analyse individuelle de chaque entrevue dans le but de dégager les thèmes récurrents et émergents, lesquels sont en lien avec la question de recherche. Dans ce niveau d'analyse, les données sociodémographiques et le contexte de vie des personnes interviewées sont aussi considérés.

Analyse horizontale ou intra-groupe: autre niveau de l'analyse de contenu (dans notre cas, le deuxième niveau). Elle consiste en le regroupement et l'analyse des entrevues faites auprès d'un groupe populationnel (ex : enfants traités en soins intensifs). Cette analyse cherche à avoir une vue d'ensemble de chaque groupe étudié, ce qui comprend autant les tendances que la variabilité par rapport aux thèmes émergents et aux questions de recherche.

Analyse transversale ou inter-groupes: autre niveau de l'analyse de contenu (dans notre cas, il s'agit du troisième niveau). Elle consiste dans une comparaison entre les groupes populationnels interviewés. Elle cherche à contraster ou à regrouper selon les divergences et les convergences retrouvées entre les groupes. Cette analyse comparative permet aussi de mettre en perspective chaque groupe et de le comprendre à la lumière de son contexte spécifique.

Anticorps: ce sont des protéines indispensables au système immunitaire.

Aphérèse: L'aphérèse consiste à prélever le sang d'une personne et à le séparer en ses diverses composantes en utilisant une machine (centrifugeuse), qui permet le tri de ces éléments. Son principe est de filtrer le sang des patients hors de l'organisme avant de le restituer, afin d'éliminer l'une ou l'autre composante qui engendre une pathologie. Les deux principales techniques utilisées pour séparer les constituantes du sang sont la centrifugation et la filtration sur membrane. Une composante particulière du sang est alors extraite (ex : le plasma, les leucocytes, les plaquettes) et le reste du sang est retourné au sujet. Le prélèvement de plasma est aussi connu comme plasmaphérèse; l'extraction de leucocytes est aussi appelée leucaphérèse; celle de plaquettes, thrombocytophérèse ou thrombaphérèse; l'extraction de globules rouges est aussi appelée érythrocytophérèse ou érythraphérèse. Le terme générique de cytophérèse implique le prélèvement de cellules, quelle que soit leur nature (ex.: plaquettes, globules blancs). Lorsqu'on utilise la centrifugation à flux discontinu, on traite de petits volumes de sang de façon cyclique. Un cycle consiste à prélever le sang, à le traiter et à le redonner à la personne; ce procédé requiert une seule voie d'accès veineux et est plus long que la centrifugation à flux continu. En ce qui concerne cette dernière, elle consiste à extraire, à traiter et à retourner le sang au sujet de façon continue. Pour ce faire, elle nécessite deux voies d'accès veineux. La filtration sur membrane, pour sa part, permet de prélever des composants plasmatiques de façon sélective.

Appareils de réanimation cardiaque et respiratoire: parmi ceux-ci, on peut nommer le stimulateur cardiaque et le respirateur ou machine cœur-poumon; ce dernier assume une partie ou la totalité de l'entrée de l'air dans les poumons du patient, au moyend' un tube inséré dans la trachée ou par un masque.

Bioidentité: notion qui a été développée par des sociologues et des anthropologues qui travaillent dans le domaine de la santé. Elle désigne la compréhension qu'un individu a de son corps en tant que « sien », ce sens commun qui nous dit que notre corps est « nôtre » et qu'il supporte et fait partie de notre identité individuelle et de notre identité sociale.

Biosocialité: notion développée par des anthropologues qui travaillent dans le domaine de la santé. Elle fait référence à la façon selon laquelle les biotechnologies façonnent et transforment les processus sociaux, et des nouvelles identités individuelles et collectives s'organisent autour des découvertes et des technologies médicales.

Biotechnologie: discipline qui étudie les applications industrielles des connaissances acquises dans le domaine de la biologie (en génie génétique, immunologie, bactériologie, enzymologie, etc.).

Cathéter: c'est un instrument médical ayant la forme d'un tuyau fin et souple, que l'on introduit dans un canal ou un organe. Placé dans une veine, le cathéter permet d'effectuer des perfusions ou des injections répétées sans qu'il n'y ait besoin de repiquer à chaque fois.

Choc hypovolémique: choc dans lequel le collapsus est dû à une brusque et importante diminution de la masse sanguine.

Cancers: il y en a différents types: les carcinomes, qui dérivent d'un tissu épithélial (ex. : la couche externe de la peau, les cavités ouvertes du système digestif, les cavités du cœur); les sarcomes, qui dérivent d'un tissu conjonctif (ex. : les cartilages, les os, le tissu adipeux, le tissu fibreux des ligaments); les tumeurs du système nerveux central et ceux qui touchent les cellules du sang à fonction immunitaire (les lymphomes, myélomes et leucémies multiples).

Catégories épidémiologiques: des critères développés et utilisés par l'épidémiologie et la médecine pour comprendre et expliquer divers phénomènes. Ils peuvent désigner différents aspects, tels que les maladies (ex : thalassémie, leucémie, variole), les facteurs intervenant dans l'apparition et l'évolution des maladies, les types de comportement et de groupe (ex.: comportement à risque, population à risque).

Chimiothérapie: c'est une technique où l'on emploie plusieurs substances chimiques dans le but de détruire les cellules cancéreuses.

Culots globulaires: des globules rouges avec une solution nutritive, lesquels augmentent la capacité de transport de l'oxygène du sang.

Drépanocytose: aussi connue comme anémie à hématies falciformes. Dans cette maladie, les globules rouges prennent la forme de faucilles, sous l'effet d'une activité qui accélère le métabolisme, se rompent facilement et ont tendance à s'entasser dans les petits vaisseaux sanguins. Ces phénomènes entravent la distribution de l'oxygène.

Échange transfusionnel: il est utilisé lorsqu'il faut réduire (diluer) la viscosité du sang, améliorer le transport de l'oxygène et prévenir le défaut de perfusion des tissus.

Entrevue semi-dirigée: ce type d'entrevue est aussi connu sous le nom d'entretien semi-directif. Elle est souvent utilisée dans les recherches qualitatives en sciences sociales et humaines. Dans cette entrevue, l'interviewer a, au départ, une liste de questions larges qu'il va poser au long de l'entretien. Toutefois, le but principal est de laisser que le répondant s'exprime et guide, dans une certaine mesure, le récit. L'interviewer encadre et relance les questions. L'entrevue semi-dirigée permet d'obtenir une information riche et profonde et d'analyser ses éléments en contexte.

Ethnographie: méthode développée par l'anthropologie dont l'objet est la description des coutumes, activités et façons de vivre d'une population déterminée. Cette description est faite à partir de l'observation directe et du travail du chercheur sur le terrain.

Gaz carbonique: (CO₂) c'est un gaz échangé du sang aux poumons. En fait, le sang se charge en oxygène (O₂) au niveau des alvéoles pulmonaires, puis les artères apportent l'oxygène aux cellules du corps qui en ont besoin. Le produit des réactions d'utilisation de l'oxygène au niveau des muscles est le dioxyde de carbone; ce gaz est alors rapporté par les veines vers les poumons où il est expulsé dans l'air.

Globules rouges déglycérólés: ce sont de globules rouges pour des maladies spécifiques, comme pour des personnes ayant un groupe sanguin rare.

Globules rouges lavés: pour des malades présentant des réactions allergiques ou déficients en immunoglobuline A (IgA).

Globules rouges pour des maladies spécifiques: on peut mentionner les globules rouges déglycérólés pour des personnes ayant un groupe sanguin rare, ou les globules rouges lavés pour des malades présentant des réactions allergiques ou déficientes en IgA (immunoglobuline A).

Glucides: aussi appelés sucres, sont une source essentielle d'énergie pour l'organisme. Ils sont apportés par l'alimentation.

Granulocytes: cellules qui phagocytent ou mangent les bactéries. Ils sont utilisés chez des malades ayant une infection sévère bactérienne ou fongique (causée par des champignons).

Grefe de moelle osseuse: elle consiste en la transplantation de la moelle d'un donneur sain vers un receveur qui souffre d'une maladie du sang, après la destruction de la moelle défectueuse par chimiothérapie et radiation. La greffe de moelle osseuse exige la plus grande compatibilité possible entre le donneur et le receveur, préférablement un membre de la famille.

Groupe majoritaire: la notion de groupe majoritaire renvoie à l'importance du groupe de référence, lequel incarne la norme dans un contexte déterminé. Elle ne renvoie pas à l'importance numérique.

Groupe minoritaire: la notion de groupe minoritaire renvoie à la position inférieure du groupe de référence, dans le sens où il n'incarne pas la norme dans un contexte déterminé. Elle ne renvoie pas à la valeur numérique.

Hématies: aussi appelées globules rouges ou érythrocytes. Ce sont les cellules sanguines dont la fonction essentielle est de transporter l'oxygène dans le sang. Elles contiennent de l'hémoglobine, une molécule composée de protéines et de fer, qui leur donnent leur couleur rouge.

Hémopathies: ce sont des maladies qui peuvent provenir d'une atteinte du lieu principal de formation des cellules sanguines (la moelle osseuse) ou d'une pathologie qui touche directement les cellules du sang qui circulent dans le corps.

Hémophilie: affection hémorragique héréditaire qui résulte d'un déficit en facteurs de coagulation. Dans cette maladie, la moindre blessure provoque un saignement prolongé dans les tissus qui peut mettre en danger la vie de la personne atteinte.

Histocompatibilité: aussi appelée compatibilité HLA. Le système HLA est le système qui permet au corps et à son système immunitaire de reconnaître le « soi » (ensemble des tissus, etc.), du « non-soi » (bactéries, greffes). Chaque corps humain possède un code HLA qui lui est propre. Ainsi, tout corps étranger ou cellule qui ne présente pas les « bons » marqueurs HLA se fait attaquer par le système immunitaire.

Hormonothérapie: elle consiste en l'utilisation d'hormones naturelles ou synthétisées en laboratoire dans le but de contrôler la croissance des cellules cancéreuses hormono-dépendantes.

Hydroxyurée: c'est un médicament utilisé chez certains patients atteints d'anémie falciforme pour réduire les événements de crises vaso-occlusives douloureuses. Elle est une molécule qui produit une inhibition spécifique de la synthèse de l'ADN.

Hyperviscosité sanguine: c'est une augmentation de la viscosité sanguine, ce qui se manifeste par une augmentation anormale de la concentration des protéines sanguines ou de

globules rouges; il en résulte une résistance à l'écoulement du flux sanguin dans les vaisseaux, augmentant le risque de troubles de la coagulation.

Hypovolémie: Le choc hypovolémique résulte d'une diminution considérable du volume sanguin.

Identité: il y a différentes définitions de l'identité, même au sein des sciences sociales et humaines. D'une manière générale, ce concept fait référence à la conscience que chaque individu possède d'être différent des autres. C'est la façon dont l'être humain construit son rapport personnel avec l'environnement. L'identité est un phénomène individuel et relationnel.

Incarnation/corporisation/embodiment: notion proposée par l'anthropologue Csordas pour définir l'expérience perceptuelle-sensorielle ainsi que la façon «d'être-dans-le-monde» ou «d'être-envers-le-monde». Ce terme est originalement en anglais (*embodiment*).

Immunothérapie: c'est la modulation de l'activité du système immunitaire, qui permet à l'organisme de se défendre.

Intercorporalité/intercorporéité/intercorporeality: terme original en anglais (*intercorporeality*). Il désigne la réalité interne et viscérale de l'organisme et son ré-signification en tant qu'espace social et relationnel.

Intersubjectivité: notion qui fait référence à l'étroit assemblage qui existe entre la connaissance et construction de soi-même, les relations interpersonnelles et les obligations morales envers autrui.

Leucémie: prolifération incontrôlée de cellules de la moelle osseuse. Il y a différents types de leucémie selon la lignée cellulaire en cause (ex.: lignée lymphoïde ou lignée myéloïde). Ces maladies sont graves.

Leucocytes: aussi appelés globules blancs; ils se trouvent dans la lymphe, le sang, les tissus conjonctifs et les organes lymphoïdes. Ils ont pour rôle de protéger l'organisme contre les agressions d'éléments extérieurs.

Lipides: des molécules composées d'acides gras. Ils constituent la matière grasse organique et jouent un rôle dans la stabilisation de la température corporelle, dans la production énergétique, dans la constitution des membranes cellulaires et dans l'apport nutritif.

Lymphome: cancer du système lymphatique.

Lymphocytes: ce sont un type de globules blancs qui exerce une fonction immunitaire importante dans la défense de l'organisme face à des agents microbiens extérieurs.

Médicaments dérivés du sang: des médicaments à base de sang ou de composants du sang préparés industriellement. Il s'agit notamment de l'albumine, des facteurs de coagulation ou des immunoglobulines d'origine humaine.

Moniteurs numériques: ceux-ci aident à surveiller très attentivement les signes vitaux du patient, comme la fréquence et le rythme cardiaque, la pression et la fréquence respiratoire.

Monocytes: ce sont le type de globules blancs ayant la plus grande taille. Leur rôle est principalement immunitaire : ils détruisent certains virus et bactéries.

Monoxyde d'azote: (NO) est un gaz qui se trouve naturellement dans l'organisme. Il s'agit d'un neurotransmetteur, c'est-à-dire une molécule qui permet de transmettre l'influx nerveux entre les neurones. Il a aussi pour fonction d'engendrer une dilatation des vaisseaux sanguins et de relâcher certains muscles.

Plasma: partie liquide qui entre dans la composition de certains tissus, comme le sang (environ 55% du volume sanguin). Il sert de moyen de transport pour les principales cellules présentes dans le sang.

Plaquette: petit élément figuré du sang. Il joue un rôle dans la coagulation sanguine, les réactions inflammatoires et la guérison des plaies. Les plaquettes sont aussi appelées thrombocytes.

Polynucléaires neutrophiles: il s'agit d'un type de globules blancs qui a pour rôle de défendre l'organisme contre les corps étrangers comme les levures ou les bactéries.

Produits sanguins labiles: des produits issus du sang d'un donneur, destinés à être transfusés à un patient. Il s'agit notamment du sang total, du plasma et des cellules sanguines (ex. : globules rouges) d'origine humaine. Parmi ces produits on distingue les produits autologues, destinés au donneur lui-même, et les produits homologues, destinés à une autre personne que le donneur.

Protides: ce sont des molécules composées d'un assemblage complexe d'acides aminés. Certains acides aminés ne sont pas produits par le corps et proviennent donc de la nutrition alimentaire. Ils jouent un rôle majeur au sein de l'organisme : structuration des cellules et tissus, construction musculaire et moteur énergétique.

Radiothérapie: elle consiste en la destruction des cellules cancéreuses et le blocage de leur prolifération en utilisant des radiations.

Résidents: ce sont des étudiants diplômés en médecine, qui poursuivent un programme en milieu hospitalier en médecine familiale ou une spécialisation dans une discipline spécifique.

Sang allogène: destinés à une autre personne que le donneur.

Sang autologue: destiné au donneur lui-même.

Surcharge martiale: c'est un taux de fer élevé dans l'organisme.

Systèmes de circulation extra-corporelle: l'oxygénation par membrane extracorporelle (ExtraCorporeal Membrane Oxygenation –ECMO-) fournit une assistance en oxygène sur le plan cardiaque et respiratoire aux patients dont le cœur et les poumons sont si gravement malades ou endommagés qu'ils ne peuvent plus assurer leur fonction.

Thalassémie: terme sous lequel on groupe un certain nombre d'anémies infantiles héréditaires. Il s'agit d'une anomalie de la formation de l'hémoglobine. Les érythrocytes sont minces, délicats et pauvres en hémoglobine.

Thérapie génique: c'est une technique qui consiste à « greffer » un gène sain dans les cellules souches du patient ou à réinjecter, par voie intraveineuse, des cellules souches modifiées des personnes malades.

Tissu humain: il est composé d'un ensemble de cellules qui ont une structure semblable et une même fonction spécialisée. Il en existe 4 types principaux: conjonctif (comprenant le sang), épithélial, musculaire et nerveux. Les organes, pour leur part, sont des structures anatomiques distinctes constituées de différents tissus, qui exercent une fonction organique ou physiologique particulière.

Transfusion saignée: aussi appelée phlébotomie; elle consiste à enlever du sang d'un malade. Elle est connue depuis l'Antiquité, et a occupé une place prépondérante parmi les pratiques thérapeutiques du XVI^e au XVIII^e siècles. Elle découle de la théorie des humeurs, l'une des bases de la théorie antique, mise au point par Hippocrate et Galien. Elle est encore pratiquée de nos jours dans certains cas.

Annexes

Liste des documents approuvés par le CÉR

Titre du projet:

Une perspective anthropologique de la transfusion sanguine. Les sens donnés par les enfants et leurs parents, la prise en charge familiale et les pratiques sociales qui entourent cette technologie médicale

No. de dossier: 3673

Date d'approbation : lundi 17 juin 2013

Responsables du projet: LACROIX JACQUES M.D., chercheur responsable.
Chercheuse principale: Sylvie Fortin. Collaboratrice, Liliana Gomez Cardona

Liste:

- Protocole de recherche daté du 03 mai 2013

- Formulaire d'information et de consentement daté du 03 mai 2013
(Familles participantes)

- Formulaire d'information et de consentement daté du 03 mai 2013
(Familles participantes - Suivi et accompagnement)

- Formulaire d'information et de consentement daté du 03 mai 2013
(Professionnels de la santé participants)

- Guide d'entretien non daté, approuvé le 17 juin 2013
(Le patient)

- Guide d'entretien non daté, approuvé le 17 juin 2013
(Les parents)

- Guide d'entretien non daté, approuvé le 17 juin 2013
(Le personnel soignant)



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À l'intention des membres des familles participantes

Suivi et accompagnement

Titre du projet de recherche

Une perspective anthropologique de la transfusion sanguine. Les sens donnés par les enfants et leurs parents, la prise en charge familiale et les pratiques sociales qui entourent cette technologie médicale.

Chercheurs et collaborateurs

- Chercheurs responsables du projet :
Dr. Jacques Lacroix, Soins intensifs, CHU Sainte-Justine
- Chercheur principal :
Sylvie Fortin, PhD. Anthropologie, Université de Montréal, CHU Ste-Justine.
- Collaborateur et interviewer:
Liliana Gomez Cardona, candidate au doctorat en Anthropologie, U. de Montréal.

Source de financement :

Ce projet est subventionné par le Fonds de la Recherche en santé du Québec (FRSQ).

Invitation à participer à un projet de recherche

L'unité des soins intensifs pédiatriques et la clinique d'hématologie-oncologie du CHU Sainte-Justine participent à des recherches destinées à améliorer les traitements et soins offerts aux enfants ayant reçu une transfusion sanguine. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation ainsi que celle de votre enfant à cette étude en nous accordant un entretien sur votre expérience (et celle de votre enfant) de la transfusion. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information qui précise les buts et méthodes de notre étude afin de favoriser votre participation à ce projet de recherche.

Il est important de bien comprendre le présent formulaire d'information et de consentement. N'hésitez pas à nous poser des questions. Prenez le temps nécessaire pour vous décider.

Nature de ce projet de recherche: La transfusion de produits sanguins est aujourd'hui une pratique courante. Au Québec, une personne est transfusée toutes les 80 secondes et annuellement près de 80 000 patients bénéficient d'une transfusion sanguine. Or nous connaissons très peu de choses sur les connaissances, perceptions et attitudes des patients et de leurs proches vis-à-vis du sang et de la transfusion de produits sanguins.

- Le but de cette étude est d'approfondir notre compréhension du vécu, des sens, de la prise en charge et des implications qui sont en jeu dans la transfusion de sang chez les enfants et leur entourage.
- Il s'agit d'un projet unique et innovateur au CHU Ste-Justine, qui engagera la participation de 16 familles montréalaises d'horizons socioculturels différents et de 6 professionnels de la santé des unités de soins intensifs et d'hémo-oncologie du CHU Sainte-Justine. Par cette étude, nous cherchons plus précisément à:
 - Mieux connaître les expériences des enfants et de leurs proches, vis-à-vis de la transfusion sanguine.
 - Examiner les ressources sociales des enfants qui sont transfusés.
 - Explorer la relation enfant/famille-soignant et dégager des pistes pour son amélioration.

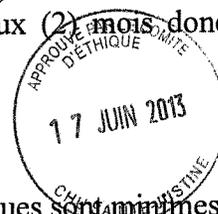


Déroulement du projet

Vous avez déjà accepté de participer au premier volet de cette étude (un entretien familial et un entretien individuel avec l'enfant).

- Votre participation à ce projet implique d'accorder une entrevue semi-dirigée d'entre trente et soixante minutes (30-60), incluant minimalement vous (ses parents ou un seul parent, s'il s'agit d'une famille monoparentale) et votre enfant. D'autres membres significatifs de votre famille peuvent être présents lors de l'entrevue, si vous le désirez. Chacun des membres de la famille qui participeront à l'entrevue sera appelé à donner son point de vue.
- Cette entrevue portera sur votre vécu de la transfusion sanguine, sur vos perceptions du sang et du corps et sur les relations sociales qui se tissent autour de la pratique transfusionnelle. Nous souhaitons ainsi comprendre plus précisément votre expérience vis-à-vis de la transfusion et ses répercussions sur votre vie et celle de votre enfant hors du milieu familial (ses relations et expériences avec ses amis et professeurs).
- Les entrevues se dérouleront à l'hôpital Sainte-Justine, ou tout autre endroit de votre choix, lors du séjour de votre enfant à l'hôpital ou à un autre moment qui vous convient. Les entrevues seront enregistrées à l'aide d'un magnétophone audio
- Si vous l'acceptez, la participation à ce projet implique aussi que vous autorisez le chercheur à accompagner l'enfant et sa famille. Ceci inclut l'observation des procédures transfusionnelles, des tournées médicales et des échanges entre les familles, les patients et les professionnels de la santé. De même, et si vous êtes d'accord, nous souhaiterions accompagner les familles et leurs enfants lorsqu'ils réalisent des activités qui sont en lien avec les soins de santé de ces derniers. Ces activités peuvent avoir lieu à l'hôpital Sainte-Justine ou à l'extérieur de celui-ci.

- Ces observations nous permettront d'avoir une compréhension élargie de l'expérience transfusionnelle et de la place qu'elle occupe dans la vie de l'enfant et de sa famille. Aussi, elles nous permettront de mieux connaître les implications de sa prise en charge, les valeurs qui sont en jeu et l'influence de la dynamique familiale et des conditions socioculturelles sur le parcours thérapeutique.
- Les enfants et leurs familles seront d'abord abordés en milieu hospitalier et ensuite à leur domicile, ou dans un autre lieu à la convenance des familles, à un moment établi avec elles selon la disponibilité de chacun. La durée et les moments des observations seront définis en commun accord avec les parents (ou autorités parentales) et leurs enfants. Toutefois, nous souhaitons réaliser un minimum de un (1) jour d'observation par semaine pendant deux (2) mois, donc environ 8 rencontres.



Risques et bénéfices

- Comme il s'agit d'une étude socioculturelle sans intervention médicale, les risques sont minimes. L'entrevue et les observations comportent un risque minimal pour l'enfant et pour les membres de sa famille. La personne qui fait l'entrevue et les observations prendra grand soin de respecter les limites que vous désirez préserver. Chaque participant est libre de ne pas répondre à certaines questions ou d'interrompre l'enregistrement ou les observations à tout moment de l'entretien.
- Votre collaboration à cette recherche est précieuse, les résultats permettront de mieux comprendre les implications de la transfusion sanguine et la façon dont elle est vécue et perçue par les enfants et leurs parents. Ces résultats pourront être utiles aux professionnels de la santé, en améliorant l'approche des soins quant à l'utilisation thérapeutique du sang chez les enfants. Ils pourront également profiter à de futurs enfants et familles dont la prise en charge médicale inclut la transfusion sanguine. Votre participation et celle de votre enfant pourraient alimenter une réflexion critique sur la diversité des expériences et opinions à l'égard du sang et de la transfusion de produits sanguins.

Inconvénients

Le principal inconvénient de cette étude est le temps que requiert les entretiens (30 à 60 minutes). Aussi le rappel de certains mauvais souvenirs pourrait provoquer un inconfort psychologique. De même, le temps demandé pour l'accompagnement et l'observation pourrait être un inconvénient pour vous. Cependant, lors des entretiens, nous prendrons bien soin de respecter les limites que vous ou votre enfant désirerez préserver. Vous pourrez décliner toute question et vous retirer de l'étude à tout moment.

Assurance de confidentialité

- Les entrevues seront enregistrées à l'aide d'un magnétophone audio. Les fichiers audio seront gardés dans un classeur situé dans un local sécuritaire du centre de recherche du CHU Sainte-Justine et seront détruits une fois que les entrevues auront été transcrites. Les entrevues transcrites seront conservées dans des fichiers sécurisés par mot de passe. Leur accès sera strictement limité au personnel concerné par la recherche.



Tous les renseignements obtenus sur vous, votre enfant ou l'un des membres de votre famille seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, les noms n'apparaîtront sur aucun document relatif au projet et ne seront pas divulgués au personnel soignant. Tous les documents relatifs à votre histoire seront codés. Toutes les précautions seront prises pour éviter que vous soyez identifié(e) de manière directe ou indirecte.

- Les informations recueillies durant les entrevues sont confidentielles et ne seront transmises ni à vos proches, ni à aucun professionnel dans les limites prévues par la loi. Les dossiers seront conservés pendant une période de 5 ans après la fin de la recherche, sous la responsabilité de Sylvie Fortin au CHU Sainte-Justine. Cependant, afin de vérifier le bon déroulement de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine et un membre de l'organisme subventionnaire (Fonds de Recherche en Santé du Québec) consultent les données de recherche.
- Avec votre permission, nous aimerions, pouvoir utiliser les données de recherche pour de l'enseignement. À cette fin, sachez qu'aucune information ne permettra de retracer votre identité.

J'accepte que mes données soient utilisées pour de l'enseignement :

Oui ___ Initiales _____ Non ___ Initiales _____

- Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués lors de congrès scientifiques et de séminaires destinés aux professionnels de la santé et des sciences sociales. Toutefois, aucune information ne permettra de retracer votre identité ou celle d'une tierce personne.

Responsabilité des chercheurs

- Si, après l'entrevue, votre enfant ne se sent pas bien ou que vous désirez recevoir de l'aide, vous aurez la possibilité de contacter l'un des médecins collaborateurs du projet. Ceux-ci seront avisés de la situation par l'interviewer et votre demande sera alors traitée dans les plus brefs délais.
- En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les chercheurs de leur responsabilité légale et professionnelle.

Liberté de participation

- Votre participation et celle de votre enfant à ce projet de recherche sont libres et volontaires. Votre enfant et vous pouvez vous retirer de cette recherche en tout temps. Quelle que soit votre décision, cela n'affectera pas la qualité des services de santé offerts à votre enfant.
- Les renseignements que vous aurez déjà transmis seront alors conservés, sauf si vous faites la demande de les détruire.
- Sachez par ailleurs qu'à titre de participant volontaire à cette étude, vous avez la possibilité de ne pas répondre à certaines questions avec lesquelles vous ne seriez pas à l'aise.

En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer ?

Avant de signer ce formulaire, vous pouvez, si vous le désirez, demander à l'interviewer toutes les informations supplémentaires que vous jugerez à propos d'obtenir sur ce projet de recherche.

Pour toutes informations concernant la recherche, vous pouvez contacter :

Sylvie Fortin

☎ 514-343-5743

Liliana Gomez Cardona, interviewer

☎ 514-345-4931, poste 4384

Si vous avez des questions au sujet de vos droits en tant que participant à un projet de recherche, vous pouvez appeler la commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Ste-Justine, au numéro : (514) 345-4749



CONSENTEMENT ET ASSENTIMENT DES PARTICIPANTS

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 individuelles sur magnétophone numérique ou à cassette.

J'accepte de participer et que mon enfant participe à cette recherche en toute liberté et je sais que nous pouvons cesser d'y participer à tout moment.

J'autorise la présence du chercheur lors des tournées médicales et des échanges entre nous, notre enfant et les professionnels de la santé pendant 1 journée par semaine sur 2 mois.

J'accepte que le chercheur nous accompagne lors des activités qui sont en lien avec les soins de santé de notre enfant durant 1 journée par semaine sur 2 mois à l'hôpital Sainte-Justine ou à l'extérieur de celui-ci.

En signant ce formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux, ni ne libère le chercheur ou l'hôpital de leur responsabilité légale et professionnelle.

Je recevrai une copie signée de ce formulaire de consentement.

Acceptez-vous que les données de cette recherche servent à d'autres projets en anthropologie médicale, sous la direction de Sylvie Fortin? Les données de recherche seront codées et aucune information pouvant vous identifier ne sera divulguée. Les données seront conservées tant et aussi longtemps que la chercheuse responsable de la banque, Sylvie Fortin, pourra en assumer adéquatement la responsabilité. Ces recherches seront approuvées par le CÉR du CHU Sainte-Justine. Vous pourrez en tout temps exclure vos données de la banque

Oui ____ Initiales _____

Non ____ Initiales _____

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu à ma satisfaction. Après réflexion, j'accepte que moi et mon enfant participions à ce projet de recherche.

J'autorise l'enregistrement des entrevues sur magnétophone à fichiers audio.

J'ai l'assurance que les propos recueillis au cours de cet entretien seront traités de façon confidentielle. Toutes les précautions seront prises pour éviter que je sois identifié(e) de manière directe ou indirecte.



ENTREVUE FAMILIALE

Nom (lettres moulées) et signature des membres de la famille (incluant les enfants capables de comprendre la nature du projet) participant à l'entrevue

_____ Nom de l'enfant (lettres moulées)	_____ Assentiment de l'enfant si capable de comprendre la nature du projet (signature)	_____ Date
---	---	---------------

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer mais capable de comprendre la nature de ce projet :
Oui ___ Non ___

_____ Nom du parent ou tuteur légal (lettres moulées)	_____ Consentement (signature)	_____ Date
---	--------------------------------------	---------------

_____ Nom du membre de la famille (lettres moulées)	_____ Consentement/Assentiment (signature)	_____ Date
---	--	---------------

_____ Nom du membre de la famille (lettres moulées)	_____ Consentement/Assentiment (signature)	_____ Date
---	--	---------------

_____ Nom du membre de la famille (lettres moulées)	_____ Consentement/Assentiment (signature)	_____ Date
---	--	---------------

_____ Nom du membre de la famille - mineur (lettres moulées)	_____ Assentiment de l'enfant si capable de comprendre la nature du projet (signature)	_____ Date
--	---	---------------

Assentiment verbal du membre de la famille
mineur incapable de signer mais capable de
comprendre la nature de ce projet :
Oui ___ Non ___

Je certifie avoir expliqué au participant et/ou à son(ses) parent(s) ou tuteur(s) la nature du projet de recherche ainsi que le contenu du présent formulaire, avoir répondu à toutes ses(leurs) questions et lui(leur) avoir indiqué qu'il(s) reste(nt) à tout moment libre(s) de mettre un terme à sa(leur) participation. Je lui(leur) remettrai une copie signée du présent formulaire de consentement.

_____ Nom de la personne qui a obtenu le consentement (lettres moulées)	_____ Signature	_____ Date
--	--------------------	---------------



ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT ET DE LA FAMILLE

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser l'accompagnement indépendamment de l'entrevue.

Nom (lettres moulées) et signature des membres de la famille (incluant les enfants capables de comprendre la nature du projet) qui acceptent l'accompagnement.

Nom (lettres moulées) et assentiment (signature) de l'enfant capable de comprendre la nature du projet

Oui ____ Initiales _____ Non ____ Initiales _____

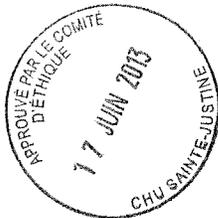
_____	_____	_____
Nom de l'enfant (lettres moulées)	Assentiment de l'enfant si capable de comprendre la nature du projet (signature)	Date

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer mais capable de comprendre la nature de ce projet : oui ____
non ____

_____	_____	_____
Nom du parent ou tuteur légal (lettres moulées)	Consentement (signature)	Date

Je certifie avoir expliqué au participant et/ou à son(ses) parent(s) ou tuteur(s) la nature du projet de recherche ainsi que le contenu du présent formulaire, avoir répondu à toutes ses(leurs) questions et lui(leur) avoir indiqué qu'il(s) reste(nt) à tout moment libre(s) de mettre un terme à sa(leur) participation. Je lui(leur) remettrai une copie signée du présent formulaire de consentement.

_____	_____	_____
Nom de la personne qui a obtenu le consentement (lettres moulées)	Signature	Date





FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À l'intention des membres des familles participantes

Titre du projet de recherche

Une perspective anthropologique de la transfusion sanguine. Les sens donnés par les enfants et leurs parents, la prise en charge familiale et les pratiques sociales qui entourent cette technologie médicale.

Chercheurs et collaborateurs

- Chercheurs responsables du projet :
Dr. Jacques Lacroix, Soins intensifs, CHU Sainte-Justine
- Chercheur principal :
Sylvie Fortin, PhD. Anthropologie, Université de Montréal, CHU Ste-Justine.
- Collaborateur et interviewer:
Liliana Gomez Cardona, candidate au doctorat en Anthropologie, U. de Montréal.

Source de financement :

Ce projet est subventionné par le Fonds de la Recherche en santé du Québec (FRQS).

Invitation à participer à un projet de recherche

L'unité des soins intensifs pédiatriques et la clinique d'hématologie-oncologie du CHU Sainte-Justine participent à des recherches destinées à améliorer les traitements et soins offerts aux enfants ayant reçu une transfusion sanguine. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation ainsi que celle de votre enfant à cette étude en nous accordant un entretien sur votre expérience (et celle de votre enfant) de la transfusion. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information qui précise les buts et méthodes de notre étude afin de favoriser votre participation à ce projet de recherche.

Il est important de bien comprendre le présent formulaire d'information et de consentement. N'hésitez pas à nous poser des questions. Prenez le temps nécessaire pour vous décider.

Nature du projet de recherche: La transfusion de produits sanguins est aujourd'hui une pratique courante. Au Québec, une personne est transfusée toutes les 80 secondes et annuellement près de 80 000 patients bénéficient d'une transfusion sanguine. Or nous connaissons très peu de choses sur les connaissances, perceptions et attitudes des patients et de leurs proches vis-à-vis du sang et de la transfusion de produits sanguins.

- Le but de cette étude est d'approfondir notre compréhension du vécu, des sens, de la prise en charge et des implications qui sont en jeu dans la transfusion de sang chez les enfants et leur entourage.
- Il s'agit d'un projet unique et innovateur au CHU Ste-Justine, qui engagera la participation de 16 familles montréalaises d'horizons socioculturels différents et de 6 professionnels de la santé des unités de soins intensifs et d'hémo-oncologie du CHU Sainte-Justine. Par cette étude, nous cherchons plus précisément à:
 - Mieux connaître les expériences des enfants et de leurs proches, vis-à-vis de la transfusion sanguine.
 - Examiner les ressources sociales des enfants qui sont transfusés.
 - Explorer la relation enfant/famille-soignant et dégager des pistes pour son amélioration.



Déroulement du projet

Nous avons appris par l'équipe soignante que votre enfant avait reçu une transfusion de sang. Nous vous approchons aujourd'hui parce que votre enfant a reçu au moins une transfusion d'un produit sanguin labile (concentré érythrocytaire, plasma, ou plaquette).

Pour les besoins de ce projet de recherche, nous aurons un entretien semi-dirigé avec votre enfant (s'il est en âge de s'exprimer) et/ou avec vous-même.

- Ces entretiens auront une durée de trente à soixante minutes (30-60). D'autres membres significatifs de votre famille peuvent être présents lors de l'entrevue, si vous le désirez. Cette entrevue portera sur votre manière de voir et de vivre la transfusion de sang. Chacun des membres de la famille qui participera à l'entrevue sera appelé à donner son point de vue. Nous souhaitons ainsi comprendre plus précisément votre perception, votre expérience vis-à-vis de la transfusion et ses répercussions sur votre vie et celle de votre enfant.
- La participation de votre famille impliquera aussi une rencontre individuelle avec votre enfant pour une entrevue informelle d'entre quinze et trente minutes (15-30). Cette rencontre permettra d'explorer davantage les aspects de la vie de l'enfant qui se déroulent hors du milieu familial (ses relations avec ses amis et professeurs). L'entrevue sera adaptée à l'âge de l'enfant et à sa manière de s'exprimer.
- Les entrevues se dérouleront à l'hôpital Sainte-Justine, ou tout autre endroit de votre choix, lors du séjour de votre enfant à l'hôpital ou à un autre moment qui vous convient. Les entrevues seront enregistrées à l'aide d'un magnétophone audio.



Risques et bénéfices

- Comme il s'agit d'une étude qui se réalise essentiellement à un niveau socioculturel et qui n'implique aucune intervention médicale ou autre, les risques sont minimes. L'entrevue en elle-même comporte un risque minimal pour l'enfant et pour les membres de sa famille. La personne qui fait l'entrevue prendra grand soin de respecter les limites que vous désirez préserver. Chaque participant est libre de ne pas répondre à certaines questions ou d'interrompre l'enregistrement à tout moment de l'entretien.
- Votre collaboration à cette recherche est précieuse les résultats permettront de mieux comprendre les implications de la transfusion sanguine et la façon dont elle est vécue et perçue par les enfants et leurs parents. Ces résultats pourront être utiles aux professionnels de la santé, en améliorant l'approche des soins quant à l'utilisation thérapeutique du sang chez les enfants. Ils pourront également profiter à de futurs enfants et familles dont la prise en charge médicale inclut la transfusion sanguine. Votre participation et celle de votre enfant pourraient alimenter une réflexion critique sur la diversité des expériences et opinions à l'égard du sang et de la transfusion de produits sanguins.

Inconvénients

Le principal inconvénient de cette étude est le temps que requiert les entretiens (30 à 60 minutes). Aussi le rappel de certains mauvais souvenirs pourrait provoquer un inconfort psychologique. Cependant, lors des entretiens, nous prendrons bien soin de respecter les limites que vous ou votre enfant désirerez préserver. Vous pourrez décliner toute question et vous retirer de l'étude à tout moment.

Assurance de confidentialité

- Les entrevues seront enregistrées à l'aide d'un magnétophone audio. Les fichiers audio seront gardés dans un classeur situé dans un local sécuritaire du Centre de recherche du CHU Sainte-Justine et seront détruits une fois que les entrevues auront été transcrites. Les entrevues transcrites seront conservées dans des fichiers sécurisés par mot de passe. Leur accès sera strictement limité au personnel concerné par la recherche.
- Tous les renseignements obtenus sur vous, votre enfant ou l'un des membres de votre famille seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, les noms n'apparaîtront sur aucun document relatif au projet et ne seront pas divulgués au personnel soignant. Tous les documents relatifs à votre histoire seront codés. Toutes les précautions seront prises pour éviter que vous soyez identifié(e) de manière directe ou indirecte.
- Les informations recueillies durant les entrevues sont confidentielles et ne seront transmises ni à vos proches, ni à aucun professionnel dans les limites prévues par la loi. Les dossiers seront conservés pendant une période de 5 ans après la fin de la recherche, et seront sous la responsabilité de Sylvie Fortin au CHU Sainte-Justine. Cependant, afin de vérifier le bon déroulement de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine et un membre de l'organisme subventionnaire (Fonds de Recherche en Santé du Québec) consultent les données de recherche.



- Avec votre permission, nous aimerions, pouvoir utiliser les données de recherche pour de l'enseignement. À cette fin, sachez qu'aucune information ne permettra de retracer votre identité.

J'accepte que mes données soient utilisées pour de l'enseignement :

Oui _____ Initiales _____

Non _____ Initiales _____

- Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués lors de congrès scientifiques et de séminaires destinés aux professionnels de la santé et des sciences sociales. Toutefois, aucune information ne permettra de retracer votre identité ou celle d'une tierce personne.

Responsabilité des chercheurs

- Si, après l'entrevue, votre enfant ne se sent pas bien ou que vous désirez recevoir de l'aide, vous aurez la possibilité de contacter l'un des médecins collaborateurs du projet. Ceux-ci seront avisés de la situation par l'interviewer et votre demande sera alors traitée dans les plus brefs délais.
- En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les chercheurs de leur responsabilité légale et professionnelle.

Liberté de participation

- Votre participation et celle de votre enfant à ce projet de recherche sont libres et volontaires. Votre enfant et vous pouvez vous retirer de cette recherche en tout temps. Quelle que soit votre décision, cela n'affectera pas la qualité des services de santé offerts à votre enfant.
- Les renseignements que vous aurez déjà transmis seront alors conservés, sauf si vous faites la demande de les détruire.
- Sachez par ailleurs qu'à titre de participant volontaire à cette étude, vous avez la possibilité de ne pas répondre à certaines questions avec lesquelles vous ne seriez pas à l'aise.

En cas de questions ou difficultés, avec qui peut-on communiquer ?

Avant de signer ce formulaire, vous pouvez, si vous le désirez, demander à l'interviewer toutes les informations supplémentaires que vous jugerez à propos d'obtenir sur ce projet de recherche.

Pour plus d'information concernant cette recherche, vous pouvez contacter le chercheur responsable de cette recherche ou l'associé de recherche présent tout au long de l'étude :

Sylvie Fortin

☎ 514-343-5743

Liliana Gomez Cardona, interviewer

☎ 514-345-4931, poste 4384

Si vous avez des questions au sujet de vos droits en tant que participant à un projet de recherche, vous pouvez appeler la commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Ste-Justine, au numéro : (514) 345-4749



CONSENTEMENT ET ASSENTIMENT DES PARTICIPANTS

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 individuelles sur magnétophone numérique ou à cassette.

J'accepte de participer et que mon enfant participe à cette recherche en toute liberté et je sais que nous pouvons 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 légale et professionnelle.

Je recevrai une copie signée de ce formulaire de consentement.

Acceptez-vous que les données de cette recherche servent à d'autres projets en anthropologie médicale, sous la direction de Sylvie Fortin? Les données de recherche seront codées et aucune information pouvant vous identifier ne sera divulguée. Les données seront conservées tant et aussi longtemps que la chercheuse responsable de la banque, Sylvie Fortin, pourra en assumer adéquatement la responsabilité. Ces recherches seront approuvées par le CÉR du CHU Sainte-Justine. Vous pourrez en tout temps exclure vos données de la banque.

Oui Initiales _____

Non Initiales _____

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu à ma satisfaction. Après réflexion, j'accepte que moi et mon enfant participions à ce projet de recherche.

J'autorise l'enregistrement des entrevues sur magnétophone à fichiers audio.

J'ai l'assurance que les propos recueillis au cours de cet entretien seront traités de façon confidentielle. Toutes les précautions seront prises pour éviter que je sois identifié(e) de manière directe ou indirecte.

ENTREVUE FAMILIALE

Nom (lettres moulées) et signature des membres de la famille (incluant les enfants capables de comprendre la nature du projet) participant à l'entrevue

Nom de l'enfant (lettres moulées)	Assentiment de l'enfant si capable de comprendre la nature du projet (signature)	Date
--------------------------------------	--	------

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer mais capable de comprendre la nature de ce projet :
Oui ___ Non ___

Nom du parent ou tuteur légal (lettres moulées)	Consentement (signature)	Date
--	-----------------------------	------

Nom du membre de la famille (lettres moulées)	Consentement/Assentiment (signature)	Date
--	---	------

Nom du membre de la famille (lettres moulées)	Consentement/Assentiment (signature)	Date
--	---	------

Nom du membre de la famille (lettres moulées)	Consentement/Assentiment (signature)	Date
--	---	------

Nom du membre de la famille mineur (lettres moulées)	Assentiment de l'enfant si capable de comprendre la nature du projet (signature)	Date
---	--	------



Assentiment verbal du membre de la famille mineur incapable de signer mais capable de comprendre la nature de ce projet :
Oui ___ Non ___

Je certifie avoir expliqué au participant et/ou à son(ses) parent(s) ou tuteur(s) la nature du projet de recherche ainsi que le contenu du présent formulaire, avoir répondu à toutes ses(leurs) questions et lui(leur) avoir indiqué qu'il(s) reste(nt) à tout moment libre(s) de mettre un terme à sa(leur) participation. Je lui (leur) remettrai une copie signée du présent formulaire de consentement.

Nom de la personne qui a obtenu le consentement (lettres moulées)	Signature	Date
---	-----------	------

ENTREVUE INDIVIDUELLE AVEC L'ENFANT

Nom (lettres moulées) et assentiment (signature) de l'enfant capable de comprendre la nature du projet

Oui ___ Initiales _____ non ___ Initiales _____

Nom de l'enfant
(lettres moulées)

Date

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer mais capable de comprendre la nature de ce projet :

Oui ___ Non ___

Nom du parent ou tuteur légal
(lettres moulées)

Consentement
(signature)

Date

Je certifie avoir expliqué au participant et/ou à son(ses) parent(s) ou tuteur(s) la nature du projet de recherche ainsi que le contenu du présent formulaire, avoir répondu à toutes ses(leurs) questions et lui(leur) avoir indiqué qu'il(s) reste(nt) à tout moment libre(s) de mettre un terme à sa(leur) participation. Je lui (leur) remettrai une copie signée du présent formulaire de consentement.

Nom de la personne qui a
obtenu le consentement
(lettres moulées)

Signature

Date

