



HAL
open science

Décider “ en connaissance de cause ” ? Le difficile accès à l’information pour les parents d’enfants hospitalisés

Sarra Mougel

► **To cite this version:**

Sarra Mougel. Décider “ en connaissance de cause ” ? Le difficile accès à l’information pour les parents d’enfants hospitalisés. 2014. hal-02009249

HAL Id: hal-02009249

<https://hal-univ-paris.archives-ouvertes.fr/hal-02009249>

Submitted on 6 Feb 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Sarra Mougel
Sociologue
Maître de conférences en Sciences de l'éducation
Centre d'études et de recherche sur les liens sociaux
Université Paris Descartes & CNRS
Sorbonne Paris Cité

Décider « en connaissance de cause » ? Le difficile accès à l'information pour les parents d'enfants hospitalisés

Lorsqu'un enfant tombe malade, la décision de consulter un médecin incombe à ses parents. A l'hôpital, *volens nolens*, les parents doivent partager un espace de décision avec les professionnels du soin, eux aussi garants du bien-être de l'enfant et réputés compétents. Certes, les parents peuvent refuser de signer les documents autorisant les soignants à agir (autorisation de prélever, d'opérer, etc.), demander à sortir contre avis médical, mais cette liberté ne leur sera conférée que dans la mesure où elle ne nuit pas sérieusement à l'enfant et pourra leur être retirée par intervention du juge dans le cas contraire. Deux acteurs se trouvent ainsi engagés dans le partage de décisions pour un autrui, l'enfant, auquel ils attachent une forte valeur symbolique (Gavarini, 2001), mais vis-à-vis duquel ils n'entretiennent pas la même relation. Pour de nombreux parents, il s'agit d'un autrui « à nul autre pareil », avec lequel sont tissés des liens d'attachement estimés supérieurs aux autres liens (filiaux et conjugaux notamment) (Bastard, 2005). Cet attachement donne une coloration spécifique aux décisions à prendre. Elles engagent le bien-être à court terme de l'enfant et parfois son avenir. Lorsque l'enfant est atteint d'une maladie grave et/ou chronique, elles impriment leur marque sur le cours de son existence.

Dans ces conditions, quelle place est laissée aux parents à l'hôpital dans les décisions concernant leur enfant ? Sont-ils à même de décider « en connaissance de cause » c'est-à-dire en disposant de l'ensemble de l'information nécessaire, sachant qu'il ne s'agit pas pour les parents d'informations génériques mais toujours appliquées à leur enfant ? Le partage de l'information médicale avec les parents est-il suffisant pour qu'ils ne se trouvent pas réduits à un rôle de figurant dans un « drame » noué en dehors d'eux, mais dont ils devront supporter les conséquences (en cas de décision de ranimer un enfant lourdement handicapé du fait des conditions de sa naissance par exemple) ?

Malgré l'affirmation d'un principe de démocratie sanitaire (plus ancienne aux États-Unis, plus récente en France), les travaux existants sur la participation à la décision (que nous détaillerons dans la première partie de cet article) concluent à la faible part prise par les parents, les médecins ayant conservé une large autonomie décisionnelle. Ces travaux ont eu tendance à se concentrer sur certains moments de la trajectoire de maladie des patients. Ils ne font pas porter le regard sur la difficulté pour les parents d'être partie prenante dans les décisions à prendre « au fil de l'eau », concernant l'intégralité de la trajectoire hospitalière de leur enfant, en occupant la position clé de « directeur de trajectoire » identifiée par Anselm Strauss (Strauss, 1992). Une présence prolongée au sein de deux services de pédiatrie m'a permis d'accéder à différents moments de cette trajectoire, où « petites » et « grandes » décisions se mêlent pour venir donner sa forme d'ensemble à la trajectoire hospitalière d'un enfant. Les observations réalisées conduisent à s'interroger sur cette étape antérieure à la décision qu'est l'accès à l'information. Cet article décrit les difficultés inhérentes à l'accès à l'information permettant aux parents de prendre part aux décisions au fil de la trajectoire hospitalière de leur enfant. L'élaboration de la décision, si elle ne consiste pas simplement à avaliser la décision des médecins, suppose en effet, pour les parents, de dépasser ce que Freidson décrivait comme un « knowledge gap » (Freidson, 1984) qui met en jeu le niveau d'information dont dispose les parents en termes

quantitatif et qualitatif. Je voudrais montrer qu'il est souvent difficile pour les parents de décider « en connaissance de cause » en raison d'un niveau d'information insuffisant.

Encadré méthodologique 1 :

Cet éclairage sur les difficultés d'accès à l'information des parents dont l'enfant est hospitalisé émane d'une recherche de terrain réalisée entre 1999 et 2003 dans deux services de pédiatrie aux profils contrastés, situés dans des hôpitaux universitaires de la région parisienne :

-un service de pédiatrie générale accueillant des enfants majoritairement issus de milieux populaires (y compris les fractions les plus précaires de l'immigration récente), pour des pathologies aiguës de faible gravité, lors de séjours de courte durée (3-4 jours en moyenne), mais les exceptions sont nombreuses à la règle ;

-un service d'hépatologie pédiatrique, spécialisé dans les greffes de foie, au recrutement national voire international, accueillant des enfants de tous milieux sociaux, inscrits dans des parcours de malades chroniques, pour des hospitalisations longues et répétées.

Dans le service de pédiatrie générale, le terrain s'est déroulé de mai 2001 à juillet 2002. Dans le service d'hépatologie, le terrain a été découpé en deux périodes de 4 mois, l'une en 1999-2000, l'autre en 2003. Sur les deux terrains, j'étais présente deux à trois jours par semaine en moyenne, le plus souvent vêtue d'une blouse et munie d'un badge indiquant mon statut d'étudiante en sociologie. J'ai pris des notes après coup, de mémoire, parfois sur place ou le soir même, avec tous les biais liés à la sélectivité de la mémoire qui en résultent. J'ai essayé dans la mesure du possible de restituer les contenus des propos échangés en respectant les styles langagiers des acteurs rencontrés et, à défaut, décrit les situations observées sur le mode indirect.

Le terrain s'est déroulé avant que la loi du 4 mars 2002 qui réaffirme fortement le droit à l'information des patients ou de leurs représentants n'ait pleinement produit ses effets. Sont ainsi présentées les pratiques ordinaires en matière d'information dans le contexte contemporain à la mise en œuvre de cette loi, laissant anticiper un certain nombre d'obstacles à sa mise en application que seule une enquête postérieure pourrait confirmer.

Je mobilise dans cet article la désignation « parents » par facilité, sans ignorer les difficultés posées par une catégorie englobante qui passe sous silence les appartenances de genre et l'investissement différencié (en termes de temps notamment) des hommes et des femmes dans la fonction parentale, tout autant que l'inégalité des ressources sociales disponibles pour mobiliser le répertoire du « bon » parent. A l'hôpital en particulier, l'asexuation du vocabulaire « parents » trouve en effet sa limite car, sans qu'il ait été la peine de le préciser tant cela conforte ce que l'on sait de la répartition des rôles parentaux (Brousse, 1999 ; Bauer, 2007), ce sont d'abord les mères qui sont présentes¹.

À partir d'une revue de la littérature, je montrerai dans un premier temps qu'il est difficile pour les parents de décider « en connaissance de cause » en raison de phénomènes de rétention d'information (Freidson, 1984) désormais bien renseignés, mais aussi parce que l'information est « travaillée » au préalable par les médecins de manière à amener les parents à adopter l'option qu'ils ont définie comme étant la bonne.

A partir de ma propre enquête de terrain, je montrerai ensuite que la difficulté pour prendre part à la décision ne tient pas seulement à la nature de l'information délivrée (difficilement accessible au profane, partiellement tronquée dans la gamme des options possibles et des scénarios envisageables), mais plus simplement aux obstacles rencontrés au cours de l'hospitalisation dans l'accès à l'information médicale. Dans une dernière partie, je montrerai

¹ À partir de l'exploitation de l'enquête ERFI (Étude des relations familiales et intergénérationnelles) réalisée en 2005 (il s'agit d'une enquête déclarative), Denise Bauer note que les mères ont une quasi-exclusivité pour la prise en charge des enfants malades.

comment les parents parviennent à contourner en partie ces difficultés d'accès, non sans que se jouent de fortes inégalités sociales.

1. Une information « travaillée » au préalable par les médecins : les enseignements issus de la littérature

Il n'est pas toujours facile de retracer l'ensemble des décisions prises au cours d'une trajectoire de malade hospitalisé² car celle-ci mobilise une multiplicité d'acteurs, se constitue de manière diffuse au fil des informations accumulées et réactualisées selon des rythmes peu prévisibles (en raison des phénomènes d'accélération de trajectoire). Deux moments ont particulièrement retenu l'attention : les moments de réorientation brutale de trajectoire (en particulier les décisions particulièrement lourdes d'arrêt de réanimation) ; les moments permettant une unité de lieu et de temps propice à l'identification des informations échangées autour de la prise de décision que sont les consultations médicales.

Les travaux ayant porté sur la réanimation adulte (Zussman, 1992 ; Kentish-Barnes 2007, 2008) et pédiatrique (Anspach, 1993 ; Orfali, 2002, 2004 ; Paillet, 2007) ont montré que les familles se rallient majoritairement aux décisions prises par les médecins en matière d'arrêt ou de poursuite de la réanimation. Comment les médecins réanimateurs parviennent-ils à un tel degré d'assentiment de la part des proches ? Tout d'abord, les familles ne souhaitent pas toujours être partie prenante d'une décision aussi grave et peuvent opter pour un assentiment *a priori*. Ensuite, les proches sont dépendants des informations délivrées par les médecins pour élaborer leur propre décision et ces informations peuvent être agencées de façon à les amener à adopter l'option qui a la préférence des médecins³. Les médecins ont donc conservé une large autonomie en maintenant les familles en périphérie du processus décisionnel (Anspach, 1993 ; Paillet, 2007 ; Gisquet, 2008).

L'observation de consultations pédiatriques réalisées par Phil Strong permet de mettre en évidence une participation des parents à la décision qui dépend aussi de leur comportement en tant que parents. Lorsque leur probité morale est mise en doute, le format de la consultation bascule du « format bureaucratique » (plus respectueux des droits des parents) au « format charitable ». Dans le format charitable, « l'accord était simplement une question de soumission de la part des parents à une autorité supérieure. L'oracle parlait et les parents obéissaient. (...) Par contraste, les parents dans le format bureaucratique étaient traités comme des personnes que l'on peut convaincre, une fois mises au courant des faits. L'accord ici reposait sur un mélange subtil de confiance et de raisonnement. » (Strong, 1979, p. 112, traduit par l'auteure). Il existe encore peu d'enquêtes sur la délivrance de l'information dans des services pédiatriques « au fil de l'eau ». Dans un travail pionnier réalisé dans les années 1960, Fred Davis a montré comment les parents d'enfants atteints de poliomyélite sont tenus dans l'ignorance des séquelles à venir de leur enfant. Les médecins s'appuient pour ce faire sur la mise en avant d'un niveau d'incertitude médicale (affirmant qu'ils ne peuvent pas prédire quelles seront les séquelles physiques d'un enfant) très supérieure à celle qui est réellement la leur (car avec l'expérience,

² Forgée par Anselm Strauss, la notion de trajectoire de maladie vise à décrire le travail réalisé sur un événement pathologique donné par les différents acteurs concernés pour produire une inflexion de cet événement pathologique. Elle dépend des efforts de chacun pour contrôler la maladie mais peut aussi être infléchie par des événements échappant au contrôle des acteurs en présence (erreur médicale, événements imprévus, perte d'espoir du malade, aggravation subite de la maladie) et en conséquence des interactions entre ces acteurs (Strauss, 1992).

³ Dominique Memmi fait un constat similaire dans le cas des consultations préalables à une décision d'interruption thérapeutique de grossesse. Par exemple, lorsque les médecins sont opposés à une interruption (par exemple pour un bec de lièvre pour lequel on dispose d'une chirurgie correctrice efficace) ils vont montrer des canules d'aspiration du fœtus de taille plus grande que lorsqu'ils y sont favorables (Memmi, 2003).

ils ne peuvent pas méconnaître l'apparition d'un certain nombre de devenirs probables concernant la possibilité de courir, de marcher sans appareillage voire de marcher tout court, pour les enfants qu'ils reçoivent). Devant le silence des médecins, il décrit des parents qui doivent se faire une idée par eux-mêmes et en sont réduits à « aller à la pêche » aux informations auprès des kinésithérapeutes chargés d'assurer la rééducation alors que ceux-ci n'ont pas le droit de leur délivrer des informations médicales (Davis, 1960). L'enquête récente de Marie Bonnet sur un service de cancérologie pédiatrique contemporain montre également que les parents participent peu aux décisions médicales, sauf exception, en raison de pratiques « d'évitement discursif » : « l'utilisation par les médecins d'une forme de communication oblique permet de nimber les termes du choix d'un halo les rendant peu accessibles et conduisant les protagonistes (enfants et parents) à consentir à un traitement sans vraiment être conscients des tenants et des aboutissants de la réflexion. » (Bonnet, 2011, p. 182). Elle précise en particulier que la participation des parents, voire des enfants eux-mêmes, concerne davantage les « choix triviaux » (mode d'administration des médicaments, organisation du traitement dans le temps...) que les choix décisifs de stratégies thérapeutiques. Les parents se trouvent davantage confrontés aux choix décisifs en cas d'impasse thérapeutique, résultat souvent retrouvé dans la littérature : en cas d'impuissance de la médecine, les parents (Silverman, 1981 ; 1987) voire les adolescents (Silverman, 1983) ont davantage « voix au chapitre ».

En passant de longs moments aux côtés des enfants et de leurs parents, l'enquête de terrain que j'ai réalisée permet de décrire les moments plus diffus de délivrance d'information médicale, lorsque parents et professionnels partagent un même espace sur un temps plus ou moins long. Je voudrais montrer dans un premier temps que les parents ne sont pas toujours en position de décider « en connaissance de cause » car ils ont accès à une information « tronquée ». L'information qui leur est délivrée peut se révéler incomplète, insuffisamment actualisée, différée dans le temps, délivrée par étapes ce qui ne permet pas de décider en fonction d'un scénario d'ensemble ; inégalement distribuée selon la manière dont les parents revendiquent ou non leur droit à l'information et se plient aux règles de sollicitation de l'information propres aux services hospitalier (le choix du moment de la délivrance de l'information étant largement aux mains des équipes).

2. Un accès à l'information médicale *empêché* : ce que révèle l'enquête de terrain

L'accès à l'information est un point de passage obligé pour être partie prenante des décisions. Or, cet accès reste malaisé, en raison de difficultés organisationnelles dont les équipes n'ont que partiellement la maîtrise, mais aussi en raison de la persistance de pratiques de « rétention » ou de « manipulation » des informations délivrées. Comme le précisait Freidson, « lorsqu'on dissimule des informations, cela a pour résultat de réduire la possibilité que le patient exerce un certain contrôle sur la manière dont il est traité » (Freidson [1970], 1984, p. 311-312).

Deux séries de processus s'enchaînent pour produire un accès malaisé à l'information médicale : la persistance de pratiques de rétention d'information à l'heure de la démocratie sanitaire et un accès restreint aux médecins les plus à même de la délivrer.

2.1 La persistance de pratiques de rétention d'information à l'heure de la démocratie sanitaire

Plusieurs processus de rétention d'information sont repérables dans le quotidien des relations nouées avec les parents au sein des services. Ces pratiques de rétention d'information sont

aujourd'hui moins légitimes – en raison de l'affirmation croissante d'un droit à l'information⁴ – et en conséquence plus discrètes. Elles passent notamment par le choix de n'informer les parents qu'au fur et à mesure, en ne leur délivrant pas d'emblée le scénario le plus probable du développement de la maladie. Pour obtenir le consentement des parents au projet thérapeutique qui a leur faveur, il arrive que les médecins passent sous silence certaines informations sur les répercussions des choix thérapeutiques envisagés qui ne seront évoquées qu'ultérieurement (parfois au moment où les parents, comme dans l'enquête menée par Fred Davis évoquée plus haut, les auront déjà découvertes par eux-mêmes) :

Ainsi dans le service de pédiatrie générale, au cours de la visite du chef de service, une courte discussion s'engage entre la mère de Jordan⁵ et le Professeur Courtille [originaire de la Guyane, la mère de Jordan est séparée du père de son fils, actuellement en cours de formation et donc peu présente au cours de la journée aux côtés de son fils, auquel elle rend visite le soir. Jordan est né avec une malformation de l'œsophage qui rend très difficile une alimentation par la bouche]. Il conseille de faire, en même temps que l'opération de Nissen⁶, une gastrostomie⁷. La mère de Jordan demande si cela peut poser un problème pour la crèche : « Non, il faut prévenir le médecin de la crèche, pour le personnel ça pose pas de problème.

-Je vous fais confiance », conclut la mère de Jordan.

Or plusieurs mois plus tard, j'assiste à la conversation suivante entre Madame Jacquet, la « surveillante générale » et Christiane, la « surveillante de salle » :

Christiane : Et comment... Jordan, il est parti alors ?

Madame Jacquet : Oui oui. Il est sorti en HAD [hospitalisation à domicile]. Ça n'a pas été simple, sa mère ne voulait pas.

-C'est à chaque fois compliqué avec eux.

-Oui, en plus, la mère voulait le mettre en crèche parce qu'elle veut travailler. On lui a expliqué que ce n'était pas possible. Elle n'était pas contente. Mais tu imagines un gamin comme ça ! En plus en crèche avec sa gastrostomie, ils ne l'auraient pas pris. C'est des enfants fragiles. Déjà, il est revenu ici parce qu'il avait chopé quelque chose chez la nourrice qui gardait trois enfants alors tu imagines en crèche, c'est multiplié par trente ! Non, quand il aura trois ans, ça ira mieux, il pourra aller à l'école, il y a moins de risques et en plus son système immunitaire sera fait, mais là c'est pas possible. (notes de terrain, pédiatrie générale)

La part d'incertitude inhérente à la médecine à laquelle les médecins font face par un « optimisme ritualisé » (Fox, 1988) a conduit ici le chef de service à parier sur une normalisation possible pour Jordan (être admis en crèche une fois sa situation pathologique régularisée) qui avait peu de chances de se produire. Il n'a pas fait part à la mère de Jordan de cet élément d'incertitude (ce qui n'aurait pas manqué de nécessiter un temps d'échange supplémentaire) et des difficultés à faire admettre en crèche des enfants à « besoins particuliers » (ici de surveillance, pour que les autres enfants ne touchent pas le bouton de gastrostomie de Jordan qui forme comme une valve de bouée sur son abdomen, et de protection contre les infections, pour un enfant qui présente déjà un retard de croissance important et ne peut s'autoriser de perte de poids en cas de maladies). Les conséquences des choix

⁴ Lors de notre enquête, la loi du 4 mars 2002 n'avait pas encore produit d'effets. On peut d'ailleurs douter d'une disparition complète de toute pratique de rétention.

⁵ Les noms des lieux et des personnes ont été modifiés pour préserver l'anonymat des personnes rencontrées.

⁶ Cette opération consiste à créer artificiellement un resserrement de la jonction entre l'œsophage et l'estomac de telle sorte à éviter les remontées gastriques.

⁷ La gastrostomie est un orifice créé artificiellement afin de relier l'estomac à la peau du ventre. Le « bouton » ainsi créé permet le branchement d'une sonde pour l'alimentation de l'enfant sans passer par la bouche et l'œsophage.

thérapeutiques envisagés sur la vie quotidienne de la mère de Jordan, l'enjeu d'un renoncement à une activité professionnelle, n'ont donc pas été exposés au préalable. On ne peut parler dans ce cas de consentement « éclairé », comme le veut le nouveau cadre éthique de transmission de l'information. Sylvie Fainzang propose de le qualifier de « consentement résigné » (2006) : on se résigne à consentir par défaut d'options alternatives. Je le qualifierai pour ma part de consentement « tronqué », obtenu sans connaissance de toutes les conséquences à venir sur la vie quotidienne de l'enfant et, par ricochets, de ses parents.

L'enquête de terrain révèle ainsi que dans les deux services étudiés, les pratiques de rétention d'information n'ont pas disparu. Dans un contexte où le droit à l'information est de plus en plus affirmé, ces pratiques trouvent leur justification dans les conflits éventuels entre intérêt de l'enfant et prise en compte du droit à l'information de ses parents, couplés à la difficulté à faire entrer ce temps d'information dans un travail en flux tendus. Une inquiétude forte sur la qualité de la relation parents-enfants peut ainsi conduire à taire certaines informations aux parents.

Lors d'un staff, une stratégie de collusion (Goffman, 1973) se dessine à l'égard d'une mère, soupçonnée d'être porteuse d'un syndrome de Münchhausen par procuration (rendre son enfant malade pour devenir l'interlocutrice des médecins qui soignent son enfant et tirer parti des bénéfices secondaires de l'état de parent d'enfant malade, notamment en termes de sollicitude. L'hospitalisation vise ici un temps d'observation de la mère et de son enfant permettant de lever ou de confirmer la crainte des médecins).

Marie, qui exerce les fonctions de secrétaire médicale, signale que « la maman a appelé dans le service 'parce qu'elle n'a rien compris' ». La surveillante conseille à Marie d'être « le plus évasif possible, de lui conseiller de rappeler le médecin. » Elle ajoute : « Forcément, on ne lui a pas dit pourquoi son enfant était hospitalisé. » Marie explique qu'elle n'a pas su quoi lui dire par peur de dire autre chose que ce qu'avait dit le médecin. (notes de terrain, pédiatrie générale)

Dans ce cas, la rétention d'information est justifiée par les soupçons qui pèsent sur la mère de l'enfant, l'hospitalisation étant destinée à vérifier le bien-fondé de ces craintes. Mais même pour des hospitalisations « classiques », les parents témoignent de la difficulté d'obtenir des informations actualisées, alors qu'ils en sont fortement demandeurs et se relaient en continu au chevet de leur enfant. Il faut alors enfreindre les règles de civilités, attitude qui semble davantage le fait des classes supérieures ou des parents devenus des « professionnels de l'hôpital » au cours du temps.

Les parents de Nina [consultants], comme bien d'autres rencontrés dans les deux services, m'expliquent ainsi que « pour savoir, il faut poser des questions (...). À la limite, il faut harceler et demander à ce qu'on explique les termes difficiles ». (entretien informel, pédiatrie générale)

La mise en œuvre de formes de rétention d'information semble également dépendre à la fois de la complexité de la situation médicale de l'enfant, du caractère peu favorable du pronostic, mais aussi du niveau de compréhension des données médicales prêté aux parents qui n'est pas indépendant de leur capital culturel (Fainzang, 2006).

Lors de sa visite, le Professeur Courtille baisse le ton et s'assure que la porte du box est bien fermée avant de se faire exposer la situation de Dylan, hospitalisé « chez les bébés ». Dylan a une polymalformation avec un larynx plat, on s'achemine vers une gastrostomie. Peut-être qu'il ne pourra pas parler [la mère de Dylan vit en HLM]. Le Professeur Courtille évoque l'hypothèse d'une pouponnière. « La maman a déjà deux grands enfants, un garçon de dix-huit ans et une fille de quatorze ans ». Lucie, l'une des chefs de clinique, pense qu'il est préférable d'attendre que la phase aiguë soit passée pour parler de la gastrostomie à la

maman. « C'est une maman très présente qui a beaucoup investi cet enfant, mais qui est un peu dépassée. Elle a dit qu'en ORL, ils ne lui avaient rien expliqué. Quand on leur en a parlé, ils ont dit qu'ils lui avaient expliqué longuement. C'est une maman qui ne comprend pas bien. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Or, dans d'autres circonstances, les parents peuvent être mêlés à la visite du chef de service et lui servir directement d'interlocuteurs, lorsque le format de la visite bascule vers un format d'échanges parents/médecins plus proches de celui de la consultation médicale.

Le manque de familiarité avec la culture médicale limite l'accès à l'information, à moins que les médecins n'acceptent de se plier à un travail de pédagogie adapté plus ou moins chronophage. La charge de travail ne les rend pas toujours très sensibles à la nécessité d'accompagner les parents dans leurs efforts pour suivre la trajectoire hospitalière de leur enfant.

Les limitations d'accès à l'information rencontrées par les parents proviennent également de l'idée qu'il faut protéger les parents des nouvelles les plus douloureuses, en attendant qu'ils soient prêts à recevoir les informations concernant leur enfant.

Lors de la visite du Professeur Courtille, il est question d'un petit garçon hospitalisé dans le service pour une maladie des os de verre [dont la mère d'origine marocaine, qui ne parle pas le français, se fait comprendre par gestes et à demi-mots]. Claire, la chef de clinique, demande : « Qu'est-ce qu'il faut dire aux parents ? »

Monsieur Courtille : Dans le cas de cet enfant qui a une forme très grave, on est dans une logique de soins palliatifs. Il est ici pour soigner des problèmes respiratoires, il a été adressé par Pinard [un autre hôpital] pour rapprochement de domicile. Les parents connaissent le diagnostic. Désormais, parce que des gens ne mettent jamais les pieds sur le terrain, ils ont décidé qu'on doit écrire : « J'ai dit ce jour aux parents ». Alors que ce n'est pas ça la médecine. Mais parce que Monsieur Kouchner et les associations ont appuyé en ce sens, on en est là. Alors que l'on sait – c'est dans l'être humain d'être comme ça – que les parents n'entendent pas tout. Ils ne sont pas toujours prêts à tout entendre et c'est encore les mettre dans une situation plus difficile que de leur montrer : « Voyez, je vous l'avais dit, mais vous n'avez pas entendu ce jour-là, vous n'étiez pas capable d'entendre. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Le phénomène de « sidération » face aux nouvelles les plus douloureuses décrit par les psychologues est utilisé pour tenir ensemble considération humaniste/empathique vis-à-vis des parents et le relatif silence qui entoure le devenir de cet enfant (les parents connaissent le diagnostic mais qu'en est-il du pronostic ?). On voit ici comment le chef de service, alors qu'il est en position de former de jeunes médecins, les invite à tenir à distance une forme d'interpellation extérieure (les associations de malades) par la psychologisation du vécu de l'annonce par les parents, qui se veut respectueuse du rythme d'assimilation des mauvaises nouvelles par les parents.

Les difficultés de transmission de l'information à l'hôpital (Amar et Minvielle, 2000) conduisent également à passer sous silence certaines informations, sans intention de rétention d'information, mais éclairent la primauté de l'opérationnalisation des décisions médicales sur toute autre considération : un enfant peut ainsi être déplacé d'un service à un autre sans que ses parents n'en aient été prévenus :

Marion, surveillante de salle, me raconte : « Il y a eu un loupé. La maman de Jordan [évoquée plus haut] a appelé pour dire que personne ne l'avait prévenue que son fils était transféré en endocrino[logie]. Elle est venue tard hier soir, les médecins étaient déjà partis. Et comme d'habitude hier, ça s'est décidé dans la précipitation. Ils ont vu le médecin d'endocrino qui leur a dit qu'il y avait une place. En plus les infirmières n'ont rien dit parce

qu'il faut que ce soit un médecin. Le père va encore râler. Je vais demander aux médecins de lui passer un coup de téléphone. Mais les parents devraient appeler s'ils ne viennent pas ! Les médecins ne peuvent pas travailler jour et nuit ! » (notes de terrain, pédiatrie générale)

Pour être tenus informés, les parents doivent être disponibles lorsque les médecins souhaitent leur transmettre des informations. Une présence discontinue augmente les risques de ne pas être informé au fur et à mesure des évolutions parfois heurtées de la trajectoire hospitalière de l'enfant. Dans le cas de Jordan, les défauts d'organisation sont mis sur le compte de la négligence des parents (ce ne sont pas les médecins qui n'ont pas pris le temps d'appeler les parents de Jordan, ce sont les parents qui ont été négligents en ne téléphonant pas dans le service pour prendre des nouvelles aux horaires où les médecins sont présents), manière de préserver le front uni de l'équipe (de faire valoir, derrière la critique des pratiques des médecins, la solidarité entre les infirmières et les médecins ou encore plus insidieusement de « se couvrir » en tant que cadre n'ayant pas réalisé un travail d'information délégué par les médecins) en « blâmant la victime »⁸.

Les difficultés organisationnelles propres (la lenteur de la machine hospitalière face à certaines situations, renforcées par les conflits entre titres de légitimité puisque les infirmières, en première ligne dans les relations avec les parents, ne sont pas habilitées à leur communiquer certaines informations clé) peuvent conduire au même résultat, sans que les parents ne soient totalement dupes, compte tenu du délai d'attente, quant au degré d'information réellement détenu par les médecins :

Martine, l'assistante sociale, commente à mon intention le comportement de l'une des chefs de clinique, Claire : « J'étais avec le papa de Zineb [Zineb, âgée de deux-trois ans, est arrivée du Sénégal avec sa mère avec une très forte perte de poids. Les médecins ont découvert dans le service qu'elle était porteuse du VIH] vendredi, Claire entre dans la chambre, elle lui dit : « Bon, vous avez rendez-vous samedi à 16 heures avec le docteur Michel. Vous serez là, hein ! ». Et elle s'en va comme ça. Le papa me dit : « Mais vous vous rendez compte ? Pour qui ils nous prennent ? Vue la manière dont ça se passe, on se doute qu'il y a quelque chose de grave. » Parce qu'on le savait depuis le vendredi, ça faisait une semaine. Encore heureux que personne n'ait parlé avant. » (notes de terrain, pédiatrie générale)

La volonté de soigner l'annonce de la maladie (en organisant un rendez-vous avec un médecin spécialiste de la pathologie de l'enfant) peut entrer en conflit, pour des raisons organisationnelles (indisponibilité du médecin chargé de l'annonce), avec la volonté d'informer les parents rapidement, en plaçant l'équipe malgré elle dans une situation de « conspiration du silence » temporaire. Informer rapidement d'un diagnostic grave n'est pas la norme qui a prévalu, ce qui révèle la part de « sale boulot » propre à l'information médicale lorsqu'elle engage des informations douloureuses et le choix dans ce cas d'en déléguer la charge (à un médecin spécialisé extérieur au service ici)⁹.

⁸ Comme cela transparait dans l'exemple de Jordan (comme dans le cas de soupçon de syndrome de Münchhausen), les infirmières continuent de se sentir en porte-à-faux lorsqu'elles en savent plus que les parents, mais ne peuvent délivrer des informations qui relèvent de la responsabilité des seuls médecins (Rosenthal & al., 1980 ; Paillet, 2007).

⁹ Charles Bosk a montré dans une enquête américaine que les pédiatres réanimateurs ont tendance à se décharger du travail d'annonce pour les cas difficiles sur les généticiens. Ces derniers sont d'ailleurs surpris des difficultés rencontrées par les parents pour accéder au diagnostic. Comme Fred Davis, il attribue cette réticence à communiquer les mauvaises nouvelles à la difficulté de faire face ensuite aux émotions suscitées. « Mettre quelqu'un d'autre en position de délivrer les mauvaises nouvelles en lui adressant un malade est une tactique qui

Les pratiques de rétention d'information n'ont donc pas disparu malgré les nouvelles normes de « démocratie sanitaire » qui encadrent la pratique médicale. Leur justification a cependant changé : moins paternaliste (au médecin d'autrefois revenait la responsabilité du lourd savoir du diagnostic qu'il cachait au patient), elle repose désormais sur une appréhension différenciée des attentes des parents, à l'aide de typifications qui n'écartent pas les jugements sociaux (certains parents sont « dépassés » par la maladie de leur enfant, ne sont pas assez « cortiqués¹⁰ » pour assimiler les informations médicales) et d'une forte psychologisation des parents dont la capacité à recevoir les mauvaises nouvelles est évaluée.

La multiplicité des phénomènes de rétention d'information contribue sans doute au sentiment général des parents d'un accès fastidieux, d'une bataille toujours recommencée pour accéder aux informations pertinentes permettant d'assurer la surveillance de la trajectoire de l'enfant tout au long de son séjour à l'hôpital et dans ses implications pour l'avenir. Mais ce qui est sans doute moins retracé dans les travaux ciblés sur le moment de la consultation ou les décisions les plus lourdes, c'est la difficulté d'accéder aux informations « au fil de l'eau » par la façon dont les médecins tiennent physiquement les parents à distance.

2.2 Un accès difficile aux médecins

Marie Bonnet décrit les pratiques « d'évitement discursif » des médecins dans le service de cancérologie pédiatrique dans lequel elle a enquêté. Il faut y ajouter l'existence de pratiques d'évitement physique. L'un des principaux obstacles à surmonter pour obtenir des informations est en effet la difficulté d'accéder aux médecins séniors en charge des décisions ultimes. Ces derniers évitent d'être présents physiquement à proximité des parents, ce qui laisserait ouverte la possibilité d'interpellation. Ils font en sorte de limiter les contacts avec les parents lorsqu'ils ne veulent pas être sollicités. L'accès aux médecins, qui détiennent les informations importantes, doit en outre répondre à certains codes de civilité et de déférence. Les patients, et par extension leurs proches, ne doivent pas prendre trop de temps aux médecins (Fineman, 1991). À l'inverse, indice de l'asymétrie des positions, les parents doivent se rendre disponibles pour les médecins.

L'infirmier informe ironiquement (le jeu peut être introduit justement parce qu'il s'agit d'une scène récurrente) la mère de Diane [elle ne travaille pas depuis la naissance de sa fille hospitalisée chez les bébés, son mari est camionneur] et la mère de Cyrille qui se trouvent dans les box : « Préparez-vous Mesdames, parce que Peter [l'un des internes du service] va venir ! » (notes de terrain, hépatologie)

La communication avec les médecins semble devoir être établie principalement à leur initiative, la règle voulant qu'ils soient un minimum interrompus dans leur travail. Solliciter le médecin peut en outre être découragé par les échelons inférieurs (Goffman, 1968, p. 50).

Les médecins eux-mêmes peuvent décourager les tentatives des parents pour les aborder au cours de leurs déambulations dans le service, en évitant d'entrer en contact visuel avec les personnes croisées dans les couloirs (Penef, 2000).

On repère ainsi un certain nombre d'obstacles à la transmission d'informations, avec différentes justifications (soupçon de pathologie parentale, jugement d'incapacité à comprendre, question d'organisation, division du travail renvoyant au médecin la responsabilité de donner des

offre la liberté aux pédiatres de se centrer sur les aspects positifs dans les relations avec la famille. » (Bosk, 1992, pp. 149-150, traduit par moi)

¹⁰ Ce terme est très largement utilisé par les médecins. Il renvoie à une naturalisation de l'intelligence (désigné par une zone du cerveau, le cortex) et plus largement du capital culturel possédé par les parents.

informations). Les verrous existants dans la délivrance de l'information montrent que la mise en œuvre d'une démocratie sanitaire autre que formelle suppose de lever de nombreux freins (en particulier des freins organisationnels) et ne saurait reposer sur la seule reconnaissance d'un temps médical dévolu à l'information, tant le positionnement des parents les plus sensibles au suivi du déroulement de l'hospitalisation de leur enfant entraîne une demande d'informations perpétuellement réactualisée à laquelle les médecins ne peuvent se plier. Les exemples rencontrés sur le terrain montrent également que l'idéal de démocratie sanitaire trouve sa limite lorsque les parents ne sont plus perçus comme les garants *a priori* de l'intérêt de l'enfant (parce que trop anxieux ou trop négligents par exemple) et plus souvent encore lorsque le postulat sur lequel elle repose d'une compatibilité entre intérêt de l'enfant et intérêt des parents (en particulier des mères) est mis à mal (comme dans le cas de Jordan où la surveillance nécessitée par son traitement rend inatteignable pour sa mère un projet d'accès à l'emploi). Mais les techniques mises en œuvre par les médecins pour contrôler le flux d'informations à transmettre aux parents (ne serait-ce que sa vitesse de délivrance, les moments, conditions et contenus) sont plus ou moins efficaces selon la capacité des parents à les contourner ou pas.

3. Stratégies de contournement : aller au-devant de l'information

Face à des médecins qui ne prennent pas toujours le temps de parler (Zolesio, 2012), qui délivrent à certains moments une information « tronquée » et évitent les contacts qui ne sont pas de leur propre initiative, les parents développent en retour un certain nombre de tactiques pour aller au-devant de l'information. L'image du harcèlement souvent utilisé par les parents pour décrire leur quête d'information vient signifier leur volonté de dépasser une limitation dans l'information reçue. Il s'agit bien, pour nombre d'entre eux, d'aller au-delà de ce que les médecins sont prêts à leur reconnaître, de sortir des limites d'une déférence obligée (Goffman, 1968) pour « arracher » une information qui ne leur est pas spontanément délivrée.

Tout d'abord, le caractère durable voire chronique de la maladie joue fortement dans l'acquisition par les parents d'une connaissance fine de la maladie de leur enfant, qui peut leur permettre d'obtenir plus aisément les informations qui leur font défaut. Participer aux soins augmente également les chances d'être tenu informé, à condition de ne pas faire de confusion entre les « blouses blanches » (en interrogeant une infirmière sur des résultats médicaux qu'elle n'est pas habilitée à transmettre par exemple).

Au fil des observations menées, l'appartenance aux classes supérieures m'a semblé associée à la capacité à se sentir habilitée à requérir cette information de manière explicite et insistante, cette attitude étant moins fréquente chez les parents de milieu modeste, sauf ceux qui ont acquis au fil de la maladie un statut proche de celui du « patient expert » (Jolivet, Vasquez, 2011), très au fait de la maladie de leur enfant en ayant développé un rôle actif d'acculturation à la maladie, l'univers hospitalier et ses rouages¹¹.

Le temps médical disponible étant limité, on voit aussi comment des inégalités se dessinent entre les parents les plus demandeurs d'informations et les autres. Ces inégalités se nouent autour de la capacité à aller au-devant de l'information, en ne respectant pas les codes de civilité implicites qui invitent à la retenue dans l'interpellation des médecins.

Face aux pratiques d'évitement des médecins, une stratégie de contournement consiste à les intercepter au cours de leurs déplacements en se postant sur leur trajet¹². Certains parents

¹¹ Dans leur enquête sur les services de réanimations néonataux aux États-Unis, Carol Heimer et Lisa Staffen retrouvent un résultat semblable (Heimer, Staffen, 1998).

¹² Julius Roth mettait déjà en avant cette stratégie consistant pour certains patients en chaise roulante à se poster au croisement d'une allée où la plupart des médecins passent au cours de leur journée pour leur adresser leurs requêtes (Roth, 1984).

refusent d'être cantonnés dans une telle position. Ainsi la mère d'Alexis a demandé à voir l'interne, elle ajoute à mon intention : « C'est pas à nous de courir dans les couloirs pour parler aux médecins ! C'est à eux de venir nous voir ! ». Ils sont alors rappelés à l'ordre ou risquent de devoir attendre plus longtemps avant d'obtenir les renseignements souhaités. Demander une entrevue directe avec le médecin ressemble fort à un « dépassement de rôle »¹³.

À propos de l'un des médecins seniors du service, lors du repas qui a lieu dans la salle de repos du service, une infirmière raconte : « Il y a la mère d'Alexis Panda, elle est un peu chiante, elle avait demandé à le voir. Il est arrivé, il y avait les parents dans le couloir. Il a demandé dans le couloir devant tout le monde à la maman d'Alexis : « Alors qu'est-ce que vous avez à me demander encore ? » Elle a un peu perdu ses moyens du coup. » (notes de terrain, hépatologie)

Dans le vocabulaire de Goffman, cette pratique est une « mortification » publique destinée à rappeler l'attitude de déférence vis-à-vis des médecins attendue des parents, ce qui suppose de se limiter aux informations communiquées, sans exiger une disponibilité supplémentaire. Les conversations informelles avec les différents membres de l'équipe peuvent également être l'occasion de collecter des informations. Il leur faut cependant faire un usage modéré de cette tactique, rapidement repérée par les soignants et qui ne vaut que par sa capacité à rester discrète, sous peine de s'épuiser d'elle-même.

La mère de Nicolas [originaires de la Réunion, les parents de Nicolas ont fait le déplacement en France pour que leur fils puisse bénéficier d'une greffe de foie], âgé d'environ un an, qui vient d'être greffé, attend de pouvoir sortir, pour aller dans la famille de son mari dans une ville de province. Elle interroge l'assistante sociale sur les décisions prises lors du staff. Le chef du service lui avait dit qu'ils prendraient une décision. L'assistante sociale lui répond par une question : « Qu'est-ce qu'ils vous ont dit ?
La mère de Nicolas : Vous ne savez pas ?
L'assistante sociale : Non mais c'est pas pour tout de suite, je veux dire pas pour ce week-end. Mais il faudrait qu'on s'occupe des papiers, si vous partez à X, pour le transfert du dossier de la caisse de Y à la caisse de X. » (notes de terrain, hépatologie)

On voit comment cette stratégie permet de collecter des indices par approximation : sans avoir une réponse précise à sa question, la mère de Nicolas peut construire une estimation du délai de sortie du service (pas pour ce week-end, mais pas dans trop longtemps puisqu'il faut déjà se préoccuper des documents administratifs nécessaires).

Certains parents parviennent mieux que d'autres à s'attirer la sollicitude du personnel à l'aide de ces conversations, en particulier ceux qui incarnent la figure du bon parent, alliant compliance, disponibilité à l'enfant et registre actualisé des normes de parentalité. La mère de Clément, dont le fils âgé d'un peu plus de deux ans vient de subir une deuxième greffe de foie après l'échec de la première, admet sans détour qu'il lui semble important d'entretenir de bons contacts avec tout le monde. Ces relations peuvent ensuite être mobilisées soit pour obtenir des informations, soit pour négocier une plus grande attention des professionnels à son enfant et des formes de personnalisation de son traitement¹⁴. Les deux tactiques consistant à harceler ou à s'attirer la sollicitude du personnel sont cumulatives plutôt qu'exclusives. Ainsi la mère de

13 Est reprise ici une expression utilisée par les professionnels pour décrire les déplacements dans la division du travail entre catégories professionnelles, en sortant des limites d'attribution de rôle conférées. Y est associée l'idée de danger, de risque ou de désorganisation et elle s'assortit d'un discours de condamnation.

14 Par exemple, la mère de Clément, faisant preuve par ailleurs d'un calme olympien, est autorisée à rester pendant les ponctions d'ascite lors de cet acte impressionnant consistant à introduire une grande aiguille dans l'abdomen de l'enfant.

Clément se présente à moi comme étant elle aussi une mère « chiante » qui pose plein de questions.

Les parents peuvent également faire appel à des sources d'information alternatives. En dehors de l'usage d'internet, tant décrié par les médecins pour les informations jugées erronées supposées y être véhiculées, les informations collectées auprès des autres parents sont les premières mobilisées. Cette ressource présente l'avantage de limiter l'intrusion auprès du personnel soignant et le risque de voir leurs demandes perçues comme intempestives. Ce rôle des parents est souvent perçu de manière ambivalente par les équipes. Dans le service d'hépatologie pédiatrique, la psychologue compare les repas à la Maison des parents à un « cours du soir » accéléré. Le travail de Dag Album sur la fonction des interactions entre patients éclaire les raisons d'une telle ambivalence. Il montre que le personnel a souvent le sentiment que de nombreuses erreurs sont ainsi transmises entre les patients (Album, 1989, p. 302). Le paradigme conflictualiste va plus loin dans l'interprétation de cette ambivalence. Selon Freidson, ces échanges d'information permettent de subvertir le pouvoir détenu par les médecins, en compensant la rétention d'informations (Freidson, 1984).

Harceler les soignants (les infirmières davantage que les médecins d'ailleurs), intercepter les médecins dans leurs déplacements pour faire pièce aux techniques d'évitement physique et non plus seulement discursif, participer aux soins et entretenir de bonnes relations avec le personnel pour accéder aux informations au fil de l'eau, échanger avec des parents plus avancés dans la trajectoire ou mieux informés et à défaut utiliser des indices profanes (moins fiables) sont autant de techniques mobilisées par les parents pour tenter de se positionner en « directeurs de trajectoire » (ou de (se) faire croire qu'il en est ainsi)

Conclusion : la place des parents dans la décision : affirmation symbolique et mise à l'écart

Un certain nombre de conditions doivent être réunies pour que les parents puissent accéder aux informations sur la trajectoire hospitalière de leur enfant : disponibilité permanente et continuité de présence, acculturation à la maladie et son traitement, connaissance de l'organisation hospitalière, ne pas avoir été disqualifié en tant que parent, être reconnu comme suffisamment « cortiqué », conserver la maîtrise de soi. C'est pourquoi si les inégalités sociales se révèlent agissantes, elles sont aussi compensées par ces différentes dimensions, en particulier un bon niveau d'acculturation à la maladie et son traitement (Heimer, Staffen, 1998). Les parents de milieu défavorisé éprouvent cependant de plus grandes difficultés pour participer aux décisions car ils sont moins bien positionnés pour faire face aux contraintes imposées par un fonctionnement institutionnel qui présuppose une disponibilité quasi permanente et un niveau préalable d'acculturation à l'univers médical difficilement accessible. À la limitation des informations communiquées rencontrées par tous, s'ajoutent pour les parents de milieu populaire la présomption de leur incapacité à assimiler des informations complexes (Fainzang, 2006), la moins bonne maîtrise des règles interactionnelles propres à l'univers hospitalier et la difficulté à s'attirer la sollicitude des équipes en raison de conflits entre modèles éducatifs (Lareau, 2003).

La persistance d'une rétention d'information malgré l'affirmation de la « démocratie sanitaire » n'est pas un résultat surprenant. Sylvie Fainzang concluait déjà son enquête en affirmant que « [d]ans le corps médical comme parmi les malades, on assiste davantage à des professions de foi sur la nécessité de l'information qu'à des comportements effectifs, attestant la volonté de la donner ou de la réclamer » (Fainzang, 2006, p. 147). C'est donc la manière dont elle se décline selon ces différentes variables qui retient l'attention. En particulier, pour le sociologue de la famille, la façon dont elle s'articule à une évaluation implicite de l'implication parentale auprès de l'enfant hospitalisé. Les jugements négatifs portés par les équipes sur la relation

parents/enfant – des formes les plus graves de maltraitance (comme dans l'exemple de suspicion d'un syndrome de Münchhausen) aux formes plus mineures d'écart aux normes sociales du moment (dont la règle consistant à accompagner l'enfant au cours de son hospitalisation dans le cas de Jordan) – sont l'un des facteurs de la rétention d'informations. De ce point de vue, la variable sociale, largement taboue dans l'univers hospitalier, joue à deux niveaux : les parents de milieux modestes reçoivent moins d'informations en tant que membres des milieux populaires (Fainzang, 2006), mais aussi en tant que parents se distanciant de normes de parentalité contemporaines « taillées » sur les classes moyennes supérieures (Lareau, 2003). On peut prendre l'exemple de la norme d'une présence parentale auprès de l'enfant hospitalisé. Laurent Lesnard a montré que ce sont d'abord les classes populaires qui sont frappées par les horaires de travail en décalage avec les rythmes de l'enfant (Lesnard, 2009) et donc, par ricochets, les moments de présence en journée des médecins. Or, nous avons vu à quel point la disponibilité des parents au moment où les médecins souhaitent leur transmettre des informations est décisive pour ne pas être tenus à l'écart des décisions à effet immédiat. L'accès à l'information ne résout pas toutes les difficultés propres à la prise de décisions, en particulier le poids de la responsabilité qu'elle engage, quand il s'agit de choisir pour son enfant des traitements qui vont entraîner des effets secondaires majeurs, sans garantie de succès. Au cours des discussions informelles, de nombreux parents expliquent qu'ils donneraient plusieurs années de leur vie pour épargner à leur enfant les épreuves traversées. A défaut, ils cherchent à abraser les moments les plus difficiles, en menant un travail de confort qui suppose de veiller étroitement sur la trajectoire hospitalière de leur enfant pour en contrôler les soubresauts (ou se donner le sentiment de les contrôler) et préparer l'enfant aux événements à venir. Le rôle de parent d'enfant malade inclut désormais une facette nouvelle de participation à la décision dont on peut présager qu'elle porte son lot de contraintes (qui dans la logique parternaliste devaient précisément être épargnées aux parents). On peut faire l'hypothèse que les parents s'y engagent dans la mesure où elle leur confère un contrôle sur la trajectoire de leur enfant. Reste à explorer la place de l'enfant lui-même dans l'élaboration des décisions puisqu'il se trouve désormais investi du pouvoir de décider pour lui-même par la loi du 4 mars 2002, sans que soit clairement précisés l'âge et les conditions attestant de sa maturité pour ce faire.

Bibliographie

- ALBUM D. 1989. Patients' knowledge and patients' work. Patient-patient interaction in general hospitals. *Acta Sociologica*, vol. 32, n° 3, p. 295-306.
- AMAR L., MINVIELLE E. 2000. L'action publique en faveur de l'utilisateur : de la dynamique institutionnelle aux pratiques quotidiennes. Le cas de l'obligation d'informer le malade. *Sociologie du travail*, vol. 42, n°1, p. 69-89.
- ANSPACH R. 1993. Deciding who lives. *Fateful choices in the intensive care nursery*. Berkeley, Los Angeles, London : University of California Press.
- BASTARD B. 2005. Mais à qui profite la médiation familiale ?. *Dialogue*, n°170, p. 65-80.
- BAUER D. 2007. Entre maison, enfant(s) et travail : les diverses formes d'arrangement dans les couples. *Études et résultats*, n°570.
- BECKER H. 1985 [1963]. *Outsiders. Étude de sociologie de la déviance*. Paris : Métailié.
- BOLTANSKI L. 1971. Les usages sociaux du corps. *Annales ESC*, vol. 26, n°1, p. 205-233.
- BOSK C. 1992. *All God's Mistakes. Genetic Counseling in a Pediatric Hospital*. Chicago : The University Press of Chicago.

- BROUSSE C. 2000. La répartition du travail domestique entre conjoints reste très largement spécialisée et inégale. In : France, portrait social 1999-2000. Paris : INSEE, p. 135-151.
- CARTIER M. 2003. Les facteurs et leurs tournées. Un service public au quotidien. Paris : La Découverte.
- CARTIER M., COUTANT I., MASCLET O., SIBLOT Y. 2008. La France des « petits-moyens ». Enquêtes sur la banlieue pavillonnaire. Paris : La Découverte.
- BONNET M. 2011. Anthropologie d'un service de cancérologie pédiatrique. De la parole au choix. Paris : L'Harmattan.
- DAVIS F. 1960. Uncertainty in medical prognosis, clinical and functional. *American Journal of Sociology*, vol. 66, n°1, p. 41-47.
- FINEMAN N. 1991. The social construction of noncompliance : a study of health care and social service providers in everyday practice. *Sociology of Health and Illness*, vol. 13, n°3, p. 354-374.
- FAINZANG S. 2006. La relation médecins-malades : information et mensonge. Paris : PUF.
- FOX R. 1988. L'incertitude médicale. Paris : L'Harmattan.
- FREIDSON E. 1984 [1970]. La profession médicale. Paris : Payot.
- JOLIVET A., VASQUEZ C. (2011). Reconfiguration de l'organisation : suivre à la trace les figurestextualisées – le cas de la figure du patient. *Études de communication (en ligne)*, n°36.
- GAVARINI L. 2001. La passion de l'enfant. Paris : Denoël.
- GISQUET E. 2008. Vie et mort en réanimation néonatale. Les processus décisionnels en contexte de choix dramatiques. Paris : L'Harmattan.
- GOFFMAN E. 1968 [1961]. Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux. Paris : Minuit.
- GOFFMAN E. 1973 [1971]. La mise en scène de la vie quotidienne 2. Les relations en public. Paris : Minuit.
- HEIMER C. A., STAFFEN L. R. 1998. For the Sake of the Children : The Social Organization of Responsibility in the Hospital and the Home. Chicago : University of Chicago Press.
- HUGHES E. C. 1996. Le regard sociologique. Essais choisis. Paris : EHESS, (Textes rassemblés et présentés par Jean-Michel Chapoulie).
- KENTISH-BARNES N. 2008. Mourir à l'hôpital. Paris : Seuil.
- KENTISH-BARNES N. 2007. « Mourir à l'heure du médecin ». Décision de fin de vie en réanimation. *Revue française de sociologie*, vol. 48, n°3, p. 449-475.
- LAREAU A. 2003. Unequal Childhoods. Class, Race and Family Life, Berkeley : University of California Press.
- LESNARD L. 2009. La famille désarticulée. Les nouvelles contraintes de l'emploi du temps. Paris : Presses universitaires de France.
- MEMMI D. 2003. Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort. Paris : La Découverte.
- MOUGEL S. 2009. Au chevet de l'enfant malade. Parents / professionnels, un modèle de partenariat ? Paris : Armand Colin.

- ORFALI K. 2004. Parental role in medical decision-making : fact or fiction ? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. *Social Science and Medicine*, vol. 58, p. 2009-2022.
- ORFALI K. 2002. L'ingérence profane dans la décision médicale : le malade, la famille et l'éthique clinique. *Revue française des affaires sociales*, n°3, p. 100-124.
- PAILLET A. 2007. Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation neonatal. Paris: La dispute.
- PENEFF J. 2000. Les malades des urgences. Une forme de consommation médicale. Paris: Métailié.
- ROSENTHAL C. J. & al. 1980. *Nurses, Patients and Families*. New York : Springer Publishing Company.
- ROTH J. A. 1984. Staff-inmate bargaining tactics in long-term treatment institutions. *Sociology of Health and Illness*, vol. 6, n°2, p. 111-131.
- SILVERMAN D. 1983. The clinical subject : adolescents in a cleft-palate clinic. *Sociology of Health and Illness*, vol. 5, n°3, p. 253-274.
- SILVERMAN D. 1981. The child as a social object: Down's syndrome children in a paediatric cardiology clinic. *Sociology of Health and Illness*, vol. 3, n°3, p. 254-274.
- SILVERMAN D. 1987. *Communication and Medical Practice. Social Relations in the Clinic*. London : Sage.
- STRONG P. M. 1979. *The Ceremonial Order of the Clinic. Parents, Doctors and Medical Bureaucracies*. London : Routledge and Kegan Paul.
- ZOLESIO E. 2012. La relation chirurgien-patient. "J'ai pas fait parleuse". *Sciences sociales et santé*, vol. 30, n°4, p. 75-98.
- ZUSSMAN R. 1992. *Intensive Care. Medical Ethics and Medical Profession*. Chicago : The University of Chicago Press.