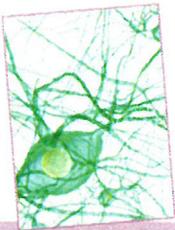


Sous la direction de
Emmanuel **Hirsch**

Traité de bioéthique

II - Soigner la personne, évolutions,
innovations thérapeutiques



éditions **rès**

Dominique Davous

*Atteints de cancer,
mais « des enfants comme les autres »¹
Une éthique de l'attention*

■ Partant du statut particulier de l'enfance, cette contribution indique à la fois la place centrale que l'enfant atteint de maladie grave occupe aux yeux de ses parents comme dans la relation de soins, et la nécessité de le considérer encore et toujours comme un enfant « comme les autres ». Elle offre des pistes pour aider l'enfant à intégrer la maladie au fil de son histoire comme une des représentations de lui-même. Elle propose des repères pour préserver l'humain face à l'inhumanité que la maladie inflige et nous conduit à proposer une éthique de l'attention et de la sollicitude à l'égard de l'enfant. ■

Dominique Davous, co-fondatrice du Groupe de réflexion et de recherche « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie », Espace éthique AP-HP, associations Cent pour sang la vie et Apprivoiser l'absence. Également auteur de À l'aube du huitième jour... Capucine, Paris, L'Harmattan, 1997. Cette réflexion s'est nourrie de douze ans d'échange au sein de ce groupe, et tous ceux qui y ont participé ont contribué d'une manière ou d'une autre à ce texte. Je remercie tout particulièrement Nathalie Velter pour sa lecture critique de ce texte.

1. Inspiré du titre du livre du Dr Jocelyn Demers : *Victimes du cancer, mais... des enfants comme les autres*, Montréal Qc, Éditions de l'hôpital Sainte-Justine, 1990.

PRÉSERVER L'HUMAIN FACE À L'INHUMANITÉ QUE LA MALADIE INFLIGE

Dès sa naissance, l'enfant nous conduit dans une terre inconnue et sacrée. Il nous confronte au mystère. Devant nous s'ouvre une énigme car l'enfant « tout en appartenant à l'humaine condition entretient un rapport problématique avec la rationalité ou le langage » (Smadja, 2002). C'est de là que vient l'idée que les parents peuvent disposer ou décider à sa place.

Ce n'est que récemment que l'enfant est considéré comme une personne à part entière et qu'on lui accorde des droits : la convention internationale des droits de l'enfant n'a vu le jour qu'en 1989. Il est aujourd'hui considéré comme « une personne moralement consciente et vivant ses propres expériences morales » (Carnavale, 2004).

Notre responsabilité de parents est donc de lui permettre de se façonner en développant ses compétences et ses ressources quels que soient son âge et sa situation, de le guider avec respect, tout en nous laissant guider par lui.

Nous n'élevons pas nos enfants pour nous-mêmes mais pour les accompagner dans leur recherche d'unité intérieure. Chaque être porte profondément en lui ce désir d'être unifié sans lequel il y a menace de déshumanisation par cloisonnement et fragmentation. Ainsi, dès sa venue au monde, l'enfant nous convie à une éthique de l'attention et de la sollicitude à son égard.

Certaines circonstances plus que d'autres rendent la tâche délicate. La maladie grave en est une. Elle bouleverse toute la dynamique familiale, ainsi que la vie de chacun des membres de la famille et cela, pendant des semaines, des mois, voire des années, tant sur le plan matériel que moral, social et spirituel.

Avec cette irruption de la violence dans la vie ordinaire de l'enfant et de sa famille, le risque est alors de le surprotéger, de ne plus pouvoir considérer qu'il est encore et toujours un enfant, « un enfant comme les autres ». Comment alors l'aider à intégrer la maladie comme une des représentations de lui-même ?

Notre démarche n'est pas de minimiser la maladie, mais d'adopter un point de vue large, d'intégrer la maladie au processus

général de construction de l'enfant, de « la dissoudre dans quelque chose de plus vaste qu'elle, de la comprendre, c'est-à-dire de prendre avec elle ce qui l'englobe et la dépasse, à la manière dont le sucre se dissout dans l'eau sans pour autant disparaître » (Basset, 1999).

Notre objectif de parents est d'aider l'enfant à inscrire la maladie comme une page de son histoire dont elle nous fait témoin et dépositaire. Il nous appartient de construire avec lui la mémoire de cette histoire et la socialiser.

Nous proposons quelques repères pour préserver l'humain face à l'inhumanité que la maladie inflige.

RÉDUIRE LA VIOLENCE DE LA MALADIE

Réduire la violence c'est d'abord pour nous ses parents, attendre de l'équipe soignante qu'elle « fasse tout » pour que l'enfant ne souffre pas. « Il y a, selon Emmanuel Levinas, dans la souffrance une absence de tout refuge » (Levinas, 1989). Et c'est pour l'équipe croire l'enfant et ses parents quand ils disent que la douleur n'est pas suffisamment soulagée.

C'est aussi s'attacher à débusquer les violences évitables. Illustrons cela par quelques « petits faits » de la vie ordinaire d'un service, anodins pour les uns, mais pas forcément pour les autres : c'est, par exemple, avoir le souci pour un soignant de se présenter à l'enfant, de commencer par lui parler, même en situation d'urgence. Laure Adler, alors que leur très jeune enfant est hospitalisé, écrit en parlant d'un médecin : « C'est le seul que j'ai vu se comporter ainsi. Il entrait dans la chambre du malade. Il s'approchait de l'enfant, lui prenait la main, lui caressait le visage... Avant de vérifier les machines, il le regardait et lui parlait » (Adler, 2001). Cela peut être aussi pour des soignants toujours se demander ce qui est indispensable et justifié dans les consignes ou les interdits et parfois savoir les contourner : « Certains enfants, privés de leur fratrie, dépriment profondément, nous confie un cadre-infirmier. C'est à nous d'aménager les visites pour que les frères et sœurs se voient. »

Notre rôle de parents est de percevoir et délimiter ces violences évitables, de les nommer quand elles se présentent afin de ne pas ajouter à la violence inévitable de la maladie.

FAIRE APPEL AUX RESSOURCES DE L'ENFANT ET À SES COMPÉTENCES

Considérer l'enfant comme sujet à part entière rend possible de solliciter ses ressources et ses compétences. Lui seul expérimente et découvre ce qui est bon pour lui et ce dont il est capable. Il faut du temps, une qualité de présence, une capacité de se laisser guider par lui, de ne pas aller plus loin que là où il nous demande d'aller : respecter ses défenses et son rythme. C'est le laisser accéder à son vécu intérieur, là où il est en vérité, selon son propre rythme et ne pas lui dicter sa conduite.

Quels que soient l'âge de l'enfant et son état de santé, ceux qui l'entourent peuvent être des révélateurs de ses ressources et des catalyseurs d'énergie.

SAVOIR L'ENFANT À LA FOIS FORT ET FRAGILE

L'enfant atteint de cancer, de maladie grave, fait le plus souvent preuve d'une force et d'une maturité exceptionnelles. Le vocabulaire autour de la maladie est d'ailleurs très souvent emprunté à celui des guerriers : combattre, lutter, vaincre, etc. Certes, nous, parents, avons à insuffler du courage à l'enfant et le sens de la confrontation, mais à veiller aussi à ne pas le réduire à un combattant.

Nous avons en effet à être attentifs au découragement de l'enfant, à sa tristesse, à sa crainte de n'être plus capable de faire face à la maladie. Savoir accueillir sa plainte – l'accepter et l'entendre – lui permettre d'exprimer ce qu'il éprouve, reconnaître là où il en est en vérité. Ne pas systématiquement vouloir se montrer fort ni cacher à l'enfant que sa souffrance nous affecte. Bien au contraire, laisser paraître notre émotion car l'émotion qui se dit autorise l'autre à être aussi pleinement dans son émotion, « se connecter à ce "face-à-face" si cher à l'éthique de Levinas, ce

rappel puissant que toute relation est la rencontre de deux vulnérabilités » (Bourdeaut, 2006).

NE PAS ISOLER LA MORT DE LA VIE, SAVOIR L'ENFANT MORTEL

Intégrer que la mort est une donnée de la vie peut probablement nous aider, parents comme soignants, à ne pas la considérer comme une étrangère et à pouvoir, le cas échéant, parler avec l'enfant, comme avec ses soignants de l'éventualité de la mort, selon sa demande.

Plusieurs études et, en particulier celle d'une équipe suédoise relative aux points de vue de parents d'enfants atteints de cancers en phase terminale, révèlent que, après le décès de leur enfant, aucun de ceux qui ont pu parler avec lui de sa mort ne le regrette ; à l'inverse, environ un tiers de ceux qui n'en ont pas parlé exprime un regret. La conscience ressentie par les parents qu'avait l'enfant de sa propre mort semble déterminante autant dans la décision d'en parler avec lui que dans le regret, le cas échéant, de ne pas en avoir parlé (Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et coll., 2004).

Là encore, l'enfant nous guide. Il sait mieux que nous où il en est et comment il nous voudrait auprès de lui : « Arrête papa de me dire que ça va aller ! » dit une petite fille de 6 ans en pleine GvH² après une greffe de moelle ; « Je pense qu'elle l'a su avant nous ce qui s'en venait pour elle. Elle savait, elle savait parce qu'elle faisait tout un bilan de sa vie », dit une maman en parlant de sa fille de 7 ans.

Les enfants attendent qu'on leur parle avec vérité. Ils nous demandent d'être authentiques. C'est ce que nous dit cette adolescente à qui tout le service et ses parents cachaient la mort d'un jeune garçon dans la chambre voisine : « Moi, s'il m'arrivait quelque chose et que tout le monde fasse comme s'il ne s'était rien passé, eh bien... ça ne me ferait pas plaisir ! »

2. Lors d'une greffe de moelle, l'organisme peut développer des réactions immunologiques retardées, appelées GvH – réaction du *graft* contre l'hôte (en anglais *Graft versus Host*).

Les enfants sont capables d'entendre beaucoup, beaucoup plus que nous le supposons et que nous osons dire.

GARDER L'ENFANT VIVANT, C'EST-À-DIRE UN ÊTRE EN RELATION

Garder l'enfant vivant, cela veut dire :

- non pas le protéger et le mettre à l'abri des regards, mais lui faire confiance et l'encourager ;
- non pas le garder pour soi, mais le laisser se mettre en relation avec son nouvel entourage, ici l'univers du soin et le laisser créer des liens, comme pour tout enfant en bonne santé ;
- ne pas baisser les bras, toujours faire un pas vers lui et lui proposer de faire un pas vers l'autre, quel que soit son état de santé ;
- rester attentifs, parents et soignants, à maintenir le lien avec ses frères et sœurs, ses amis, ses camarades d'école, son entourage...
- croire sans défaillir à la relation, au lien, tant c'est le lien qui nous fait vivre et nous garde vivant.

C'est aussi pouvoir le regarder malgré la maladie, comme un enfant, « un enfant comme les autres », ayant besoin d'énergie, de légèreté, de gaieté. Lui offrir des occasions de s'évader, de jouer, faire des projets, rêver... et accepter de passer parfois le relais aux associations : la neutralité chaleureuse du bénévole est souvent reconnue comme une aide précieuse dans ces temps de crise pour maintenir l'enfant dans sa vie d'enfant.

L'ENFANT, PARTENAIRE ET ACTEUR AU CENTRE DE L'ALLIANCE

C'est dès l'accueil de l'enfant à l'hôpital, dès l'annonce du diagnostic que se met en place l'alliance, née du désir d'une meilleure connaissance au sein du trio propre à la pédiatrie (enfant-parents-soignants). Elle est l'expression d'une volonté de partenariat qui implique de la confiance mutuelle entre parents, enfant et soignants. L'alliance suppose donc que l'enfant soit partie prenante et acteur. Et nous avons à l'aider, nous ses parents, à prendre sa place.

Être acteur ne se résume pas à faire des choix mais plutôt à se sentir pris en compte en tant que sujet et donc en tout premier lieu à être informé.

La loi rend d'ailleurs obligatoire l'information du mineur et la recherche de son consentement et précise qu'elles doivent intervenir proportionnellement à sa capacité d'entendement. Le Code civil stipule en effet que les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité. Et lors d'une proposition d'essai thérapeutique, la loi indique que si l'enfant refuse de participer à cette recherche, c'est son refus qui prévaut³.

L'annonce du diagnostic est un moment fondateur dans l'établissement de l'alliance. L'annonce des risques accompagne celle du diagnostic et, ce, d'autant plus que les progrès thérapeutiques effectués depuis une quarantaine d'années dans le traitement des cancers de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte jeune imposent de considérer plus qu'avant les risques à long terme et les séquelles potentielles. Enfin, bien souvent, en cancérologie pédiatrique, ces annonces vont de pair avec celle d'une proposition d'essai thérapeutique. Il y a alors cumul des annonces sans compter celles qui s'ajouteront au fil du traitement.

« C'est au médecin et à l'équipe soignante qu'il revient d'informer l'enfant avec des explications et un vocabulaire différents selon qu'il s'agit d'un tout-petit, d'un enfant d'âge scolaire ou d'un adolescent :

– pour l'adolescent, plus encore que pour un enfant plus jeune, une réflexion pluridisciplinaire est indispensable afin de respecter son autonomie émergente, son intimité et sa maturité et de percevoir au mieux sa capacité ou, au contraire ses difficultés, à se positionner comme interlocuteur des soignants concernant sa santé. Saisir ce que, dans le bouleversement lié à la survenue du cancer, il souhaite et est capable de supporter en matière d'information et de décision au sujet de sa maladie, est une tâche délicate

3. Loi n° 2004-806 du 9 Août 2004, relative à la politique de santé publique, *Journal Officiel de la République française*, 11 Août 2004.

qui requiert beaucoup de sensibilité et de finesse de la part des différents membres de l'équipe ;

– lorsqu'il s'agit d'un tout-petit, le fait qu'il n'ait pas encore ou très peu accès au langage n'implique pas une absence de compréhension, loin s'en faut. Soutenir et aider les parents à parler à leur bébé de ce qu'il lui arrive – plus largement à communiquer et pas seulement par la parole – permet de renforcer leur sentiment de confiance en leurs propres compétences parentales. Le bébé a besoin d'entendre des mots traduisant ce qu'il vit, ce qu'il perçoit et ce qu'il ressent corporellement. Ce "bain de langage" ouvre alors pour le jeune enfant le champ d'une expérience partageable, donc pensable, et crée le socle de communication sur lequel pourra s'instaurer le dialogue pour "plus tard"⁴. »

Et les parents sont là pour relayer les informations.

UN ART DE « VIVRE ENSEMBLE »

C'est à un art de « vivre ensemble » que nous sommes conviés où chacun a une place, se doit de la trouver et de l'occuper : « Le dialogue, le temps, la patience et une certaine empathie avec les soignants (reconnaître l'autre dans son travail, comprendre ses contraintes professionnelles) permettent d'aménager les conditions d'hospitalisation bien plus que les exigences posées ou le conflit ouvert » (Penet, 2002).

Ainsi, il apparaît qu'une attention extrême s'impose à l'égard d'un enfant atteint de cancer ou de maladie grave, de la part de ses parents et des soignants, sans le surinvestir, en lui laissant aussi sa place d'enfant, « d'enfant comme les autres ». Cette éthique de l'attention et de la sollicitude témoigne d'une présence, d'une conscience qui conduit à découvrir pleinement que l'enfant est autre, irréductiblement autre.

4. F. Doz, D. Davous, É. Seigneur, M. Heard (pour le groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie »), « L'annonce des risques en cancérologie pédiatrique : consolider l'alliance thérapeutique », *Archives de pédiatrie*, vol. 3, n° 15, p. 229-354.

Une perspective serait alors de penser la relation de soins comme une sphère autonome où la source d'autorité et de valeurs ne serait ni les soignants, ni les parents, mais l'enfant, cet enfant vulnérable.

RÉFÉRENCES

- ADLER, L. 2001. *À ce soir*, Paris, Gallimard.
- BASSET, L. 1999. *Guérir du malheur*, Paris, Albin Michel.
- BOURDEAUT, F. 2006 « Les émotions dans la relation de soin : des racines de leur répression aux enjeux de leur expression », *Éthique et Santé*, n° 3, p. 133-137.
- CARNEVALE, F. 2004. « Listening authentically to youthfullvoices : a conception of moral agancy of children », dans J.L. Stroch, P. Rodney, R. Starzomski, *Toward a Moral Horizon : Nursing Ethics for Leadership and Practise*, Pearson Education, Canada, p. 396-413.
- DOZ, F. ; DAVOUS, D. ; SEIGNEUR, É. ; HEARD, M. (pour le groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie »). « L'annonce des risques en cancérologie pédiatrique : consolider l'alliance thérapeutique », *Archives de pédiatrie*, vol. 3, n° 15, p. 229-354.
- KREICBERGS, U. ; VALDIMARSDÓTTIR, U. ; ONELÖV, E. et coll. 2004. « Talking about death with children who have severe malignant disease », *N. Engl. J. Med.*, n° 351, p. 1175-1186.
- LEVINAS, E. 1989. *Le temps de l'autre*, Paris, PUF.
- PENET, C. 2002. *Enfants, parents, soignants, comment vivre ensemble ?*, coll. « Témoignages », Association Sparadrap : www.sparadrap.org
- SMADJA, D. 2002. « Une humanité silencieuse », dans D. Davous (sous la direction de), *Greffé de moelle osseuse en pédiatrie, Approches éthiques*, Paris, AP-HP, coll. « Espace éthique » (épuisé, version numérique disponible auprès de l'auteur).