

La nécessaire alliance entre parents, enfant et soignants

The essential alliance between child, parents and caregivers

D. Davous^{1,a}, F. Bourdeaut^{2,b}

¹CHU Saint-Louis, 1, avenue Claude-Vellefaux, F-75475 Paris cedex 10, France

²Institut Curie, 26, rue d'Ulm, F-75005 Paris, France

^aco-fondatrice et co-coordonnatrice du Groupe de réflexion et de recherche : « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie » 1, Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris, associations centpoursanglavie et Apprivoiser l'absence

^bpédiatre, oncologie, Institut Curie, Paris, co-coordonnateur du groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie »

Reçu le 3 janvier 2011 ; accepté le 17 janvier 2011

Abstract: The purpose of this article is to define the components of the alliance between caregivers, parents and children in the pediatric relationship ; we question what the real or perceived asymmetry of this relationship is and the modes of interaction it creates between the protagonists. The confrontation between the experience of illness and medical knowledge of the disease, as well as between the needs of parents and caregivers, stresses the importance of mutual trust and respect. An alliance is necessary to cross together the critical phases, different stages of the disease and treatment, irrespective of their context. This alliance is also necessary for the children to express their full human condition. **To cite this journal: Oncologie 13 (2011).**

Keywords: Alliance – Trust – Pediatrics – Dissymmetry – Reciprocity

Résumé : Notre objectif est de définir l'alliance et ses composantes dans la relation de soin en pédiatrie en examinant ce qu'il en est de la dissymétrie réelle ou supposée de cette relation et les modes d'interactions qu'elle

entraîne entre les protagonistes. La confrontation de l'expérience de la maladie et du savoir sur la maladie ainsi que celle des besoins des parents et de ceux des soignants souligne la réciprocity de la confiance dans le respect mutuel de chacun. L'alliance s'avère nécessaire pour traverser ensemble les différents moments, les différentes étapes de la maladie et des traitements, quel qu'en soit leur contexte. L'alliance s'avère également nécessaire pour que l'enfant, concerné en premier chef, puisse exprimer pleinement son humaine condition. **Pour citer cette revue : Oncologie 13 (2011).**

Mots clés : Alliance – Confiance – Pédiatrie – Dissymétrie – Réciprocity

La maladie grave et prolongée que représente le cancer impose aux enfants et à leurs parents de partager une période de leur histoire parmi les plus intenses et les plus déstabilisantes avec un univers professionnel de soignants, étrangers, à qui ils doivent du jour au lendemain confier une part immense de leur vie. Les soignants quant à

eux, dans la répétition apparente du quotidien organisé de leur métier, revoient surgir, avec chaque enfant qui leur est confié, une entité familiale nouvelle et une attente relationnelle singulière, avec laquelle ils sont invités à composer. Comment ces deux sphères initialement étrangères peuvent-elles être amenées à traverser, dans le respect des exigences de chacune, ces événements aussi intenses et sources potentielles de multiples tensions ? Comment ces inconnus que l'histoire d'un enfant oblige à tant partager arrivent-ils ou au contraire n'arrivent-ils pas à cheminer non *côte à côte* mais *ensemble* ? L'expérience de chaque famille et de chaque équipe soignante atteste bien qu'il y a une occasion à saisir, dans cette traversée chaotique de la maladie, de faire *alliance*, au bénéfice de l'enfant et de sa santé avant tout, mais aussi pour que cette histoire relationnelle soit chargée de sens. C'est cette alliance dont nous allons tenter de proposer les contours, les composantes et les conditions de réalisation.

Pourquoi parler d'alliance ?

Dissymétries originelles

La rencontre entre une famille frappée par la maladie et le monde soignant qui va l'accueillir établit indiscutablement une inégalité, une dissymétrie fondamentale. Cette dissymétrie tient d'abord du fait que parents et enfants subissent cette irruption de l'univers

Correspondance : dodavous@gmail.com

¹ Ce groupe met en commun les compétences et les expériences de parents et de soignants cancérologie pédiatrique. Selon les sujets, il s'enrichit de la participation d'un philosophe réflexion pour cet article s'est nourrie de douze ans d'échange au sein de ce groupe participé ont contribué d'une manière ou d'une autre à ce texte. Nous les en remercions.

« maladie » dans leur vie, tandis que les soignants y sont acteurs par choix délibéré. Plus essentiellement, la dissymétrie première tient à l'état de fragilité des soignés à de multiples égards : par la maladie elle-même et l'état de souffrance physique et psychique qu'elle entraîne ; par le bouleversement de la dynamique familiale, rendant vulnérable chacun de ses membres ; par l'ignorance qu'ont les parents et l'enfant de cette maladie, de son traitement et d'un environnement globalement étranger, où les rapports et les modes de vivre ensemble leur sont inconnus.

Tout cela induit un statut de « débiteur », une « infériorité » qui « diminuent » le sujet et son entourage et semblent imposer aux parents de donner a priori leur confiance au médecin et à l'équipe soignante. Les premières étapes franchies, la dissymétrie est susceptible de perdurer, malgré l'acquisition progressive par les familles d'une connaissance objective tant de la maladie et des traitements que celle de l'univers hospitalier : la vulnérabilité ne s'arrête pas au moment diagnostique, et l'ordre des relations peut rester implicitement centré sur les traitements et son administration, terrain de prédilection des soignants, auquel se subordonneraient enfants et parents.

À y regarder de plus près néanmoins, la perception de la dissymétrie peut être renversée. Au savoir objectif et expert qu'ont les soignants de la maladie peut, en effet, faire face un savoir expérientiel et profane, celui des enfants et de leurs parents. La prééminence de ce savoir subjectif tient d'abord au fait qu'il est la « matière première » apportée aux soignants pour qu'ils puissent exercer leur métier. Mais elle tient surtout à ce que la connaissance subjective qu'a l'enfant de cette maladie est indiscutablement chargée d'une profonde et impressionnante consistance ; de là, s'impose l'évidence que le malade est bien par nature celui qui précède le soignant dans la « hiérarchie morale ». Le statut moral de la per-

sonne malade (et de sa famille) oblige les soignants, ils lui sont *moralement* redevables. Insistant sur cette seconde dissymétrie parfois obérée par l'organisation hospitalière ou la prévalence culturelle du « bien portant », Ricœur suggère de ne pas envisager la maladie seulement comme une réduction de la normalité, une « négativité », mais aussi comme « une autre manière d'être au monde » qui impose le respect [10], « un élément décisif du vivant » [9]. Et le statut particulier de l'enfance renforce encore cette hiérarchie morale. À ces titres donc, ce sont les soignants qui dépendent des soignés, ils sont à leur tour leurs « débiteurs ».

Ainsi, un mode d'interaction juste, moralement tenable pour la relation de soin ne peut être ni celui de la soumission — au titre que le savoir objectif primerait sur le savoir subjectif — ni celui de la revendication morale — la prééminence morale prenant le pas sur la prééminence de savoir —, ni encore celui de la compétition entre deux autorités d'adultes, l'une soignante, l'autre parentale, comprises de façon différente au regard précisément du champ dans lequel elle s'exerce, à savoir le meilleur intérêt de l'enfant. Le mode d'interaction qui s'impose est celui de la coopération, mouvement convergent des différents « alliés » vers un objectif commun, celui du meilleur soin prodigué à l'enfant malade.

Modèles possibles de la relation de soin

L'objectif commun impose donc une coopération qui n'est pas nécessairement d'emblée placée sous le vocable de l'alliance. Les situations particulièrement difficiles, et donc intrinsèquement sources de tensions, que doivent affronter soignés et soignants en cancérologie peuvent laisser envisager des modes relationnels délicats. Extrapolant à la relation soignés-soignants une modélisation des rapports commerciaux proposée par l'économiste Hirschman, on pourrait dessiner au moins trois

modes d'interactions possibles lorsque des êtres humains décident de s'associer dans un but commun ou y sont contraints, dont toutes ne feront pas le lit de l'alliance que l'on cherche à définir [7].

Le premier mode pourrait être qualifié de « soumission », dénommé plus largement *loyalty* par Hirschman. Ici, l'adhésion d'une compétence à une autre, d'un savoir à un autre, est privilégiée pour que ne se rompe pas le lien entre soignant et soigné : pas de rébellion, mais acceptation jusqu'à éventuellement la « confiance aveugle » ou « coûte que coûte ». Quelques travaux de sociologues attestent qu'une telle soumission peut entamer les capacités de « résilience » des parents comme des enfants et que, dans un souci de construire dès le début « l'après traitement », il est nécessaire de travailler à mettre en place un autre cadre relationnel [6].

La deuxième voie est « l'exit », la rupture. La rupture qui mène l'exit est sous-tendue par l'absence de place donnée à la parole, l'unilatéralisme, la fermeture délibérée ou par défaut de considération. Cette rupture peut être partielle, un désaccord sur lequel on reste sans que nul « camp » n'en ait rien fait, mais aussi totale et se traduire par un changement de médecin, de soignant ou de service. C'est l'échec pour tous.

Pour n'être ni dans la *loyalty* ni dans l'exit, Hirschman propose enfin un espace de prise de parole, l'instauration d'un dialogue, la *voice* qui, sans se soumettre à la *loyalty*, évite l'exit. C'est par la possibilité offerte à la *voice* de s'exercer que l'alliance prend authentiquement forme.

Composantes de l'alliance

Ricœur en donne les termes dans sa définition de l'alliance thérapeutique : confiance, protagonistes d'un même combat, réciprocité du donner-recevoir [11]. On y ajoutera qu'il s'agit d'une entité vivante, donc menacée, changeante, imprévisible.

La base de cette alliance repose sur l'affirmation que le « pouvoir » du médecin n'est qu'« au bénéfice du patient », ici l'enfant malade et ses parents. On dit du médecin qu'il « suit » son patient, ce qui pourrait vouloir dire que celui-ci le précède. Mais cela exige corrélativement que le patient se « conduise » de façon telle que le traitement lui bénéficie ; il est d'emblée protagoniste, coacteur avec le médecin, avec qui il partage la finalité du traitement. Ricœur, empruntant au registre martial non étranger au terme d'alliance, parle d'alliance « face à un ennemi commun », au cours d'une « bataille ». Un accord sur la finalité est donc bien le prérequis à l'alliance. Au cours du traitement chaotique d'une maladie grave et menaçante, cette finalité communément partagée pourra mériter d'être redéfinie, d'autant plus qu'il y aura à s'accorder dans un trio sur ce qu'est la finalité du soin pour un enfant, pour un adolescent.

L'alliance, tournée vers un objectif communément accepté, appelle alors une « réciprocité » dans la considération mutuelle de chacun des protagonistes. Cette réciprocité repose déjà sur la notion de « donner-recevoir » introduite précédemment et concernant *l'expérience de la maladie* répondant au *savoir sur la maladie*. Mais la permanence de la réciprocité affecte également, au-delà du domaine de la connaissance, la conduite du traitement elle-même, non plus sur le plan du savoir, mais sur celui de la confiance engagée. On peut aisément illustrer combien la mise en cause de cette confiance perturbe toute la relation de soin : doute sur la pertinence du diagnostic ou des traitements administrés et réciproquement doutes sur la véracité des faits racontés ou sur la fiabilité quant à l'administration des traitements ou encore la surveillance de l'enfant au domicile ... Pour que l'alliance s'accomplisse pleinement, il est indispensable que la sincérité et l'authenticité de chacun ne soient pas mises en doute, ce qui n'exclut pas que le

sens donné aux faits ou aux récits puisse différer.

Il reste cependant évident que nul ne remet durablement sa confiance sans avoir eu l'occasion de l'éprouver et de l'enraciner. Ce qui revient à dire que l'alliance n'est pas une carte à jouer seulement au début. Comme toute relation un tant soit peu ambitieuse, l'alliance s'entretient, se nourrit, mérite qu'on y veille. En d'autres termes, elle n'est jamais acquise : elle est un processus, un ordre de relation mouvant non prédéterminé. L'alliance méritera d'être renouvelée dans les petits faits et gestes essaimés tout au long du traitement, tant le risque de mises à mal de la confiance qui la fonde peut tenir à des détails apparemment anodins pour les uns, mais pas pour les autres... Mais si l'alliance est à la fois un processus et une visée toujours menacés de rupture, elle peut tout aussi bien toujours trouver d'authentiques raisons de se renouveler malgré ces mises à mal ; et dans la tournure que prendra cette alliance, le mode relationnel qui y prévaut jouera un rôle déterminant.

Mise en œuvre de l'alliance

La maladie grave d'un enfant bouleverse toute la dynamique familiale ainsi que la vie de chacun des membres de cette famille, et cela, pendant des semaines, des mois, voire des années, tant sur le plan matériel que psychologique, moral, social et spirituel. Connaître les besoins des protagonistes constitue une aide pour construire l'alliance et la maintenir.

S'ancrer sur les besoins des protagonistes

Pour les parents

Besoin des qualités humaines de l'équipe, envers eux mais aussi entre ses membres

Au-delà de la compétence technique de l'équipe soignante, les parents ont besoin de ses compétences relationnelle et humaine : être guidés, soutenus et non jugés

et abreuvés de conseils, ce, tout au long de la maladie et des traitements, jusqu'à l'éventualité du décès. La qualité de l'accueil est déterminante : « Ici, on était accueilli, considéré. Les parents étaient des partenaires actifs d'une histoire commune où tout se partageait » [1]. Mais cette compétence humaine est aussi perçue à la façon dont l'équipe apparaîtra structurée et cohérente, attestant d'une communication réelle entre ses membres dont dépend directement la qualité de la relation parents-soignants.

Besoin d'une aide pratique dans le quotidien

Être soulagé dans l'organisation de la vie quotidienne est un des premiers besoins. Les parents ont beaucoup de pudeur à parler des difficultés financières et familiales. L'assistante sociale joue un rôle capital, également les bénévoles d'associations à domicile et à l'hôpital : accompagnement, scolarité, projets... C'est aussi tout faire pour que les parents ne soient pas parasités par des détails secondaires, « des petites choses ».

Besoin d'être pleinement parents

Les parents attendent que l'équipe soignante les aide à rester précisément pleinement parents. Cela passe en tout premier lieu par une attention soutenue aux signaux qu'ils émettent au sujet de leur enfant, interprétations subjectives qui sont éminemment de leur « compétence » de parents. Cela est particulièrement crucial concernant la douleur de leur enfant. Il s'agit pour eux d'avoir l'assurance non seulement que tout sera mis en œuvre pour que l'enfant ne souffre pas — « Il y a, dans la souffrance une absence de tout refuge » [8] —, mais surtout que leur évaluation soit considérée quand ils disent que la douleur n'est pas suffisamment soulagée. Plus largement, les parents ont besoin d'être crus quand ils perçoivent des changements chez leur enfant : « J'ai donné plusieurs fois des signes qu'il vomissait, qu'il ne mangeait

pas. On ne m'a pas forcément écoutée... jusqu'au jour où, un mois après, il est tombé dans une sorte de " coma " ; il a été en réanimation. Je ne me suis pas sentie écoutée et personne ne nous a dit posément les choses », dit une mère. Les aider à être pleinement parents, c'est leur donner les moyens de rester à l'écoute de leur enfant.

Besoin d'être considérés comme acteurs dans le soin

Pour les parents, être acteurs, impliqués et associés aux soins, suppose en premier lieu que l'équipe les informe et soit attentive à la communication. « Informer, c'est d'abord donner forme à une épreuve, modifier la situation de celui que ces données concernent dans le monde. Ce peut être aussi favoriser la possibilité de redevenir acteur de sa propre existence » [4]. « Je voulais m'impliquer physiquement et participer par les gestes », dit un père. « Il est important de ne pas tenir les parents à l'écart pendant les soins : l'infirmière à domicile et le service de réanimation où notre fille fut hospitalisée pendant quelques jours pour des convulsions l'avaient bien compris, et nous avions toute latitude d'être avec elle pendant les interventions. Nous n'étions pas là pour juger de la qualité des soins, mais avions besoin d'être auprès d'elle », dit une mère. Pour qu'une information permette réellement aux parents d'être acteurs, elle doit être claire, donnée avec des mots simples : « Il nous parlait avec des mots qu'on comprenait », dit un père parlant du médecin ; une information loyale et respectueuse, sans violence et sans trahison.

Pour les soignants

Réciproquement, les soignants, partenaires de la même alliance, ont également des besoins. Eux aussi demandent à se sentir crus, estimés, dignes de confiance — confiance dans les personnes et confiance dans les traitements — pour pouvoir dire en vérité y compris l'incertitude ou l'ignorance. Cette confiance concerne bien sûr

toute l'équipe, et pas seulement les médecins, ce qui implique entre autres de considérer chaque membre de l'équipe comme un relais potentiel auprès des parents et de l'enfant. Les soignants ont aussi besoin que les parents soient des interlocuteurs à part entière, osant dire ce qu'ils ont à dire (« expliquez-nous », « nous ne comprenons pas »..., « nous avons besoin de... »), car cette prise de parole sera un gage de la confiance donnée à l'équipe et incitera à son tour l'équipe à la donner. Vis-à-vis de l'enfant, enfin et surtout, les soignants ont besoin de sentir en ces parents des relais « assurés », ce qui suppose de s'être parlé de ce qu'il convient de lui dire selon la maturité, l'âge, l'état de santé de l'enfant.

Moments clés de l'alliance

L'alliance s'exerce au quotidien dans la prise en compte des besoins que l'on vient de mentionner. Mais il est des circonstances où elle se met en jeu de façon cruciale, et très particulièrement aux phases décisives du traitement : moment diagnostic, évocation des risques à long terme des options thérapeutiques retenues, proposition d'entrer dans un essai thérapeutique... Chaque fois, l'alliance risque d'être mise à mal. Le risque de rupture se fait plus prégnant lorsqu'on s'achemine vers les soins palliatifs ou lorsque survient une erreur au cours du traitement.

Nous proposons quelques repères pouvant aider au maintien de la confiance :

- communiquer en prenant en compte la singularité de chaque famille ; éviter des pratiques trop standardisées ; donner de l'espace et respecter le temps ;

- saisir l'occasion pour le médecin, en particulier lorsqu'il présente les risques inhérents à la maladie et au traitement, de se positionner dans l'incertitude : face au risque, concept éminemment difficile, car non maîtrisé et donc angoissant ; être capable de dire « je ne sais pas » [5] ;

- accepter de partager la part d'ignorance et la relativiser lors

d'une proposition d'essai thérapeutique, en spécifiant le cadre de la recherche et les aspects légaux du consentement [2] ;

- dans une perspective de fin de vie, les risques de malentendus entre les parents, l'enfant et l'équipe soignante et, en conséquence, le risque de rupture de l'alliance thérapeutique augmentent. La qualité de l'accompagnement palliatif dépendra avant tout de la capacité qu'auront les protagonistes à envisager l'éventualité de la mort et à en parler [2] ;

- la nécessité d'une alliance profonde et confirmée est enfin particulièrement déterminante lorsque survient une erreur au cours du traitement. Quelles que soient la gravité ou les conséquences pour l'enfant, la gestion et la mise en mots de l'erreur peuvent permettre de la traverser ensemble et de renouveler la confiance [3].

Quelles alliances avec l'enfant ?

Toutes les composantes déjà citées de l'alliance s'appliquent aux relations impliquant les enfants : même avec son statut bien particulier d'enfant, il est sujet à part entière.

Alliance parents-enfants

L'alliance parents-enfants est immédiate et naturelle, et pourtant l'enfant a besoin que ses parents manifestent et garantissent le lien, agissent de telle sorte qu'il se sente soutenu, délimitent les violences évitables, afin de ne pas ajouter à la violence inévitable de la maladie.

Le vocabulaire autour de la maladie est très souvent emprunté à celui des guerriers : combattre, lutter, vaincre... [12]. Certes, les parents ont 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. Les parents ont en effet à être attentifs au découragement éventuel 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. « La prise en compte de l'individu, l'écoute même de sa plainte, reste aujourd'hui encore l'un des enjeux à venir de la démarche thérapeutique » [9].

Garder l'enfant vivant, c'est-à-dire un être en relation, c'est aussi non pas le garder pour soi (en tant que parents), mais le laisser se mettre en relation avec son nouvel entourage, ici l'univers du soin, et le laisser créer des liens ; 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 défailir à la relation, au lien, tant c'est le lien qui nous fait vivre et nous garde vivant. Mais 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, de faire des projets, de rêver... et accepter de passer 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.

Alliance soignants-enfants

L'alliance soignants-enfants présente elle aussi des spécificités, des dimensions différentes de l'alliance parents-soignants. La traduction la plus élémentaire de ce souci de faire alliance est de constamment s'adresser à lui — en tant que personne immédiatement concernée par ce qui se passe — et pas seulement à ses parents. Avoir le souci pour un soignant de se présenter à l'enfant, de commencer par lui parler, même en situation d'urgence. Éviter le « il/elle » pour employer toujours le « tu », c'est le respecter comme centre de tout, sens de tout, car c'est lui/elle qui est avant tout concerné(e). L'alliance avec l'enfant peut aussi

consister à réinterroger ce qui est indispensable et justifié dans les consignes ou les interdits et, parfois à 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 ».

La prise en considération pratique de cette alliance consistera enfin à réellement faire appel à lui dans le soin quotidien. Dans les faits, on a bien sans cesse besoin de lui, il nous amène à raisonner, à expliquer, à négocier, tout particulièrement dans la réalisation des soins douloureux. L'enfant peut décider comment le geste est au mieux réalisé pour lui ; le respecter, c'est véritablement faire alliance pour que chacun y « trouve son compte », le soignant, l'enfant qui le reçoit, également ses parents s'ils sont présents pendant le soin ; et c'est in fine au bénéfice de l'enfant. On sera alors d'autant plus fondamentalement dans l'alliance que l'on aura même exprimé que la finalité ultime pour le soignant n'est pas seulement de réaliser son geste sans difficulté, en minimisant les risques, mais de donner toutes ses chances à l'enfant d'être partie prenante de son traitement et d'en diminuer les effets douloureux [13].

Alliances adultes-enfants

Au-delà des soins et des traitements, l'alliance s'avère nécessaire pour que l'enfant puisse exprimer pleinement son humaine condition : un être à la fois fort et fragile, mortel et pleinement vivant. Il importe donc de l'écouter en vue de percevoir ses besoins, son « désir » et de l'aider à les exprimer, de le guider avec respect, tout en nous laissant guider par lui : ne pas aller plus loin que là où il nous demande d'aller, respecter ses défenses et son rythme. Comme adultes, parents et soignants doivent croire en ses ressources et ses compétences. La responsabilité des parents et des soignants est donc de lui permettre de les développer quels que soient son âge et sa situation.

Intégrer alors que la mort est une donnée de la vie peut probablement aider parents comme soignants à ne pas la considérer comme une étrangère et à pouvoir, le cas échéant, parler avec l'enfant de l'éventualité de la mort, selon sa demande. Les enfants attendent qu'on leur parle en vérité. Ils nous demandent d'être authentiques. S'ils ont en face d'eux des adultes capables d'entendre, ils sont capables de beaucoup, beaucoup plus que nous le supposons et que nous osons dire. Là encore, l'enfant nous guide. Il sait mieux que nous où il en est et comment il nous voudrait auprès de lui.

Conclusion

Dans cette contrainte « d'être ensemble » (parents-enfants-soignants) qu'impose la maladie, rien ne suppose a priori que la confiance, quand elle s'établit au début de la rencontre, se maintienne, se renouvelle et puisse ouvrir à la capacité de traverser ensemble les épreuves. Les risques de rupture de la communication sont nombreux. La fidélité au système ne suppose ni de se taire ni de se soumettre silencieusement. L'issue est à chercher du côté de la prise de parole qui garantit un dialogue sincère dans un esprit de coopération des protagonistes dont l'objectif commun est de prodiguer à l'enfant le meilleur soin. L'alliance est nécessaire pour atteindre cet objectif commun. Elle appelle la réciprocité dans le respect mutuel et la reconnaissance des besoins de chacun. Nécessaire, jamais acquise, elle est un processus en devenir.

Dans ce processus, dans cet art de « vivre ensemble » auquel nous sommes conviés, chacun a une place, se doit de la trouver et de l'occuper. Une attention extrême s'impose à l'égard de l'enfant de la part de ses parents et des soignants, une écoute sans faille, 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.

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.

Conflit d'intérêt : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Références

1. Adler L (2001) À ce soir. Gallimard, Paris
2. Davous D, Chappuy H, Doz F (2009) Information et consentement en cancérologie pédiatrique dans les essais de phase I. In: Delfosse ML, Parizeau MH, Amman JP dir (eds) La recherche clinique avec les enfants à la croisée de l'éthique et du droit. Les presses de l'université de Laval, collection bioéthique critique, Belgique, France, Québec, pp. 357-73
3. Davous D, Seigneur E, Auvergnon A, et al. (2010) L'alliance parents-enfant-soignants à l'épreuve de l'erreur médicale. Arch Pediatr 17(12): 1696-708
4. Draperi C (2004) Dire la maladie : regard philosophique et anthropologique. Éthique & Santé 1(1): 24-5
5. Doz F, Davous D, Seigneur E, et al. (2007) L'annonce des risques en cancérologie pédiatrique : consolider l'alliance thérapeutique. Arch Pediatr 15(3): 229-354
6. Hardy AC, Lecompte H (2009) Lorsque l'enfant guérit... Étude sociologique des effets à long terme de la prise en charge du cancer chez l'enfant et leurs parents. Rapport de recherche. Ligue nationale contre le cancer
7. Hirschman A (1970) Exit, voice and loyalty: responses to decline in firms, organizations, and states. Harvard University Press, Cambridge, MA
8. Levinas E (1989) Le temps de l'autre. PUF, Paris, p. 56
9. Marin C (2008) Violences de la maladie, violence de la vie. Armand Colin, collection L'inspiration philosophique
10. Ricœur P (2001) Une conférence de Paul Ricœur sur la psychiatrie. Neuropsychiatrie : tendances et débats 13: 9-12
11. Ricœur P (2001) Les trois niveaux du jugement médical. In : Le Juste 2. Éditions Esprit, Paris, pp. 227-43
12. Sontag S (2005) La maladie comme métaphore. Christian Bourgeois, Paris
13. Sparadrap : Soins douloureux avec ou sans les parents DV12-multimedia, G03-guide : <http://www.sparadrap.org/>