

Médecine thérapeutique / Pédiatrie



L'annonce du diagnostic en pédiatrie en cas de maladie grave de l'enfant. Groupe thématique Miramion : Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie

Volume 5, numéro 1, Janvier - Février 2002

[Imprimer](#)[Ajouter à mes favoris](#)[Citer cet article](#)[Envoyer un lien vers article](#)[Get Permission](#)[Résumé](#)[Texte intégral](#)[Références](#)

Le cadre de l'annonce

Au moment de l'annonce du diagnostic, le futur n'est pas connu.

Les conditions de l'annonce

Bien accueillir relève d'une exigence

Bien avant l'annonce d'un diagnostic, le tout premier accueil, le premier contact entre l'enfant, ses parents et l'équipe soignante sont des moments déterminants pour la qualité de l'hospitalisation de l'enfant, ainsi que pour la qualité des relations qui vont s'établir. Il faut avant tout du temps institutionnel, faisant partie de la charge de travail des soignants : du temps consacré à l'accueil, du temps pour informer, écouter, dialoguer. Selon l'état de santé de l'enfant, on lui présente, ainsi qu'à ses parents, le service, l'équipe soignante et les différents intervenants. L'équipe soignante est un tout. Elle fonctionne comme un tout avec un rôle technique mais également d'information et de soutien. Les habitudes de vie de l'enfant sont précisées afin de préserver autant que possible ses rythmes et ses repères. Tout est fait pour que les liens familiaux ne soient pas rompus. Les parents et l'enfant sont également informés des activités extra-hospitalières proposées dans le service : l'école à l'hôpital, les associations et les activités bénévoles, les représentants des cultes auxquels il est possible de faire appel, etc. Il est souhaitable qu'un livret d'accueil soit remis et commenté. Cette première rencontre entre enfant, parents et soignants est un espace de communication à privilégier ; c'est là que le climat de confiance peut s'installer. Les conditions de l'alliance thérapeutique en découlent et vont permettre d'amortir le choc brutal, le traumatisme de l'annonce du diagnostic d'une maladie grave. Plus ces conditions seront prises en compte, mieux le diagnostic pourra être entendu et compris.

L'importance du premier accueil est fortement soulignée par les parents. Les soignants du groupe considèrent la nécessité de la qualité de cet accueil comme une évidence, tout en sachant que différentes pratiques existent et qu'il peut y avoir décalage entre l'intention de l'accueil et sa réalité. Pour tous, parents et soignants, bien accueillir dans un service relève d'une exigence².

Qui annonce ?

Un médecin compétent pour le faire

Pour les soignants comme pour les parents, l'annonce du diagnostic doit être faite par un médecin expérimenté et compétent, de préférence un spécialiste de la maladie. Un médecin en formation, un interne et/ou une infirmière sont en général présents lors de l'annonce.

Le médecin précise aux parents et, s'il est présent, à l'enfant, la fonction des personnes qui assistent à cet entretien, mais surtout la raison de leur présence. Il indique qu'ils pourront servir de relais pour l'information délivrée. L'attitude idéale qui consisterait à associer ces deux personnes au médecin qui annonce le diagnostic présente l'inconvénient de risquer de mettre les parents mal à l'aise. En effet, la présence d'un trop grand nombre de membres de l'équipe soignante risque de déstabiliser (intimider ou impressionner) les parents et de rompre l'équilibre parents/soignants. Privilégier la présence d'un interne ou d'une infirmière dépend souvent des circonstances et des habitudes des différents services.

Au cours de l'entretien d'annonce, le médecin précise aux parents comment sera assurée la continuité des soins, et indique qui sera le médecin référent de l'enfant.

Etre vigilant quant à la continuité des soins

L'existence d'un relais de l'information dans l'équipe soignante est absolument nécessaire. Les propos tenus lors de l'annonce du diagnostic doivent être connus par l'équipe soignante afin qu'elle puisse relayer les paroles du médecin, et reprendre avec les parents et l'enfant différentes questions. Son rôle est aussi de retransmettre au médecin les troubles ou les incompréhensions suscités par l'annonce du diagnostic. Les infirmières et les auxiliaires de puériculture en particulier ont un rôle de tout premier plan.

Ce n'est pas aux parents de faire l'annonce du diagnostic

Il ne doit pas y avoir de confusion des rôles. Que les parents connaissent ou non la maladie et ses implications, qu'ils soient médecins ou non, ce n'est pas à eux de faire l'annonce à l'enfant. Il s'agit d'une responsabilité médicale.

A qui l'annonce est-elle faite ?

Les situations sont diverses, les pratiques sont différentes.

Dans le trio médecin-parents-enfant qui s'installe, l'enfant reste au centre de l'annonce même si la primauté ne lui est pas forcément réservée

Il faut au médecin beaucoup d'humilité et de subtilité pour prendre la mesure des données familiales et des différences culturelles. Pour être entendu et compris, il devra s'y adapter, tout en s'efforçant de s'abandonner ni ses objectifs de soins, ni les principes éthiques qui l'animent.

Les parents, l'enfant et le médecin (l'équipe médicale au sens large) forment un trio qui doit être central tout au long de l'hospitalisation de l'enfant, au moment de l'annonce du diagnostic comme aux moments clés du traitement.

Des opinions très tranchées se sont exprimées durant les débats du groupe sur la question de la primauté de l'annonce. Les médecins n'ont manifestement pas les mêmes habitudes, ni les mêmes façons de procéder, mais il ressort des discussions du groupe un consensus très fort : l'enfant est et doit rester au centre de l'annonce. Lorsque l'annonce est d'abord faite aux parents, l'enfant conserve sa position centrale, même si la primauté *stricto sensu* ne lui est pas forcément réservée [4, 5].

L'âge de l'enfant conditionne l'approche de l'annonce du diagnostic. Elle peut se faire soit à l'enfant et aux parents simultanément, soit aux parents seuls puis immédiatement après à l'enfant en présence de ses parents. Sauf cas d'espèce ou demande expresse formulée par un grand enfant ou un adolescent, le groupe pense que la présence des parents est recommandée, et qu'un enfant ne devrait pas affronter seul l'annonce d'une maladie grave. Toutefois, en cas d'annonce du sida, la primauté et l'exclusivité peuvent être réservées au grand enfant ou à l'adolescent seul. Lorsque les parents sont informés avant l'enfant, il est fondamental que l'enfant sache que le médecin et ses parents vont venir parler avec lui sitôt après. Il est indispensable de parler à l'enfant, même à un tout-petit.

L'annonce, si possible, aux deux parents en même temps

Dans toute la mesure du possible, il est préférable que le médecin s'adresse aux deux parents en même temps. Il est mieux d'être deux, deux pour entendre, deux pour échanger après. Toutefois, de délicates questions se posent : parents séparés, familles recomposées, différences culturelles. Il n'est pas rare que l'un des deux parents veuille protéger l'autre et c'est plus souvent le père qui dira : *Ne le dites pas à ma femme*. Même si dans notre culture, c'est le plus souvent la mère qui est de fait la plus présente auprès de l'enfant, il arrive que les habitudes culturelles fassent que la mère soit exclue de l'entretien par le père. Si l'un des deux parents refuse la présence de l'autre, le médecin, après avoir fait valoir les bénéfices d'être à deux et sa préférence d'annoncer en présence des deux parents, doit alors annoncer séparément. Le médecin peut alors suggérer et encourager chacun des parents à se faire accompagner par une tierce personne de son choix. D'une manière générale, la présence d'un tiers peut être acceptée à la demande des parents, en fonction de l'environnement culturel et des habitudes correspondantes.

L'annonce à la fratrie

Sur la difficile question de l'information à la fratrie, le groupe a choisi, à ce stade de la réflexion, de se limiter à poser des questions.

Une seule certitude : les soignants constatent leurs difficultés face aux questions de la fratrie de l'enfant malade et la manière dont ils pourraient y répondre au moment de l'annonce du diagnostic et plus largement au cours de l'hospitalisation de l'enfant. Les opinions de fratrie rapportées dans le groupe ne font que confirmer cette lacune. Les médecins pensent qu'il faut proposer aux parents de les aider dans la lourde tâche d'annoncer la maladie grave d'un frère ou d'une sœur aux autres membres de la fratrie. Il leur semble envisageable de l'annoncer eux-mêmes si les parents le demandent, étant eux-mêmes présents ou non (les enfants majeurs peuvent refuser la présence de leurs parents). Le délicat point de l'accord de l'enfant pour donner l'information à la fratrie se pose : si l'enfant refuse, comment aider les parents à affronter les questions éventuelles ?

Une fois que l'annonce d'une maladie grave est faite à une fratrie, par le médecin ou par les parents, il importe de respecter les protections de chacun. Annoncer une maladie grave implique un suivi. Il ne suffit pas de dire une fois, il y aura des moments clefs de la maladie où la fratrie pourra éprouver le besoin d'être informée. Le médecin pourra-t-il rester disponible ? Sera-t-il même conscient de l'éventuelle demande ? C'est l'occasion de souligner le rôle relais en particulier du psychologue de l'équipe et du médecin traitant s'il existe.

Qu'annonce-t-on ? Comment l'annonce-t-on ?

Chaque enfant est unique

L'entretien concerne un enfant particulier. Si sa trame est déjà établie et des points bien précis à aborder identifiés, il est néanmoins toujours personnalisé, spécifique à la situation médicale d'un enfant donné.

Le diagnostic, un cadre pour servir de repère

Quand le médecin annonce un diagnostic, il nomme la maladie, met des mots sur des symptômes. Il informe les parents de la gravité de la maladie. Il donne des informations sur le traitement, sa durée, ses principaux effets secondaires, mais pas forcément un pronostic précis. Il s'agit de poser le cadre dans lequel vont s'inscrire les soins apportés à l'enfant sans banaliser ni dramatiser la situation. Les parents ont besoin de repères. Le protocole et les étapes prévisibles sont expliqués sans évoquer nécessairement d'emblée toutes les complications possibles et sans parler de la mort éventuelle, sauf cas particulier. Le médecin suscite les questions des parents et assure que d'autres entretiens auront lieu. Si l'enfant est présent, le médecin privilégie une information simple. D'une manière générale, il est préférable de répondre aux questions de l'enfant, plutôt que d'anticiper les questions que l'enfant ne se pose pas.

La disponibilité du médecin, le temps

Il y a plusieurs façons d'annoncer un diagnostic, en fonction des équipes, des contextes et des médecins. L'entretien peut être un entretien fleuve où le « tout dire » est essentiel, ou bien être axé sur un message à faire passer : un entretien/une idée.

Sur la nécessité de donner des statistiques concernant une maladie, données maintenant largement accessibles à tout public sur Internet par exemple, les avis divergent tant au sein des soignants qu'au niveau du ressenti des parents. Il est important de noter que les avis ne sont pas liés aux « pourcentages » de guérison qui leur ont été donnés au moment de l'entretien : tel a pu s'accrocher aux quelques chances de guérison évoquées, tel autre se souvient de ses angoisses à la seule pensée du risque d'échec malgré un pourcentage de guérison favorable...

Il n'y a pas de bonne ou mauvaise méthode. Ce qui est important c'est la manière dont l'entretien est mené, le lieu, l'attitude d'écoute et de disponibilité de celui qui fait l'annonce, le temps pris pour valider ce que les parents et l'enfant savent et ont compris. Le vocabulaire employé doit être simple, compréhensible. Parfois, le médecin doit employer des termes médicaux exacts pour ne pas être approximatif ; il prendra le temps nécessaire à l'explication des termes relevant de son savoir. C'est dans ce partage et non par son « jargon » qu'il gagnera le respect et la confiance des parents. De cet échange dépendra la relation commune à l'intérêt de l'enfant. Les parents peuvent accepter une part d'incertitude ou d'ignorance, si, et seulement si, elle est clairement énoncée par le médecin.

L'annonce du diagnostic, un moment clé

Le facteur « temps » intervient à plusieurs reprises dans les discussions du groupe [6]. L'annonce du diagnostic se fait lors du premier entretien mais d'autres entretiens suivront pour valider ou compléter ce qui a été déjà dit. L'équipe médicale doit investir le rôle de relais de l'information. Après le premier accueil à l'hôpital qui a permis d'instaurer un climat de confiance, c'est la qualité de l'annonce du diagnostic qui signe l'alliance thérapeutique. C'est à partir de là que le trio fait équipe, fait front pour la guérison.

Nous avons fait le choix, comme il a été dit en introduction, d'exclure les situations d'urgence. L'extrême violence des annonces entendues dans de telles situations tient au caractère même de l'urgence qui ne laisse pas aux parents « le temps de réaliser ». Dans l'urgence, la notion de temps est extrêmement réduite, voire inexistante, et toute parole risque d'être vécue comme une violence. Or, même hors urgence, les parents expriment souvent leur désarroi en formulant : « On n'a pas eu le temps de réaliser ». L'annonce de la maladie grave d'un enfant, même faite dans des conditions « normales » d'hospitalisation, est un choc pour les parents et pour l'enfant. Ils exprimeront peut-être leur colère ou leur impuissance sur la manière dont l'annonce a été faite. Ces sentiments sont le plus souvent liés à la souffrance devant la violence et l'urgence de la maladie elle-même. Nous voyons là toute la difficulté de comprendre et de prendre en compte la manière dont chaque parent, chaque enfant, chaque soignant va réagir, à ce moment précis, face à la violence de la maladie grave.

Questions transversales

Aspects psychologiques de l'annonce

Le dire, l'écoute, le temps et l'imaginaire

L'un des paramètres dominant la situation de l'annonce est le temps dans son vécu subjectif. Lors de l'annonce du diagnostic, il s'agit d'un temps critique ou d'un temps subjectif en opposition à un temps linéaire qui s'écoule.

Non-sens, non-dit

Pour de nombreux parents, la survenue d'une maladie grave chez leur enfant, de l'hôpital et de tout ce milieu inconnu d'eux jusque-là représente un non-sens absolu, une remise en cause de tout le sens antérieur de la vie. L'intolérable pour l'humain n'est-il pas de souffrir pour rien ou pour personne ? Ce temps de non-sens est aussi à respecter, à entendre, comme un temps nécessaire pour se réapproprier sa vie.

Pouvoir penser le sens de la maladie grave, potentiellement mortelle, n'est pas tant un moyen de la rendre inoffensive ou de nier sa gravité mais plutôt de permettre de l'appréhender dans le sens qu'elle confère à la vie.

Le dire, le rythme et le temps

Le tout-dire, la transparence totale sans respect de l'autre et de son rythme d'écoute, c'est-à-dire ce qu'il peut entendre à tel moment, sont parfois d'une grande violence. Dire la vérité n'est pas dire une information écrasante.

Il paraît important d'aménager un espace d'écoute entre l'indicible (qui n'est pas le non-dit) et le dire afin de permettre l'aménagement des défenses réciproques pour l'avenir.

La différence, l'espace d'interprétation entre le discours manifeste et le discours latent permettent d'aller au-delà de la simple formulation, et au rythme de chacun. C'est toujours au rythme de la famille que les soignants devraient aller.

Face au choc brutal, il est important qu'il existe un temps nécessaire d'intégration de l'information, parfois un temps de dénégation avant l'acceptation de la maladie. Prendre le temps de nommer la maladie, de donner des repères aux parents en les laissant le plus possible alimenter la discussion et poser des questions. Le médecin suscite des questions et y répond dans un climat de confiance.

Les médecins devraient être à même d'accepter le ressenti, les émotions, les craintes, les peurs des parents et des enfants et de leur laisser le temps de les exprimer. Les médecins ont aussi à faire confiance aux parents, à les écouter ; ce sont ceux qui connaissent le mieux l'enfant et ceci peut guider le contenu et le rythme de l'annonce.

Chaque famille réagit en fonction de son histoire, de ses relations interindividuelles : de la sidération à la demande d'en savoir plus le plus vite possible en passant par des sentiments d'incompréhension, de révolte, de doute ou de culpabilité. De plus, la maladie réveille souvent des anciennes problématiques plus ou moins bien résolues de l'enfant (dépendance, peur de la solitude, agressivité...) et réactivées à cette occasion.

L'annonce : entre réalité médicale et réalité fantasmatique

Nous soulignons l'importance d'une information médicale scientifique précise, avec ses certitudes et aussi ses doutes. Cette information participe pleinement du projet thérapeutique et permet de réinvestir l'enfant malade dans le présent et dans son avenir. Des difficultés peuvent survenir lorsque la réalité du discours médical lors de cette annonce ne peut être entendue en raison des fantasmes, des croyances ou des préjugés déclenchés par cette situation traumatique. En effet, certaines familles ne peuvent entendre la rationalité, la logique du discours médical à ce moment précis, car elles sont envahies par une autre rationalité propre à leurs croyances (*« S'il a un cancer, c'est la fin ; je connais un enfant qui avait la même chose et qui est mort... »*). Cet écart, ce décalage souvent inévitables entre l'information entendue et son interprétation, sa compréhension par la famille, sont souvent l'occasion de malentendus et d'impasses dans la relation médecin-malade.

Il est donc important de pouvoir laisser la famille exprimer sa vision de la maladie, des traitements, du pronostic, avec sa propre rationalité afin d'analyser l'existence et la source du décalage entre ce que les soignants expliquent et ce que les parents comprennent. Les médecins ne sont pas toujours suffisamment conscients de l'existence, ou des raisons parfois irrationnelles, d'un tel décalage, par manque de temps et de formation. Derrière les questions se dissimulent souvent d'autres interrogations, d'autres croyances plus ou moins formulées : *« Pourquoi ne pas nous dire qu'il n'y a plus rien à faire ? »*. *« On nous cache des choses »*. La méfiance aussi est à analyser car elle peut être le reflet d'une angoisse dont il importe de rechercher l'origine (consultation antérieure avec un autre médecin ayant un discours différent, impression de confusion, de non compréhension du discours médical).

L'angoisse déclenchée par le discours du médecin est parfois ressentie comme une menace de mort et risque d'être vécue d'une façon persécutive en déclenchant une hostilité à toute thérapeutique. Cette angoisse peut alors être projetée sur l'équipe qui ne sera plus perçue comme soignante mais comme destructrice, hostile. Le savoir médical risque de se mettre alors en opposition avec ces fausses croyances qui sont importantes à faire préciser par la famille afin de pouvoir, dans le meilleur des cas, les dépasser. Cette tâche est difficile, car les fantasmes, les croyances résistent à la raison.

Le médecin, accaparé par la réalité de la maladie organique, par la tension nerveuse, affective, suscitée par cet entretien n'a pas toujours l'oreille pour entendre ce décalage qui reflète un autre discours, silencieux, inconscient, fantasmatique. Inhibition de la parole, passivité extrême, agressivité envers l'équipe, rupture des soins, crises de larmes sont des manifestations extérieures que le médecin constate sans toujours en comprendre les raisons ; il y a lieu de les percevoir comme des indices de cet autre discours.

Malgré lui, le médecin est souvent mis à une certaine place où il est attendu et d'où il est entendu. Ses paroles ont une valeur de prédiction, de vérité toute-puissante, d'une connaissance absolue du destin. Il est mis dans une position où il doit répondre à tout, voire répondre de tout. Les doutes, les nuances de son discours sont alors rarement entendus. Tout son discours est alors pris comme un discours de certitude, sous prétexte que la médecine, dans l'esprit des gens,

est une science exacte. Il est difficile d'entendre un discours où il existe des inconnues. Parfois, le médecin sera lui aussi tenté de se réfugier vers les certitudes scientifiques qui caractérisent une partie de son savoir, et d'oublier l'aspect plus proprement médical, humaniste de sa position.

Discours énoncé, discours interprété, discours fantasmatique

Le discours énoncé est donc radicalement modifié dans sa compréhension par les uns ou les autres, par plusieurs processus et fantasmes inconscients, en rapport avec l'aspect traumatique de l'annonce [7, 8]. Pour illustrer cela, nous donnerons, à titre d'exemple, l'un des sentiments inconscients particulièrement mis à l'épreuve dans cette situation : la culpabilité et quelques-unes de ses sources. La culpabilité est à l'œuvre aussi bien du côté des soignants que du côté des familles, mais pour des raisons différentes.

Du côté des familles, la culpabilité est nourrie, entre autres, par la perception de raccourcissement du temps provoqué par l'annonce d'une maladie grave : la mort arrive toujours trop tôt. Ce qui est dit risque d'être modifié dans sa compréhension par ceux qui le reçoivent en raison de la violence des émotions déclenchées par l'annonce qui fait surgir tout un passé lié à l'enfant.

Le passé n'est plus une source de bonheur mais de regrets non seulement par rapport à une reconstruction fictive du passé pour donner un sens, une cause à cette maladie, mais aussi par rapport à tout le passé que les parents regrettent de ne pas avoir mieux vécu avec leur enfant, lorsqu'ils ne s'accusent pas eux-mêmes de la maladie de leur enfant : « *J'aurais dû faire ...* ». « *J'aurais dû me rendre compte plus tôt de sa maladie...* ». « *Nous n'avons plus le temps de ...* ».

Le futur se voit désinvesti de tout projet dont était porteur l'enfant en raison des craintes, des peurs provoquées par l'annonce de la maladie et de l'incertitude de l'avenir. L'abandon de tout projet futur pour l'enfant risque d'entraîner un désinvestissement du présent, comme si inconsciemment des éléments dépressifs apparaissaient déjà par anticipation : « *Plus rien ne sert à rien, à quoi bon !* ».

Les entretiens dans ces moments-là devraient permettre, malgré la souffrance vécue dans le présent, un réinvestissement, une ré-appropriation du présent et du devenir de la situation, et donc de l'enfant. A ce sentiment d'écrasement du temps (passé qui ne compte plus, présent insoutenable, futur inexistant), la disponibilité est essentielle pour laisser au discours le temps de se dérouler dans toutes ses implications, ses doutes, ses incertitudes.

Plus la situation est grave et traumatique, plus il sera nécessaire de consacrer du temps à la famille pour lui permettre de reformuler, de reprendre ce qui a été dit, entendu et d'élaborer ses craintes, ses questions pour tenter d'aller au-delà d'un passage à l'acte préjudiciable pour l'enfant, car non élaboré, à l'exemple de : « *Mieux vaut le laisser tranquille et ne rien faire.* »

Du côté des soignants, la culpabilité est souvent alimentée par la crainte de ne pas pouvoir guérir un enfant, avec tout ce que peut représenter pour eux inconsciemment l'image, le scandale de « l'enfant mort ». L'enfant mort, ou donné pour mort, renvoie au réel, à l'impossible à dire, à l'indicible, l'irreprésentable. Les soignants peuvent se sentir mis en échec dans leur idéal professionnel.

Une autre source de culpabilité est propre à la situation de l'annonceur : c'est lui qui porte le coup fatal, c'est lui le responsable. Son discours peut donc être moins clair, imprécis, confus ou au contraire trop clair. Parfois, il préfère ne rien dire de la gravité : « *Ils sauront bien assez tôt* ».

La culpabilité peut inconsciemment entraîner aussi bien du côté des soignants que du côté des familles des attitudes particulières comme l'agressivité, la revendication ou un vécu persécutif.

Du côté du soignant, l'agressivité peut transparaître dans un discours trop clair où tout doit être dit, où chaque mot est utilisé sans ambiguïté, sans aucune place au doute, mais surtout sans un espace d'interprétation que l'autre peut entendre à sa façon en fonction de ses défenses.

Le travail en équipe, l'accompagnement psychologique de la famille et l'enfant

Les soignants, tout particulièrement les médecins, devraient être formés à l'écoute de leur parole et de celle du patient. Cela permettrait de respecter les parents et l'enfant dans leur singularité et de reconnaître les préjugés, et les fantasmes déclenchés par cette situation traumatique. Le travail en équipe, les entretiens en binôme, les réunions institutionnelles, les groupes de paroles, les rencontres informelles avec les psychologues sont autant d'aides pour les soignants. Chacun y entend à sa façon le discours, puis tente de l'appréhender dans ses multiples facettes avec d'autres. Chaque soignant peut mieux définir son rôle et ses limites. Il peut surtout réinventer chaque jour sa pratique (médicale, psychanalytique) en raison de la position de non-savoir propre à la singularité de la relation au patient où tout est toujours à apprendre.

L'accompagnement psychologique de la famille et de l'enfant permet parfois de dévoiler l'ambivalence propre à la situation apparemment acceptée : colère contre l'équipe, refus des soins, de l'hôpital.

Le rôle des psychologues, des psychanalystes, des psychiatres au sein des services peut aider à comprendre ce qui se déroule dans l'esprit des personnes en jeu, de mieux s'écouter, de comprendre les enjeux des annonces, des demandes et des réponses fournies et de tenter de dire quelque chose d'un réel parfois difficile, insoutenable propre à la maladie, à la mort. Les moyens qu'un service se donne afin d'éclairer ces mouvements inconscients, pour le bénéfice aussi bien des soignés que des soignants participent de ce souci de l'éthique dans le soin. L'institution hospitalière a une responsabilité à cet égard.

L'éthique d'une pratique médicale

On ne fait pas d'éthique sans jugement et il ne suffit pas de se contenter de décrire des mécanismes de défense, des processus inconscients, des fantasmes, et de savoir qu'ils existent. Il ne s'agit pas d'un jugement manichéen mais d'un jugement visant à l'universalité, une tentative de répondre aux questions : Quel est le meilleur moyen de respecter l'autre ? Quels mécanismes de défense du côté du soignant portent atteinte au droit du patient et quel(s) critère(s) établir pour en juger ?

L'alliance thérapeutique peut s'installer si le temps est respecté, si l'écoute est attentive et si le médecin comme l'équipe soignante prennent conscience des enjeux inconscients, des défenses psychologiques à l'œuvre de leur côté et du côté de la famille et de l'enfant. Cela peut être un enjeu éthique dans la mesure où cette dimension entretient des liens étroits avec le discours médical, le jugement d'une situation clinique et les décisions médicales. D'où l'importance de faire la part de ces enjeux affectifs, défensifs, inconscients afin de ne pas nuire ou porter préjudice au patient.

Le risque de disparition de l'être du discours subjectif derrière l'être du discours médical objet de soins devrait être un souci constant. Le sujet peut se sentir réduit à son corps, à sa maladie, à ses symptômes. Il existe parfois des tensions entre les deux types de discours, celui propre à l'individu comme sujet et celui de la médecine, individu comme objet de soins. Le discours de l'un est parfois incompatible avec celui de l'autre. La technicité du discours médical, scientifique peut accentuer ce clivage entre un corps biologique et un corps singulier, comme lieu de parole et vecteur de son histoire.

Le soignant, en effet, oscille entre ces deux positions, celle d'un savant appliquant les données biologiques, cliniques les plus performantes de la science actuelle, et celle d'un médecin lui aussi sujet de son histoire, de son discours, de son éthique.

Un questionnement philosophique en guise de conclusion

Pourquoi une approche de philosophie éthique est-elle pertinente dans le débat autour de l'annonce du diagnostic ?

Tout au long des réflexions du groupe, nous avons constaté que la confrontation de nos expériences, les essais d'analyse sociologiques ou psychologiques ne parvenaient pas à clore les débats. Les questionnements restaient nombreux et les tentatives de trouver des « solutions » aux problèmes rencontrés ne suffisaient pas à donner toute la mesure aux difficultés rencontrées.

Chaque fois, il restait des incapacités à comprendre, à mettre en mots ; il restait de trop nombreuses inconnues. Ce sont ces situations d'incertitude, de crise quant aux valeurs qu'il conviendrait d'adopter qui introduisent au débat éthique dans certains cas reconnus comme problématiques, en l'occurrence ici, les modalités de l'annonce à l'enfant et aux parents.

A l'image des rencontres du groupe, où, en fin de réunion, l'opinion et le regard du philosophe sont sollicités, nous proposons une approche philosophe en guise de conclusion. Nos comportements sont le plus souvent le fruit de nos usages, de nos mœurs, exprimés par les lois, les règlements. Pour fonder un véritable jugement philosophique, il convient d'observer ces comportements habituels qui relèvent du domaine de *l'être* et de les confronter, de les comparer à ce qui relève du *devoir être*. Par exemple, la simple constatation des pratiques américaines vouées à se diffuser dans la loi française qui introduisent l'obligation de tout dire ne peut pas valoir comme résolution d'un problème qui restera dans la conscience de chacun. Cette opposition coïncide avec l'opposition entre le *légal* et le *moral*.

Une méthode générale de questionnement autour du droit et de la responsabilité

L'approche réellement philosophique propose de prendre au sérieux la notion de droit et celle de responsabilité qui lui fait pendant, en remarquant que l'usage commun de ces termes est incomplet et dissimule une forme d'aveuglement.

Le geste philosophique, qui interroge plus qu'il ne recommande, participe donc d'un certain scepticisme indiquant que l'ignorance ne relève pas nécessairement du défaut. Elle peut au contraire représenter une ressource en constituant le ressort même du dialogue et de la communication et ainsi permettre la rencontre de différences, aussi irréductibles soient-elles.

L'annonce du diagnostic : une expérience irréductible

L'annonce du diagnostic n'est pas une expérience à ce point particulière qu'elle ne puisse être racontée. Elle ne fait pas partie de ces expériences « indicibles ». Pourtant, ce n'est pas non plus un acte banal qui ne serait qu'une phase dans le déroulement d'une tâche technique. Il n'est pas possible de l'analyser en la découpant en segments dont chacun représenterait un élément de l'expérience « annonce du diagnostic ». L'article montre ce que serait cet essai de déconstruction : la rationalité instrumentale du qui, comment, à qui, ... ; les représentations particulières de chacun des acteurs, l'analyse de leurs opinions. Toutes ces découpes de l'expérience « annonce du diagnostic » prétendent en épuiser le sens alors qu'elles ne font que déchirer sa trame. Chaque question posée, chaque cas évoqué ouvrent la porte d'une autre question, d'un autre cas, tellement similaire ou si différent. La continuité vivante de cette expérience ne se laisse pas enfermer dans un cadre explicatif prédécoupé.

Application au cas particulier de l'enfance

Ici, l'ignorance et le doute propre à la méthode philosophique modifient le regard que l'on porte sur des concepts bien souvent éculés : droit, responsabilité, dignité. Autant d'idées abstraites dont il convient de préserver le sens et la vivacité en les comprenant dans leur monde réel de significations concrètes.

Or, précisément, avec l'enfance, l'occasion nous est donnée de ré-insuffler un sens aux idées énigmatiques de droit et de dignité en essayant d'imaginer ce qu'elles signifient pour l'enfant dont l'humanité s'affirme pleine et entière en dehors des voies traditionnelles de la raison et de la maturité.

Car l'enfant est bien une personne humaine à part entière. Et pourtant, comment le dissocier, et ce d'autant plus qu'il est plus jeune, de ses parents ou plus largement de son environnement familial ?

Comment par exemple annoncer mais aussi comprendre et déchiffrer les paroles d'un être humain qui ne fait pas usage de la parole ou qui en fait un usage qui lui est propre ?

L'approche philosophique propose de s'enrichir de la relation à l'inconnu dont le rapport à l'enfance représente une figure troublante parce qu'elle tient plus fortement en échec les catégories morales les plus robustes et invite à une véritable réadaptation de l'esprit. Il s'agit donc de définir les contours d'une « sphère » morale distincte dont l'étrangeté est l'occasion d'un jugement en conscience.

Notes :

¹ CHU Saint-Louis-75475 Paris cedex 10, espace.ethique@sls.ap-hop-paris.fr et www.espace-ethique.org

² L'attention au malade ne s'apprécie pas en fonction de déclarations emphatiques et de chartes officielles ; les droits, s'ils sont universels en ce qu'ils s'appliquent à tous à un moment donné de l'histoire, ne sont pas immuables ; la santé est le domaine privilégié où se manifeste l'apparition de ces droits nouveaux. Pr Durrleman [3].

MON COMPTE

Bonjour **Mme dominique Davous**

- > [Connexion à mon institution](#)
- > [Déconnexion](#)
- > [Mon compte](#)

MES ABONNEMENTS

MES ARTICLES

- > [Articles favoris](#)

ALERTES SOMMAIRE

PETITES ANNONCES

NEWSLETTER JOHN LIBBEY



ESPACE PARTENAIRES

Publicité • Partenaires • Auteurs revues • Auteurs livres

SERVICES

Abonnez-vous • Conditions générales d'abonnement • Achetez un numéro • Article à la carte • Congrès • Petites annonces



[Infos légales](#) • [Aide/FAQ](#) • [Qui sommes-nous ?](#) • [Contact](#) • [Quelle est mon adresse IP ?](#)

Copyright © 2018 JOHN LIBBEY EUROTEXT