

Parents et soignants, la greffe de moelle osseuse en pédiatrie, regards croisés transatlantiques

*Michel Duval, pédiatre hématologue, oncologue
CHU Sainte-Justine, Montréal, QC, Canada*

Chers amis,

Préparer cette magnifique journée ensemble a été pour moi l'occasion de regarder en arrière et de mesurer le travail né du groupe « greffe de moelle osseuse en pédiatrie ». Et ce n'est là que le fruit d'un seul des groupes de travail du projet « parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie » !

1997 : début du groupe, que je rejoins tardivement, en remplacement d'Elie Haddad, qui débute son détour par la néphrologie. Un grand remerciement à lui de m'avoir choisi, et plus encore d'avoir déployé tout son pouvoir de persuasion (que vous connaissez bien !) pour me convaincre de participer. Assez vite, le groupe constate que les problèmes qu'il met au jour sont communs à toutes les équipes de greffe de moelle pédiatrique et qu'il faut étendre la réflexion par un colloque francophone.

2001. « Aspect et enjeux éthiques de la greffe de moelle osseuse en pédiatrie ». Le premier colloque se tient à l'Hôpital Georges Pompidou. Les 150 participants, parents et soignants venant de toute la France et du Québec, constatent que la priorité est d'avoir un document d'information destiné aux familles.

2003. La première édition du livre « Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle » est disponible. C'est le long (plus de trente versions successives) d'un travail conjoint de 40 auteurs, parents et soignants. Il est composé comme un *document d'information* aux familles.

2005. Le livret est devenu un standard, non seulement pour les parents, mais aussi pour les soignants. Les 5000 exemplaires initiaux sont épuisés en moins de deux ans, conduisant à un second tirage de 10 000 exemplaires.

2007. Une seconde édition va être nécessaire. Nous décidons alors de le préparer par une enquête quantitative et qualitative auprès des parents et des équipes. Bernard Asselain, statisticien et Catherine Le Grand-Séville, socio-anthropologue, sont en charge de cette enquête, qui sera présentée au cours d'un second colloque.

2008. Le second colloque, « Éthique de la communication autour de la greffe de moelle osseuse en pédiatrie », se tient à l'Institut Curie. Il réunit une centaine de participants, venant encore une fois des deux côtés de l'Atlantique. Cette fois, j'ai traversé l'océan pour être présent. Ce colloque confirme la nécessité d'améliorer le livret. D'une part, une fois le besoin d'information comblé est apparu du côté des parents une volonté de prendre les décisions concernant leur enfant. Le livret est donc réécrit dans ce sens, comme un *document d'aide à la décision*. D'autre part, l'enquête qualitative permet de rapprocher le texte de la réalité des parents, et tout

particulièrement d'inclure des citations des entrevues avec les familles. Ces citations permettent aux familles de se reconnaître dans le livret, et pour les soignants d'éclairer le vécu des familles.

2008. La seconde édition de « Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle » est tirée à 10 000 exemplaires.

2013. Devant le succès en pédiatrie, une version pour les adultes et les adolescents est écrite et connaît une grande diffusion. Des traductions anglaise et arabe sont réalisées en 2016.

2015. Le temps ayant passé, et les derniers exemplaires étant bientôt épuisés, nous décidons de définir à nouveau les besoins pour la troisième édition. Cette fois le format de l'enquête est une série de « focus group », des deux côtés de l'Atlantique : Bénédicte Bruno pédiatre greffeur à Lille, Marie-France Vachon, infirmière coordonnatrice de moelle à Ste Justine et Dominique Davous, parent sont en charge de cette enquête. Les groupes de discussion regroupent dans chaque centre des parents et des soignants. Ce travail fait émerger, au-delà de la simple participation des familles aux décisions, la nécessité d'un véritable partenariat entre soignants et familles, dans le cadre d'un processus décisionnel constamment partagé reconnaissant l'expertise unique des parents dans la maladie de leur enfant.

2016. La troisième édition de « Mon enfant va recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétique » est tirée à 10 000 exemplaires. Le texte est à nouveau entièrement révisé par des familles et des soignants dans l'optique de réaliser cette fois un document de *soutien au partenariat entre soignant et familles*, insistant sur l'expertise des parents en tant que parents.

2018. Le livret circule dans le Canada anglais, où il suscite beaucoup d'intérêt, et le support enthousiaste du Canadian Blood and Marrow Transplant Group. Une traduction anglaise est en cours. Parallèlement, il est traduit en arabe et en allemand.

Cette journée est aussi l'occasion pour moi de tirer quelques leçons de cette aventure commune. La première, et elle est essentielle pour tous ceux qui s'intéressent à l'éthique, est que notre aventure démontre la possibilité d'une éthique concrète de terrain. Ces livrets qui ont été utiles à des dizaines milliers de personnes, parents, enfants, soignants, montrent qu'un groupe de travail en éthique, loin d'être un rassemblement de « pelleteux de nuages », peut avoir autant de conséquences concrètes que la mise au point d'un nouveau traitement. C'est un exemple que nous pouvons tous citer en exemple aux sceptiques qui ne verraient pas l'intérêt de passer du temps à discuter éthique.

La seconde leçon est que notre document a été à la fois le marqueur et le moteur d'une évolution des besoins des familles - et des soignants. D'abord simple document d'information, il a été révisé comme un document d'aide à la décision, pour devenir un document de partenariat dans la décision, s'appuyant sur la complémentarité d'expertise des familles et des soignants : les soignants sont des experts de la maladie, les parents sont les experts de leur enfant. Personnellement j'y retrouve mon parcours personnel, et je constate que dès le début,

la dimension de partenariat était présente, même si elle ne disait pas son nom. Dominique, tu as été non seulement un moteur incroyable, mais aussi une visionnaire inspirée

La dernière leçon que je tirerai aujourd'hui est dans le fil de la seconde, et j'espère satisfaire les organisateurs de cette journée, qui m'avaient donné comme titre « Regards croisés outre-atlantique », que j'ai modifié en « transatlantiques ». Mon parcours personnel est en effet celui d'un immigrant, avec l'étrange altérité qui vient avec : ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre.

Quand je travaillais en France, le modèle dominant était celui du paternalisme. Le plus souvent, nous prenions les décisions à la place des familles, « pour qu'ils ne portent pas le poids d'une décision impossible ». C'est le modèle dans lequel j'avais été élevé. Il me séduisait par la responsabilité médicale et la dimension de soutien qu'il impliquait. Il me rendait inconfortable aussi, sans que je sache très bien expliquer cet inconfort.

Arrivé au Québec, le modèle dominant était inverse : autonomie complète. Séduisant aussi : chacun peut et doit vivre et maîtriser sa propre histoire. Modèle culturellement ancré dans le Nouveau Monde, dans un peuple de découvreurs et de défricheurs. Mais dans ce paradigme nouveau pour moi, je ressentais autant d'inconfort. Cette fois je savais pourquoi : dans ce modèle, les médecins sont complètement désengagés. « Soins palliatifs seuls, chimiothérapie palliative, traitement expérimental, je vous ai expliqué les options, revenez me voir lundi avec votre décision ».

Mon évolution personnelle a suivi celle du livret, et je crois maintenant que paternalisme et autonomie sont les deux faces d'une même fausse monnaie, qui veut nous faire croire que nous, les humains, nous sommes séparés les uns des autres. Mon aventure avec Dominique et vous tous m'a démontré qu'il n'y a pas de séparation entre moi, mes patients et leurs familles. Elle m'a démontré que quand une décision est prise (ce qui est toujours le cas), elle est prise par une entité dont je fais nécessairement partie, et les patients aussi, et les infirmières aussi, et aussi bien d'autres personnes que je ne connais même pas. La décision n'est pas seulement partagée, elle est construite ensemble, et chacun de nous en porte l'entière responsabilité.

Il y a des applications pratiques à ça. Tout d'abord, quand la décision est difficile, je déclare aux familles que nous allons construire la décision ensemble, nous avec notre expertise de soignants, eux avec leur expertise de parents, et que j'en porterai la responsabilité autant qu'eux. Si les parents veulent prendre la décision seuls, ce qui est devenu rare dans ma pratique, je respecte ça, tout en pensant au fond de moi que c'est illusoire. Dans tous les cas, quand ça a mal tourné, ce qui arrive trop souvent, et que je les revois, je leur réitère ce partage de responsabilité. Et je le crois profondément même si, seul, ma décision eut été différente.

J'aime penser cette façon de voir les relations avec les autres comme une extension du concept de Charles Taylor de soi poreux / soi imperméable. Il constate qu'en Occident, la perception de soi est passé d'un soi poreux à toutes sortes de forces surnaturelles, divines ou non, qui influencent ses décisions, à la perception d'un soi imperméable aux influences extérieures, et qui prend ses décisions tout seul. Pour lui, les individus se percevaient comme sous l'influence d'enchantements, tandis que notre monde est devenu désenchanté. Dans

mon monde, je me sens enchanté. Non pas par des forces surnaturelles, mais par mes patients, leur famille, mes collègues soignants, mes proches. Par vous aussi.

Quand on me présente quelqu'un, je réponds « enchanté », avec beaucoup de conviction.

Je crois que le travail que nous avons fait ensemble est le produit d'un enchantement, et a enchanté beaucoup d'autres personnes : quand je regarde le livret aujourd'hui, je ne sais plus qui a écrit quoi. Et je ne connais qu'une toute petite partie des gens à qui ces phrases ont fait du bien.

Pour cet enchantement, merci.