

Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales
Laboratoire SHADYC– UMR 8562 CNRS-EHESS
Vieille Charité, Marseille

Thèse pour l’obtention du doctorat en anthropologie sociale et ethnologie

Le traitement du cancer chez l’enfant : de la parole au choix

*Analyse anthropologique
à partir d’une étude de terrain de 30 mois (2004-2007)
dans un service hospitalier d’oncopédiatrie universitaire à Marseille*

Marie Bonnet

*Thèse dirigée par Monsieur le Docteur Yannick Jaffré,
anthropologue, directeur de recherche au CNRS*

Soutenue le 8 décembre 2008

Jury

Monsieur le Docteur Yannick JAFFRE (directeur)
Anthropologue, directeur de recherche au CNRS

Madame le Docteur Annie HUBERT (rapporteur)
Anthropologue, directeur de recherche émérite au CNRS

Monsieur le Professeur Jean-Louis BERNARD (rapporteur)
Oncologue, pédiatre, professeur de Médecine à l’Université Aix-Marseille II

Madame le Docteur Marie-Christine POUCHELLE
Anthropologue, directeur de recherche au CNRS

« Un livre, c'est toujours un enfant né avant terme qui me fait l'effet d'une créature assez répugnante en comparaison de celle que j'aurais souhaité mettre au monde, et que je ne me sens pas trop fier de présenter aux regards d'autrui », dit [...] Levi-Strauss. Sans doute n'est-il pas possible de faire plus quand on espère justement du discours qu'il laisse enfin à autrui une place, quand on sait que ce n'est pas du sens (bon sens ou pas) que procède le discours, mais du signe. C'est d'autrui qu'il reste à attendre que le signe soit recueilli pour que l'ellipse qui se referme sur ce qui a été trop vite, trop mal dit, trouve son autre centre qui la justifie »

Jean Clavreul, L'ordre médical

Remerciements

Mes remerciements vont d'abord au Dr Yannick Jaffré qui a accepté de diriger cette thèse, au Dr Annie Hubert et au Pr Jean-Louis Bernard qui ont accepté d'en être les rapporteurs, et au Dr Marie-Christine Pouchelle qui a accepté d'être membre du jury.

Je souhaite souligner combien leur enseignement fut précieux : le Dr Yannick Jaffré en anthropologie clinique, et le Pr Jean-Louis Bernard en oncologie pédiatrique. Leur humilité vis-à-vis des questions que nous posent les maladies des hommes m'a incitée à aller toujours plus loin dans la réflexion. Je leur en suis très profondément reconnaissante.

A ceux qui m'ont donné et transmis le goût de la psychanalyse, de la psychanalyse d'enfant, de la psychanalyse en institutions hospitalières : le Dr Ginette Raimbault, le Dr Charles Melman et le Pr Roland Gori.

J'adresse tous mes remerciements à toute l'équipe des chercheurs du laboratoire SHADYC à la Vieille Charité, et tout particulièrement son directeur Jean Boutier ainsi que Françoise Bouchayer, et Jean-Pierre Grossein, ainsi que tous mes collègues jeunes chercheurs, à l'équipe du Pr Bernard dans le service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital de la Timone enfants, à

M. G. Vallet, ex-directeur général de l'Assistance publique – Hôpitaux de Marseille, à l'Association Lacanienne Internationale, au Pr Maraninchi et à l'Institut national du Cancer, à M. Jean de Kervasdoué au Conservatoire national des Arts et Métiers, à Mme Jimeno, médecin du département d'information médicale de la Timone qui a transmis des données statistiques, au Pr R. Favre, au Dr P. Le Coz ainsi qu'à toute l'équipe de l'Espace Ethique Méditerranéen, au Pr Carcassonne, au Pr Weil, au Père Jean-Benoît de Beauchêne et au Père Alain Otonello ainsi qu'aux chercheurs en sciences sociales Marc-Eric Gruénais, Aline Sarradon-Eck, Christophe Perrey, Sébastien Vaumoron et Samuel Lézé, aux collègues de l'IFR SHESSAM et de l'Association AMADES. Je songe enfin au Pr Rossi et aux membres du Centre de coordination en cancérologie de l'AP-HM, au Pr. Gabert du Cancéropole PACA, à Alain Halbout, Louis Omnès et l'ensemble du comité de rédaction de Gestions Hospitalières, à Mme le Dr Dominique Vallée et aux collègues du Centre pédiatrique du Phocéa, ainsi qu'à mes collègues de cabinet qui m'ont encouragée.

Ils ont, tous à leur manière, contribué à rendre ce travail vivant et riche, par leurs indications, conseils, et témoignages, ainsi que par leur implication personnelle et individuelle. Que ceux que j'oublie me pardonnent, tant ont été nombreux les contributeurs à ce travail délicat.

Je sais gré aux miens, mon père, pour ce qu'il m'a transmis du goût de la science, ma mère, parents, tantes, familiers, amis, proches et moins proches, pour leur participation silencieuse au sérieux de ce travail, pour leur aide en relectures finales ou encore le soutien logistique et de distraction lorsqu'il en fallait.

Je remercie tous les enfants et anciens enfants qui ont accepté ma présence à leur côté et ont voulu donner de leur temps à ce projet, à leurs parents. Je dédie tout particulièrement ce travail aux petits anges que je n'oublie pas où qu'ils soient : ils m'ont tantôt émue, tantôt impressionnée, toujours beaucoup appris et c'est cette richesse que j'essaie aujourd'hui de transmettre.

Je le dédie aussi à mes enfants qui savent partager l'amour d'une mère qui travaille et ont su faire mine de comprendre qu'elle s'occupe aussi d'autres qu'eux.

Ce travail n'aurait pu aboutir enfin sans l'engagement tenace, fidèle, discret et continu de mon époux, Jean-Philippe Bonnet, qui a donné une grande partie de son temps de repos pour aider d'une manière ou d'une autre à la finalisation de cette thèse.

Cette thèse a été soutenue financièrement par la Ligue départementale contre le cancer des Bouches-du-Rhône et par l'Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier (ANFH).

Table des matières

REMERCIEMENTS	5
TABLE DES MATIERES	9
RESUME / ABSTRACT.....	13
I. INTRODUCTION	19
I. - A. HISTOIRE D'UN SUJET.....	19
I. - B. L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DU CANCER CHEZ L'ENFANT	24
I. - B.1 <i>Le cancer pédiatrique aujourd'hui en France.....</i>	24
I. - B.2 <i>L'organisation scientifique internationale de l'oncologie pédiatrique.....</i>	26
I. - B.3 <i>L'organisation française : exemple de la région PACA.....</i>	29
I. - C. PRISE EN CHARGE DES ENFANTS ATTEINTS DE CANCER : LE CHANGEMENT DE PARADIGME.....	31
I. - C.1 <i>De la pédiatrie à l'oncopédiatrie</i>	31
I. - C.2 <i>Le changement de paradigme juridique</i>	33
I. - C.3 <i>L'influence de la psychanalyse.....</i>	38
I. - C.4 <i>Les questions éthiques soulevées par l'inclusion des enfants dans des essais cliniques</i>	40
I. - D. A LA RECHERCHE D'UNE ANTHROPOLOGIE DES ENFANTS ATTEINTS DE CANCER	51
I. - D.1 <i>L'anthropologie de l'enfance : histoire d'un développement</i>	51
I. - D.2 <i>Les questions posées par l'anthropologie des émotions, l'histoire de l'enfance et l'histoire du fait pédiatrique</i>	52

I. - D.3 Les développements récents en anthropologie de la relation soignants-soignés et l'écoute de la parole du patient adulte	59
I. - D.4 Les travaux anthropologiques français et anglo-saxons portant sur l'enfant gravement malade, notamment du cancer	61
I. - E. QUESTION DE THESE : QUELLE PLACE POUR LA PAROLE DE L'ENFANT GRAVEMENT MALADE A L'HOPITAL ?.....	65
I. - F. HYPOTHESES.....	66
I. - F.1 Trajectoire.....	68
I. - F.2 Modèles de représentation.....	69
I. - F.3 Place de la parole de l'enfant.....	69
I. - G. PROBLEMATIQUE.....	70
I. - H. PLAN.....	70
II. TERRAIN : TRISTE « TOPIQUE » ?.....	71
II. - A. OBSERVATION PARTICIPANTE	71
II. - B. LE SERVICE D'ONCOLOGIE PEDIATRIQUE.....	76
II. - B.1 Description	76
II. - B.2 Histoire de l'aire de jeu.....	84
II. - B.3 Le personnel du service	87
II. - C. QUELQUES DONNEES SCIENTIFIQUES ET STATISTIQUES	92
II. - C.1 Tumeurs solides de l'enfant et traitements disponibles	92
II. - C.2 Eléments statistiques sur les patients accueillis dans le service d'oncopédiatrie de la Timone	97
III. L'ENFANT, OBJET D'EXAMENS	103
III. - A. « IL Y A UNE BOULE... »	106
III. - A.1 Arriver dans le service	106
III. - A.2 Perceptions familiales	110
III. - B. NOMMER LA MALADIE	113
III. - B.1 Le pouvoir de nommer.....	113
III. - B.2 Le staff.....	121
III. - C. DES DIALOGUES QUI PEINENT A SE NOUER	126
III. - C.1 Le dialogue médecins - parents	129
III. - C.2 Le dialogue médecins - enfants.....	143

III. - C.3 <i>Le dialogue parents - enfants</i>	150
III. - C.4 <i>L'effet de révélation</i>	155
IV. L'ENFANT SOUFFRANT	163
IV. - A. L'ENFANT CONFRONTE A LA VIOLENCE DE LA MALADIE ET DES SOINS	167
IV. - A.1 <i>Témoignages d'enfants</i>	167
IV. - A.2 <i>L., accepter une nouvelle vie</i>	168
IV. - A.3 <i>Lorsque le soin fait intrusion</i>	170
IV. - A.4 <i>Le myélogramme</i>	171
IV. - A.5 <i>Le site implantable</i>	176
IV. - B. DES SOIGNANTS A L'ECOUTE	183
IV. - B.1 <i>Thomas et le soin par la présence – rendre l'humanité</i>	183
IV. - B.2 <i>Femmes à l'écoute des enfants malades : une répartition sexuée des rôles ?</i>	186
IV. - B.3 <i>Dialogues de nuit</i>	187
IV. - C. ENTENDRE ET TRAITER LA DOULEUR	201
IV. - C.1 <i>L'émergence progressive d'une médecine de la douleur</i>	203
IV. - C.2 <i>L'évaluation de la douleur et les bonhommes-douleurs</i>	210
IV. - C.3 <i>M. : une douleur difficile à prendre en charge</i>	218
IV. - D. LA RITUALISATION DES SOINS : L'EXEMPLE DE L'APLASIE	223
IV. - D.1 <i>L'aplasie : que se passe-t-il ?</i>	224
IV. - D.2 <i>La prise en charge de l'aplasie : une ritualisation des soins</i>	226
IV. - D.3 <i>Quel rôle pour les parents ?</i>	228
IV. - E. CONCLUSION	232
V. FIN DE PARTIE	235
V. - A. LA PARTICIPATION AUX CHOIX THERAPEUTIQUES : UNE AUTONOMIE DELEGUEE ?	238
V. - A.1 <i>De la décision médicale à la notion de choix</i>	238
V. - A.2 <i>Qui décide ?</i>	242
V. - A.3 <i>Choix possible, choix impossible</i>	250
V. - B. TRAJECTOIRES DE PARENTS D'ENFANTS EN FIN DE VIE.....	254
V. - B.1 <i>La question de la confiance</i>	254
V. - B.2 <i>Des parents en rupture avec l'équipe médicale</i>	258
V. - B.3 <i>Fin de vie : la prise de conscience progressive des parents</i>	265

V. - B.4 <i>Les termes du choix pour les parents</i>	286
V. - C. ENFANTS, SOIGNANTS ET MEDECINS FACE A LA FIN DE VIE	291
V. - C.1 <i>La fin de vie de M.</i>	291
V. - C.2 <i>Soignants et médecins, face à la fin de vie</i>	301
VI. « LA VIE, C'EST DEHORS QUE ÇA SE PASSE »	333
VI. - A. VIVRE ET SURVIVRE AUX AUTRES.....	334
VI. - A.1 <i>S. : assignée à résidence dans le service, survit à la mort des autres</i>	334
VI. - A.2 <i>La peur de sortir</i>	340
VI. - A.3 <i>« Je suis guéri physiquement, mais pas mentalement »</i>	341
VI. - A.4 <i>Une vie se lance</i>	343
VI. - B. CLARA : DE LA CONSPIRATION DU SILENCE A L'ENFERMEMENT DANS L'ACTUEL.	344
VI. - C. LA CIRCASSIENNE ET SA MERE	349
VI. - D. LA POSSIBILITE D'UNE NARRATION	364
VII. CONCLUSION.....	370
VII. - A.1 <i>Synthèse des résultats</i>	370
VII. - A.2 <i>Une mosaïque de modèles et la recherche du bon positionnement du statut pragmatique du patient</i>	373
VII. - A.3 <i>L'enfant libre de consentir</i>	376
VII. - A.4 <i>Le circuit du don et du contre-don entre l'anthropologue et l'acteur ethnographié en terrain sensible</i>	378
VII. - A.5 <i>Une anthropologie lacanienne ?</i>	384
BIBLIOGRAPHIE.....	386

Résumé / Abstract

Au cours des trente dernières années, l'oncopédiatrie a été marquée par d'importants progrès médicaux mais aussi par une plus grande autonomie octroyée à l'enfant malade. Cette évolution s'inscrit dans un contexte de montée en puissance des droits de l'enfant, mais aussi d'influence rétroactive de la psychanalyse sur les pratiques soignantes, et d'une attention accrue aux questions éthiques soulevées par l'inclusion des enfants dans des essais cliniques. Ainsi, l'évolution de la place de l'enfant dans la société trouve sa traduction dans le discours et les pratiques biomédicales. C'est cette place de l'enfant gravement malade à l'hôpital que cette thèse vient questionner.

Le fil de lecture, tiré de l'enquête de terrain et guidé par la recherche de la parole de l'enfant, a été tissé au gré de la progression de l'enfant dans sa trajectoire de malade. L'étude a été menée à partir d'une observation participante dans le service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital d'enfants de la Timone à Marseille, mais aussi à partir d'un travail spécifique avec d'anciens patients, ou par l'étude de blogs de mamans d'enfants soignés à la Timone.

Le travail présenté est avant tout un témoignage des situations difficiles vécues dans un tel service par les enfants gravement malades, leurs parents et les soignants. Par l'approche

interdisciplinaire qui a été privilégiée, le travail a pris une dimension d'anthropologie clinique générant par lui-même des effets. Au moyen de ce que la psychanalyse nomme le transfert, les données inconscientes ou refoulées par les personnes ethnographiées ont été parties prenantes de ce travail.

La thèse vient confirmer l'efficacité symbolique du pouvoir de nomination dont le médecin est investi dans les premières phases de la maladie. Toutefois, pour atténuer la brutalité de l'annonce du cancer, les acteurs usent les uns envers les autres de formes d'évitement discursif, comme gage de stabilité de l'organisation des relations.

La thèse propose ensuite une lecture du soin comme métonymie de la maladie. L'enfant se conçoit malade du moment où il est soigné. En outre, la manière dont les soins sont pratiqués et vécus va constituer la mémoire de l'enfant sur sa maladie. C'est par exemple dans la prise en charge de la douleur, et notamment par la forme de narration associée aux « bonshommes douleurs », que les soignants nouent avec les enfants des relations de confiance. La ritualisation des soins institue pour sa part une fonction de contenance pour l'enfant malade et facilite sa progression dans sa trajectoire.

Dans ce contexte, le fait de conférer à l'enfant une autonomie déléguée, au moyen d'une participation aux choix thérapeutiques, vient le confronter à des choix impossibles. On voit alors apparaître des situations de « double bind », ou des figures de « nourrissons savants » qui constituent autant d'artefacts susceptibles d'altérer les éléments de contenance évoqués précédemment. Si le soin fait métonymie de la maladie, devoir choisir entre deux traitements, n'est-ce pas devoir choisir entre deux maladies ? Ainsi, la lecture sur le terrain des effets des nouvelles pratiques vient mettre en lumière un paradoxe : la recherche trop poussée d'autonomie déléguée peut mettre l'enfant dans une situation de plus grande vulnérabilité.

En revanche, la parole adressée à l'enfant sur la maladie apparaît plus fructueuse si elle vise à alimenter sa narrativité, immédiate ou différée. Des cas cliniques illustrent le travail réalisé avec des patients guéris devenus adultes. Le corps est affecté par le langage, par « les mots qui n'entrent pas dans la tête » et qui font maladie psychique quand la maladie biologique semble pourtant vaincue. Par contraste, ces signifiants qui n'ont pas été donnés, conduisent l'enfant devenu adulte à les chercher pour les intégrer dans une narrativité. La narration effectuée par ces adultes auprès de l'anthropologue a aidé à la recomposition de leur identité. Ainsi, le dialogue noué entre l'ancien patient et l'anthropologue a acquis une dimension clinique : le travail de mise en mots, fonctionnant comme une relecture de la trajectoire, a été riche en effets de sens et de liens.

La conclusion de cette thèse ouvre sur un questionnement méthodologique. Être psychanalyste en même temps qu'anthropologue est-il un mode d'encliquage comme un autre ? Nous avons voulu démontrer que l'approfondissement des rapports en dyades avec les sujets ethnographiés ne fait pas obstacle à la triangulation de l'information et à la compréhension des interactions.

o

o o

In the latest years, the field of paediatric oncology has experienced significant medical improvements as well as the granting of a larger autonomy to sick children. This evolution is related to the movement of children rights, but also to the influence of psychoanalysis on nursing and medical staff and to a greater concern about ethical questions raised by the inclusion of children in clinical trials. Thus, the biomedical discourse seems to mirror the evolution of the children position in the society. This doctorate dissertation questions the place of the sick child at the hospital.

The dissertation aims to follow the child progression in his path as a patient, guided by the search of his own speech. This work relies on a field study in a child-oncology unit in Marseille as well as on a specific work with former patients and the analysis of sick children' mother blogs. It is first a testimony of the harsh situations faced by children, their parents and the staff. Thanks to an interdisciplinary approach, this work has reached a dimension of clinical anthropology, having effects by itself. Through transference, this work could disclose unconscious or repressed data to those players who took part in the study.

In the first phases of the disease, the physician holds the power to name the disease and the dissertation confirms the symbolic efficiency of this power. Thus, to soften the roughness of cancer announcement and grant the stability of relations organisation, the players use forms of discursive avoidance.

Then, the dissertation makes the assumption that treatment acts as a metonymy for the disease. The child considers himself as sick as soon as he is being treated. Moreover, the way treatment is delivered and received constitutes the child memories on his disease. For example, through the use of "pain-figures", the nursing staffs are able to build up confident relationships with children. The ritualization of some stages of treatment may also act as a containing function for the sick child and make its trajectory easier.

In this context, delegating some therapeutic choices to the child may force him to face an impossible choice. It creates double-bind situations, or lead to "wises-babies" cases : this goes against the containing functions that we pointed out previously. If the treatment is a metonymy of the disease, choosing between two treatments isn't it choosing between two diseases? We point out here a paradox : the pursuit of a wider autonomy for the sick child could reinforce its vulnerability.

On the other hand, speaking to the child about its disease seems more fruitful when it aims to enlarge its narrative ability. Some clinical cases illustrate the work made with cancer survivors who became adults. The body is affected through language, through the words “who couldn’t enter the head” and who generate a psychological disease even when the biological disease seems to be cured. At the opposite, the signifiers which haven’t been given to the child, lead the adult - former child – to look for them, in order to integrate them in a narrative process. The narration to the anthropologist helps to rebuild a fragmented identity. Thus, the dialogue between the former patient and the anthropologist reaches a clinical dimension: this “work around the words”, building a new reading of a personal trajectory, brings new meanings and bonds.

As a conclusion, the dissertation raises some methodological questions. Does the double competence, being a psychoanalyst as well as an anthropologist, imply a specific bond to the study field? This work aims to demonstrate that the deepening of dyadic relationships with the subjects of the ethnography is not an obstacle to the triangulation of the information and to the comprehension of interactions.

I. Introduction

I. - A. Histoire d'un sujet

L'histoire de ce sujet est triple, ayant pour origine des questionnements concernant les droits de l'enfant, l'enfant venu de l'étranger se faire soigner dans les hôpitaux de France, le plan cancer. Il s'agit là des sujets d'étude qui ont précédé la thèse, dans le cadre notamment d'un DEA en discipline « droits de l'homme » à Paris X, dans le cadre de responsabilités professionnelles concomitantes comme directrice d'hôpital et dans un contexte de formation à la psychanalyse.

Dans ces études et réflexions ont été questionnés les progrès de la médecine pédiatrique. Ces progrès ont permis des modifications majeures dans la prise en charge des maladies graves de l'enfant et une réduction de la mortalité. Il apparaît à l'étude de la médecine pédiatrique hospitalière que la combinaison du savoir biomédical d'un côté et d'un droit protecteur de l'enfant d'un autre côté, ne suffit pas à résoudre une équation difficile : que dire à l'hôpital à l'enfant gravement malade et comment, comment laisser la place à son consentement, à son désir et à son projet de vie ? Le savoir développé en médecine adulte est certes une aide, mais n'épuise pas la réflexion nécessaire à l'établissement en pédiatrie de relations soignant-soigné de qualité. Cette

réflexion doit pouvoir intégrer simultanément la diversité des aptitudes à la compréhension des enfants, leur combinaison à une constellation familiale spécifique et les capacités du soignant à effectuer une adaptation à ces deux premières dimensions.

L'étude de terrain menée dans le cadre du DEA avait conduit à montrer la solitude de certains enfants hospitalisés au long cours pour maladie grave. L'objet du DEA n'était pas d'étudier la fonction du dire dans le colloque singulier en pédiatrie, pourtant, la nécessité de creuser plus avant cette question s'était alors imposée comme une évidence. Que comprennent les enfants hospitalisés à ce qui leur arrive ? Que savent-ils des traitements qui leur sont proposés ? Comment intègrent-ils ce vécu hospitalier, médical et somatique à leur vie en grandissant, quand ils ne sont pas morts dans l'unité hospitalière dans la solitude la plus scandaleuse ?

Une analyse précise de ces questions pouvait apparaître nécessaire dans un contexte d'empilement normatif : la législation relative à l'information du patient (loi 2002), la législation relative à la recherche du consentement dans le cadre des essais cliniques (loi Huriot-Sérusclat), le dispositif d'annonce du cancer dans le cadre de la mise en œuvre du plan cancer (mesure 42), l'information et le dispositif d'annonce à l'enfant atteint de cancer et à ses parents (circulaire relative à l'oncologie pédiatrique). Tous ces dispositifs mis bout à bout conduisent à une exigence institutionnelle normée : la nécessité d'informer un enfant atteint de cancer sur la pathologie dont il est atteint et sur les traitements qui lui sont proposés, la nécessité de chercher son consentement exprès dans le cas où la participation à un essai clinique est envisagée ; autant d'exigences qui doivent être combinées à la nécessité de protection de la vulnérabilité infantine.

Ces questionnements anthropologiques qui ont présidé à l'élaboration de cette étude, ont accompagné un parcours professionnel à l'hôpital public. D'abord élève-directeur de l'Hôpital pédiatrique de Saint-Vincent de Paul (Paris XIVe) qui fut un terrain privilégié pour observer de près le fonctionnement de la pédiatrie, ses scandales (hormone de croissance, fœtus stockés) puis

directrice du Pôle de cancérologie à l'Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille ce qui permettait de vivre de l'intérieur la mise en œuvre du « Plan Cancer » gouvernemental, je me trouvais confrontée à la question suivante : le patient hospitalisé peut-il conserver sa place de sujet, tout particulièrement en pédiatrie ? Comment le discours du malade coexiste-t-il avec le discours biomédical en pédiatrie où l'enfant est lui-même soumis à l'autorité parentale ?

A partir de là ont émergé des questionnements sur la place à donner à la parole de l'enfant dans la relation soignant-soigné. La valeur du dire enfantin et sa non-valeur ont été discutées dans le domaine judiciaire, mais aussi dans le champ psychologique et psychanalytique. Quelle est la valeur des propos fantaisistes d'un enfant par rapport à la catégorie morale de mensonge ? Le mensonge n'est-il pas lui aussi un dire tout aussi important pour celui qui le soigne ? S'il ne parle pas, est-ce parce qu'il n'a rien à dire, ou bien parce qu'il ne connaît pas les mots pour le dire, ou qu'il souhaite protéger l'interlocuteur d'un dire violent, ou enfin parce qu'habitué à ne pas être entendu, il se résigne au mutisme ?...

La psychanalyse a été partie prenante de ce travail de terrain du début à la fin.

La justification première en est que la psychanalyse, nous le verrons plus en détail, a largement contribué à la reconnaissance de l'enfant comme une personne, les effets de cette reconnaissance étant lisibles sur le terrain comme dans les pratiques.

Une deuxième raison est la particularité d'un tel terrain d'étude, lieu de décès de jeunes enfants et de souffrances profondes. La psychanalyse permet de mettre à distance cette souffrance, notamment lorsqu'il en va du réel de la perte d'enfants. La mort d'enfants à la suite d'une pathologie cancéreuse est un événement douloureux pour les parents qui perdent prématurément un être cher, et pour les soignants qui ne peuvent s'empêcher de vivre ces décès comme des échecs. Ceci étant, quels que soient le recul universitaire et la distance psychanalytique adoptés,

cette douleur se partage, et pour l'anthropologue sur un tel terrain, il est impossible d'échapper à quelques sentiments de tristesse. Pourtant, ce terrain n'est pas qu'une « triste topique », et ce travail vise, aussi, à le montrer.

Une troisième raison est un parti pris théorique. L'anthropologue sur un tel terrain endosse une dimension clinique et thérapeutique. Cela a déjà été souligné par les anthropologues ayant eu le même type d'expérience (HOARAU 2000). Etre un anthropologue en situation d'observation participante, quand cette participation consiste à être psychanalyste, permet de saisir des éléments du discours dans le transfert, d'accéder à des éléments refoulés par la personne, qui viennent compléter le propos issu de l'observation traditionnelle de l'anthropologue. Cette pratique s'est avérée fructueuse notamment pour le relevé d'histoires d'anciens enfants soignés il y a des décennies. La démarche de cette thèse est donc particulière puisqu'il s'agit d'une thèse en anthropologie qui mobilise néanmoins la psychanalyse à plusieurs endroits comme partie prenante de la démarche narrative.

Enfin, la lecture de P. Ricoeur, *Le parcours de la reconnaissance*, a accompagné ce travail de terrain. Dans cet ouvrage (RICOEUR 2004), l'auteur attire l'attention sur la tendance de l'homme à ne pas pouvoir ou vouloir reconnaître son prochain dans la souffrance. Dans son chapitre intitulé « reconnaissance au risque du méconnaissable », et citant *Du côté des Guermantes* de Proust, il montre la réaction d'un personnage à une tablée de gens qu'il connaissait avant mais que la vieillesse a rendus méconnaissables¹. Dans un passage, Proust écrit :

« Reconnaître quelqu'un, et plus encore, l'identifier, c'est penser sous une seule dénomination deux choses contradictoires, c'est admettre que ce qui était ici, l'être qu'on se rappelle n'est plus, et que ce qui y est, c'est un être qu'on ne connaissait pas ;

¹ Parcours de la reconnaissance, Paul Ricoeur, Folio Essai, 2004 (sur le méconnaissable et la citation de Marcel Proust : p. 113)

c'est avoir à penser un mystère presque aussi troublant que celui de la mort dont il est, du reste, comme la préface et l'annonceur.»

Cette analyse de Proust relative à la vieillesse comme génératrice du méconnaissable et annonciatrice de la mort s'applique tout particulièrement à l'enfance malade. Ces enfants déformés par la maladie, par la douleur, par la souffrance, à qui le miroir peut éventuellement être proscrit, voilà qu'ils deviennent méconnaissables au sens proustien. Dans la philosophie de P. Ricoeur, reconnaître, dans ces conditions, demande un raisonnement concluant de la simple ressemblance de certains traits à une identité de la personne. Il est apparu combien une des problématiques de la rencontre soignant-soigné en pédiatrie est la reconnaissance de l'enfant comme sujet : sujet doté d'une parole, d'une pensée, d'une capacité à souffrir, à ressentir la douleur, à l'exprimer, à communiquer, à exprimer des préférences, des besoins ; un sujet doté d'un savoir sur la vie, sur la mort ; un sujet pris parfois d'angoisse ou de désirs ; un sujet à qui il est possible de reconnaître un degré d'autonomie, mais aussi un sujet hautement vulnérable, parce qu'adulte en devenir, et pas encore doué de la plénitude de ses fonctions.

Mais que veut dire reconnaître un enfant comme sujet, en oncologie pédiatrique ? Comment le reconnaître comme sujet dans sa spécificité et sa vulnérabilité ? Comment l'introduire au sentiment de sa propre finitude ? Comment lui donner des clefs de compréhension de sa souffrance ? Comment le soigner en l'accompagnant, en le protégeant de la solitude de l'être gravement malade ? Les stratégies individuelles de protection peuvent-elles porter tort à l'enfant ? La reconnaissance du méconnaissable est un exercice qui demande de l'humanité, un détachement, un désintéressement. Le réflexe d'autoprotection peut conduire à ne pas reconnaître la douleur de l'enfant. La reconnaître, la déceler, puis la prendre en charge demande une grande dextérité. Comment les soignants et les parents des enfants malades s'en débrouillent-ils ? Ce sont bien là les questionnements qui sont à l'origine de ce travail doctoral.

I. - B. L'organisation de la prise en charge du cancer chez l'enfant

I. - B.1 Le cancer pédiatrique aujourd'hui en France

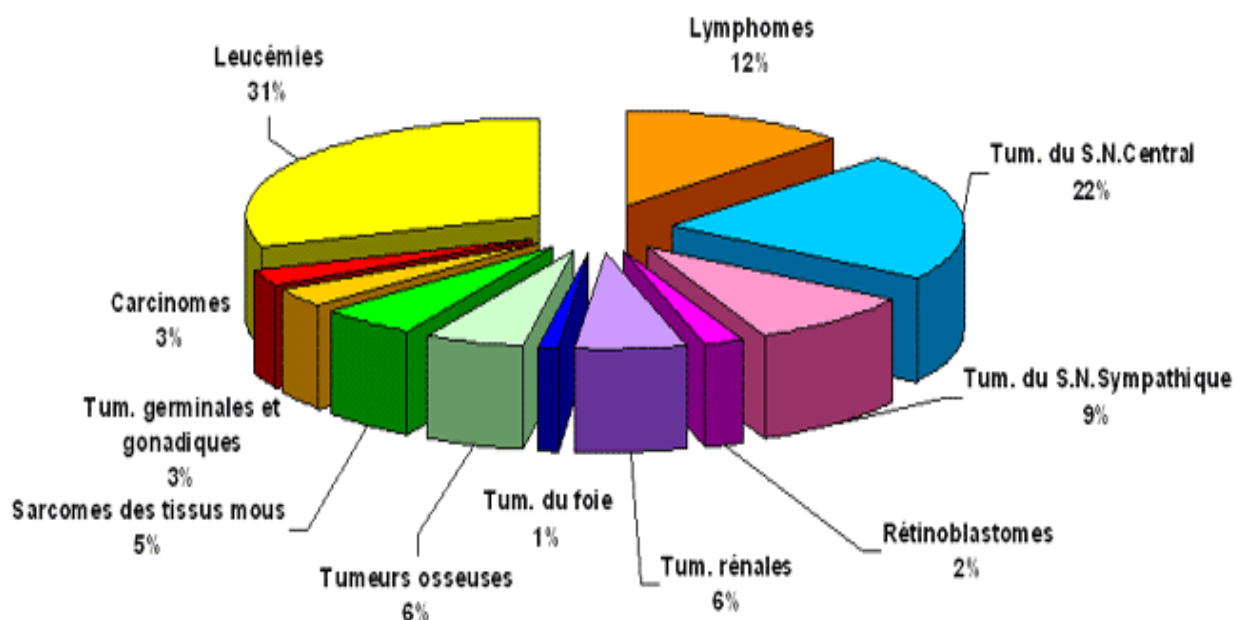
Chaque année environ 1800 enfants sont atteints de cancer en France, soit un enfant sur 600 (MINISTERE DE LA SANTE 2004). Si les taux de guérison des cancers de l'enfant ont considérablement progressé en 20 ans, ces maladies restent néanmoins la deuxième cause de mortalité des enfants de plus d'un an, après les accidents.

Selon les termes employés par le ministère de la santé, les cancers de l'enfant sont des maladies « orphelines »¹. Différentes associations militent pour qu'ils soient reconnus par les pouvoirs publics comme un « enjeu de santé publique »². Ce terme de maladie « orpheline », d'autant plus quand il s'applique à des enfants, rejoint d'autres expressions reposant sur la dramatisation, telle que le « Cancer-fléau national ». La maladie y est articulée avec une image de la mort incontrôlable et incontrôlée, malgré les incontestables progrès médicaux (SOUYEALET 2006), (PINELL 1992).

¹ Les maladies rares ou maladies orphelines sont des maladies qui affectent moins de 0,2 % de la population.

² Pour la fédération des maladies orphelines : « Enjeu de santé publique, la question des maladies orphelines ne trouvera de réponses satisfaisantes et globales qu'à la condition que le politique s'en saisisse ». (Relevé sur le site Internet de cette fédération). Le regroupement de maladies très diverses sous le même vocable de « maladies orphelines » vient renforcer cette argumentation.

Les cancers de l'enfant représentent moins de 1% de l'ensemble des cancers et se répartissent entre 30% d'hémopathies malignes et 70% de tumeurs solides, qui présentent une très grande hétérogénéité avec plus de 40 sous-types histologiques différents :



**Fréquence moyenne des différents types de cancer chez l'enfant,
(données issues du registre national des tumeurs solides de l'enfant¹)**

Le traitement de ces enfants repose sur des protocoles thérapeutiques régulièrement élaborés par des experts en fonction des nouvelles données scientifiques connues. Ces traitements protocolaires relèvent du domaine de la recherche. Définir la meilleure stratégie thérapeutique connue nécessite en effet de traiter le plus grand nombre possible de patients de manière uniforme, d'analyser les données et les résultats selon des méthodes rigoureuses.

La recherche relative à biologie des ces tumeurs est actuellement en essor, ainsi que l'élaboration de nouveaux médicaments permettant d'obtenir plus de chances de guérison. Pourtant, de l'avis des pédiatres, la qualité de vie des enfants cancéreux, quelle que soit l'issue de

¹ www.chu-nancy.fr/rntse/presentation/html

leur traitement, ne dépend pas seulement d'une meilleure connaissance de ces tumeurs permettant de les traiter avec plus de précision et plus d'économie. Cette qualité de vie dépend aussi beaucoup de la conception que les équipes soignantes ont de ces enfants, et des efforts que l'on fait de plus en plus pour leur permettre de mener, pendant et après leur maladie, une vie normale sans les isoler pendant leur traitement. Dans ce domaine, les pédiatres de la Société française des cancers de l'enfant (SFCE) reconnaissent que des progrès restent à faire portant sur l'environnement psychologique et social des enfants et de leurs familles pendant les soins.

Les progrès dont témoigne l'oncopédiatrie ces dernières années sont attribués par le ministère de la santé aux avancées thérapeutiques et à une organisation multicentrique de la recherche clinique, rendue nécessaire par la faible incidence de ces cancers. Au moins 60% des enfants malades (contre 5% des patients adultes) sont inclus dans des essais interventionnels ou des études cliniques donnant lieu à évaluation. Le taux de survie est par ailleurs globalement corrélé, toujours selon les termes du ministère de la santé, aux facteurs suivants : un traitement coordonné par une équipe spécialisée, dans un centre de cancérologie pédiatrique ayant une masse critique suffisante et participant à des essais cliniques donnant lieu à évaluation (BLEYER 1997; MURPHY 1995; STILLER 1994). Les progrès sont également liés à l'évolution des structures et des méthodes de prise en charge (de KERVASDOUE et al 1976; PINELL 1992). Les traitements requérant aujourd'hui des plateaux techniques importants, seuls des centres de références sont autorisés à prendre en charge les pathologies cancéreuses de l'enfant.

I. - B.2 L'organisation scientifique internationale de l'oncologie pédiatrique

Si les cancers chez l'enfant ne représentent qu'une faible proportion de l'ensemble des cancers, ils sont ceux où l'écart des taux de survie est le plus important entre les pays riches et les pays en développement, où vivent pourtant 80 % des enfants atteints de cancers. Plus de

160 000 enfants sont confrontés, chaque année, à cette maladie et environ 90 000 en meurent. Dans les pays développés, près de 80 % des enfants atteints d'un cancer peuvent être guéris. Malheureusement ce taux de guérison n'atteint que 20 %, voire 10 %, dans les pays les plus pauvres du monde où l'information, le diagnostic précoce, l'accès aux soins et aux traitements sont souvent difficiles.

Des programmes internationaux existent : par exemple « Mon enfant, ma bataille »¹ encourage les institutions (hôpitaux, organisations non gouvernementales...) à mettre en place des initiatives concrètes afin de contribuer à améliorer l'information, le diagnostic précoce, l'accès aux soins et aux traitements, la lutte contre la douleur et une meilleure prise en compte des aspects sociaux, voire culturels, de cette maladie, tant pour les enfants que pour leurs familles.

Ce programme encourage les initiatives dans les pays où l'oncologie pédiatrique est moins avancée en leur apportant un soutien financier et en favorisant le partage d'expériences. Les promoteurs de ce programme diffusent les résultats suivants : par exemple, en Tanzanie, un projet vise à réduire le temps d'analyse des résultats de biopsie de six semaines à deux semaines et le nombre de cancers de l'enfant diagnostiqués est passé de 145 à 364 à fin 2006 (les objectifs 2007 sont de réduire le temps d'analyse à moins d'une semaine et de permettre le diagnostic chez 650 enfants) ; au Honduras ensuite, le taux d'abandon des traitements est passé de 22 % au démarrage du projet à 10 % en fin 2006 (l'objectif est de 5 % pour fin 2007). Le nombre de familles ayant bénéficié d'une aide psychosociale aurait également progressé, partant de quelques

¹ L'Union Internationale Contre le Cancer (UICC) et Sanofi-Aventis dressent un premier bilan de leur programme « Mon enfant, ma bataille », lancé en 2004 pour améliorer la lutte contre les cancers de l'enfant dans les pays où l'oncologie pédiatrique est encore en émergence. Cette initiative concerne aujourd'hui 26 projets, mis en place dans 16 pays : au Bangladesh, en Bolivie, en Egypte, au Honduras, en Indonésie, au Kenya, au Mali, au Maroc, au Pérou, aux Philippines, en Roumanie, au Sénégal, en Tanzanie, en Ukraine, au Venezuela et au Vietnam. (SANOFI-AVENTIS. 2007. "Mon enfant, ma bataille" : 26 programmes lancés dans 16 pays pour lutter contre les cancers de l'enfant. http://www.sanofi-aventis.com/press/ppc_15933.asp)

dizaines pour atteindre à fin 2006, 200 familles (Egypte), 300 (Bangladesh), 360 (Venezuela) et 450 (Vietnam).

L'équipe de l'Institut Gustave Roussy participe également activement au Groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique. De nombreux internes de l'Afrique francophone viennent se former dans les centres de référence d'oncopédiatrie français.

La Société internationale d'oncologie pédiatrique (SIOP) a d'abord commencé ses rencontres sous le nom de club d'oncologie pédiatrique à Paris à l'Institut Gustave Roussy. La langue utilisée à l'origine a longtemps été le français. Aujourd'hui, bilingue dans ses statuts (français-anglais), elle développe ses travaux essentiellement en anglais. Les participants parlent toutefois d'un reste de « saveur » française. Force est de constater qu'une majorité des membres de la SIOP, médecins et les infirmières de différentes disciplines concernées, sont issus du continent nord américain ou européen.

L'objectif affiché de la SIOP est de permettre aux enfants malades de mener une vie normale parmi d'autres enfants en bonne santé. La SIOP travaille au développement de la connaissance sur les maladies malignes de l'enfant, en cherchant à développer les connaissances entre les chercheurs dédiés à ce sujet. Un objectif majeur reste de promouvoir les projets coopératifs d'essais cliniques. Les buts de la SIOP sont aussi de favoriser la diffusion dans le monde entier des bénéfices des progrès dus au traitement.

Une société française d'oncologie pédiatrique (SFOP) devenue depuis peu société française des cancers de l'enfant (SFCE), présidée par le Docteur Sommelet, fait partie des membres de la SIOP. Ces différents mouvements participent de la globalisation des pratiques de l'oncologie qu'annonçait MJ Del Vecchio Good pour l'oncologie adulte au début des années 1990 (GOOD DELVECCHIO 1990).

Ces mobilisations ne viennent pas atténuer toutefois la réalité de la non-prise en charge d'enfants cancéreux à travers le monde. Ainsi, un photographe et journaliste a pu relater¹ ce qui se passe par exemple dans « un village du cancer » du sud-est de Pékin. Les usines chimiques installées depuis vingt ans y ont rendu l'air irrespirable, changé les cours d'eau en égouts et pollué les puits en profondeur. Des enfants atteints de tumeurs vivent chez eux sans pouvoir accéder au moindre traitement ou à la moindre prise en charge. Les taux de cancer sont classés « secret d'Etat.»

Si les développements de la prise en charge des enfants cancéreux dans les pays développés témoignent d'avancées tout à fait uniques, que les acteurs soignants souhaitent voir étendre au reste du monde, la distance à parcourir reste grande.

I. - B.3 L'organisation française : exemple de la région PACA

L'organisation des soins en cancérologie pédiatrique s'appuie sur deux niveaux complémentaires d'organisation des soins : le centre d'expertise (un hôpital de référence en matière d'oncologie pédiatrique), et le réseau (qui coordonne des professionnels de ville et en établissement de santé, effectue un suivi des trajectoires, des prescriptions, des hospitalisations).

Au niveau régional, ce sont les agences régionales d'hospitalisation (ARH) qui sont chargées d'identifier un ou plusieurs centres de cancérologie pédiatrique en fonction de différents critères, et principalement le seuil d'activité, l'organisation et la continuité des soins, le plateau technique, les locaux et la participation à la recherche clinique. Ainsi, des services mal équipés, ou peu fréquentés, ou bien au sein desquels la présence médicale est insuffisante, ne peuvent pas exercer la discipline de l'oncologie pédiatrique. Un réseau de cancérologie pédiatrique est par ailleurs formalisé au niveau de chaque région.

¹ « La Chine vue par Samuel Bollendorf », hebdomadaire Le Monde 2, 18 janvier 2008.

Aujourd'hui, chaque région de France comprend un centre de référence en oncologie pédiatrique, qu'il soit situé au sein de l'hôpital pédiatrique du CHU, ou dans le Centre de lutte contre le cancer de la ville concernée. Certaines régions ont deux centres, ainsi qu'en témoigne la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) : le service d'oncologie pédiatrique de la Timone enfants, au sein de l'Assistance publique – Hôpitaux de Marseille, et le service d'onco-hématologie pédiatrique du CHU de Nice. Le réseau régional s'appelle REHOP et coordonne lui-même plusieurs réseaux : celui de Marseille, celui de Nice. La file active de patients en oncopédiatrie (tumeurs solides) connaît en PACA une répartition 2/3, 1/3 : sur les 120 cancers solides traités par an en moyenne en CHU dans la région, les deux tiers sont adressés à Marseille, le 3^{ème} tiers, à Nice. ¹

Des missions d'expertise à caractère national ou interrégional devraient être confiées à certains de ces centres, les critères restant à définir par l'Institut national du Cancer. Cela devrait conduire à ce que telle ou telle équipe particulièrement investie (publication, file active) sur telle ou telle indication (ostéosarcome, gliome,...), puisse être identifiée comme centre à caractère interrégional. Ces centres seraient alors dotés de moyens spécifiques pour promouvoir des essais ciblés, ce qui n'empêcherait pas d'autres équipes d'être co-investigatrices.

Ainsi, l'on peut voir dans cette discipline une concentration des moyens, une exclusion des structures trop petites, pour éviter une forme de bricolage, et le vœu clair de favoriser, par ces regroupements de moyens techniques et humains, la recherche clinique.

¹ Le fait d'être adressé à l'un ou l'autre des CHU dépend souvent de la zone d'attractivité et de la proximité géographique. D'autres facteurs jouent classiquement ainsi que le démontre la géographie de la santé : lieu de travail, localisation de parents proches tels que les grands-parents,...

I. - C. Prise en charge des enfants atteints de cancer : le changement de paradigme

I. - C.1 De la pédiatrie à l'oncopédiatrie

L'histoire de l'oncologie pédiatrique en France s'inscrit dans l'histoire de la pédiatrie française. Cette histoire, récente, reste encore largement à écrire.

Identifier une histoire de l'oncologie pédiatrique revient à décrire le moment où des personnes savantes se penchent sur le cas d'enfants atteints d'une maladie mortelle, à identifier le moment où des individus décident de constituer un savoir propre au traitement de certains maux et à y dédier de l'énergie. Cette histoire est liée à quelques individus identifiés comme pionniers d'une discipline. Le nom qui revient régulièrement dans les quelques écrits concernant l'oncologie pédiatrique est celui d'Odile Schweisguth. Son histoire peut être écrite sur le mode du récit édifiant d'une vie de savant dédiée à la cause des enfants atteints de cancers et notamment de tumeurs solides, dans un contexte d'incurabilité. Le portrait que l'on va alors brosser de cette femme médecin ne va pas sans rappeler celui que brosse Pinell de Claudius Regaud, à l'origine de la Fondation Curie (PINELL 1992).

Odile Schweisguth est née le 18 octobre 1913 à Remiremont dans les Vosges¹. Elle devient en 1936 externe des hôpitaux de Paris et en 1947, docteur en médecine. Elle fait son clinicat à l'hôpital des Enfants-Malades à Paris dans le service du Professeur Robert Debré, père de renom de la pédiatrie française. Alors qu'elle doit choisir une spécialité, elle se prononce pour la

¹ Ces éléments ont été regroupés à partir des nécrologies publiées à son décès, et à partir de discussions avec d'actuels professeurs d'oncologie pédiatrique se réclamant de son enseignement.

cardiologie que le Professeur Debré a déjà confiée à un de ses élèves. Il lui indique alors que la question en jachère de l'oncologie mériterait une attention approfondie. Sous l'impulsion du Professeur René Huguenin, elle crée auprès du Docteur Fauvet trois ans plus tard (le 24 février 1950) le tout premier service européen de cancérologie de l'enfant à l'Institut Gustave Roussy (Villejuif, Val de Marne), service qu'elle dirigera jusqu'à sa retraite.

Elle est, avec quelques spécialistes américains, parmi les pionniers qui défrichent le territoire de l'oncologie pédiatrique. Elle s'attache à identifier, à classer, à traiter les différentes variétés de cancers infantiles, considérés alors comme incurables. Elle a formé nombre des actuels professeurs de cancérologie pédiatrique français, qu'elle considérait comme « ses enfants » symboliques. Le chef du service qui a servi de terrain pour cette thèse se considère comme l'un d'eux. La majorité des responsables des unités européennes de traitement des cancers pédiatriques sont également venus se former dans son service. En 1969, elle fonde la SIOP (Société internationale d'oncologie pédiatrique) qu'elle est la première à présider.

Après deux décennies de pratique, elle publie en 1970 dans les archives de pédiatrie un article plaidoyer pour la prise en charge des enfants atteints de cancer : *Faut-il les laisser mourir ?* (SCHWEISGUTH 1970). Rejetant l'idée que la lutte contre le cancer de l'enfant serait un combat perdu d'avance, elle appelle la communauté médicale à se mobiliser, persuadée que des progrès sont envisageables tant sur le plan médical que sur celui de l'humanisation de la prise en charge des enfants atteints de cancer. Ainsi, elle souligne les progrès de la discipline qui permettent une meilleure survie des enfants atteints, et préconise l'accompagnement de l'enfant et de ses parents.

Il est devenu incontestable pour les acteurs de l'oncologie pédiatrique que cette discipline a connu en quatre décennies dans les pays occidentaux de profonds changements. De manière générale, la place de l'enfant et la façon de l'envisager par le monde des adultes ont considérablement évolué au 20^{ème} siècle. Par ailleurs, la recherche scientifique a permis

d'importants progrès de la prise en charge médicale. De fait, le taux de guérison est passé, dans les pays industrialisés, de 25% avant 1970 à 75% environ aujourd'hui¹. La relecture du plaidoyer publié par le Docteur Odile Schweisguth, tout comme les témoignages des époux Raimbault à propos notamment d'euthanasie d'enfants parfaitement conscients mais condamnés, à qui rien de leur situation n'est expliquée (diagnostic, pronostic), permet de mesurer l'ampleur de ces changements (RAIMBAULT 1976).

I. - C.2 Le changement de paradigme juridique

L'enfant a le droit au respect, l'enfant est une personne, l'enfant a le droit à la parole : voilà quelques acquis du 20^{ème} siècle du monde occidental.

Cependant, la question du rapport des enfants à la vérité reste une interrogation lancinante depuis des siècles. Didier Lett dans ses recherches (LETT 1998) montre que les traités de pédagogie du Moyen-Âge insistent sur la nécessité d'apprendre à l'enfant à contrôler sa parole. La parole enfantine y est qualifiée de folle, irréfléchie, immodérée. Les fabliaux comme les proverbes suggèrent de ne confier aux enfants aucun secret. Ce n'est qu'à l'âge de raison (*aetas discretionis*) que peut se faire l'acquisition d'un langage sensé, pour se départir d'une seule imitation irréfléchie du langage adulte. Cette acquisition constitue alors le passage de *l'infantia* à la *pueritia*, *l'infans* étant littéralement celui qui ne parle pas encore².

Le droit en France est venu tardivement au 20^{ème} siècle octroyer un statut autonome à la parole de l'enfant. Une loi de 1993³ pose le principe selon lequel l'enfant, quel que soit son âge, dès lors qu'il est capable de discernement (et cette formule a une importance capitale dans le droit

¹ Les cancers de l'enfant représentent la deuxième cause de mortalité entre 1 et 15 ans, après les décès liés aux accidents.

² « Du bon usage de la parole », Didier Lett, Les collections de l'Histoire n°32, Juillet-septembre 2006, p. 36.

³ Loi n° 93-22 du 8 janvier 1993 modifiant le code civil relative à l'état civil, à la famille et aux droits de l'enfant et instituant le juge aux affaires familiales

de l'enfant), doit être consulté sur toute procédure le concernant, par exemple pour la francisation du nom ou un changement de prénom. Il doit donner *intuitu personae* son consentement à l'adoption à partir de 13 ans. Cette même loi investit le juge aux affaires familiales de la responsabilité de veiller à la sauvegarde des intérêts des enfants mineurs. Dans toute procédure le concernant, le mineur « capable de discernement » peut être entendu par le juge ou par la personne désignée par le juge à cet effet. Lorsque le mineur en fait la demande, son audition ne peut être écartée que par une décision spécialement motivée. Dans toute procédure le concernant, le mineur ayant choisi d'être entendu avec un avocat, bénéficie de l'aide judiciaire.

Avec la ratification par la France de la convention internationale des droits de l'enfant signée le 20 novembre 1989, il est spécifié que l'Etat doit respecter « le droit et le devoir qu'ont les parents ou, le cas échéant, les membres de la famille élargie ou de la communauté, comme prévu par la coutume locale, les tuteurs ou autres personnes, légalement responsables de l'enfant, de donner à celui-ci, d'une manière qui corresponde au développement de ses capacités, l'orientation et les conseils appropriés à l'exercice des droits que lui reconnaît la présente Convention » (article 5).

Parmi les différents droits promus par ladite convention, nous retiendrons les suivants :

Article 12 1 : Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité.

2. À cette fin, on donnera notamment à l'enfant la possibilité d'être entendu dans toute procédure judiciaire ou administrative l'intéressant, soit directement, soit par

l'intermédiaire d'un représentant ou d'un organisme approprié, de façon compatible avec les règles de procédure de la législation nationale.

Article 13 1. L'enfant a droit à la liberté d'expression. Ce droit comprend la liberté de rechercher, de recevoir et de répandre des informations et des idées de toute espèce, sans considération de frontières, sous une forme orale, écrite, imprimée ou artistique, ou par tout autre moyen du choix de l'enfant.

Article 24 1. Les États parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services

Ainsi, progressivement, l'incapacité juridique du mineur s'est peu à peu érodée et son autonomisation comme sujet de droit s'est affirmée au sein de la famille. La loi du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale consacre le respect dû à la personne de l'enfant : les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent selon son âge et son degré de maturité.

Les juristes constatent aujourd'hui, qu'en tant qu'adulte en devenir, l'enfant est devenu progressivement titulaire de droits particuliers relatifs à sa liberté d'expression (SAULNIER-CASSIA 2006), garantis tant par le droit international, nous l'avons vu, que par le droit interne. Nous écrivions en 1991 dans le cadre des Etats généraux des Droits de l'enfant que « la citoyenneté d'un jeune existe dans la mesure où ses droits sont reconnus : et notamment droit à être écouté et droit à donner son avis (TROUCHE 1992) . » Cette production normative vient donner une forme de réponse à la reconnaissance des enfants comme sujets à part entière.

Une production normative émerge également concernant l'information et l'annonce d'une maladie aux enfants malades avec notamment pour but la diffusion de « bonnes pratiques » liées à l'annonce de diagnostics graves et de parcours thérapeutiques complexes (BONNET 2006). La loi

du 4 mars du 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé fait obligation d'une information claire aux parents comme à l'enfant. Elle doit cependant se faire de façon adaptée en tenant compte du choc et du traumatisme psychique qu'elle engendre, ainsi que du temps nécessaire à sa compréhension pleine et entière.

Cette loi, posant comme principe que toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé et d'accéder à l'ensemble des informations la concernant, accorde *de facto* des droits spécifiques aux mineurs hospitalisés, considérés comme des personnes. Ainsi, le mineur a le droit de recevoir lui-même une information et de participer à la prise de décisions le concernant, d'une manière adaptée à son degré de maturité. Le droit d'accès au dossier médical d'un mineur est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale : néanmoins, le mineur peut demander que ceux-ci n'aient accès à son dossier que par l'intermédiaire d'un médecin et peut également s'opposer à cet accès.

La production normative envisage aujourd'hui la prise en charge médico-soignante en oncologie pédiatrique dans tous ses aspects et de manière extrêmement large. Sous l'influence d'associations de parents mais aussi en lien avec l'expertise de sociétés savantes et dans le cadre d'un « Plan cancer », le ministère de la santé a élaboré une circulaire¹ relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique. Elle suggère la mise en œuvre de plusieurs grands principes : un exercice pluridisciplinaire dans la prise en charge², un temps spécifique prévu pour l'annonce du diagnostic³, et la mise en place de soins de support¹. Ces recommandations qui s'inspirent de

1 Circulaire DHOS/O/2004 du 29 mars 2004

² Oncopédiatres, chirurgiens, radiothérapeutes, radiologues, anatomo-pathologistes, spécialistes de la biologie de la tumeur concernée, mais aussi pédopsychiatres et/ou psychologues formés à la pratique de la cancérologie pédiatrique.

³ La circulaire précise que « seuls des entretiens suffisamment longs, dédiés à cette activité, permettent de donner une information adaptée et progressive aux enfants et aux parents ; ils constituent un temps privilégié de dialogue et d'échanges, au cours duquel il peut être proposé à la famille de recourir à un deuxième avis. L'accès à une équipe soignante de soutien fait partie intégrante du dispositif mis en place autour de cette annonce. »

pratiques déjà mises en œuvre dans les centres de référence en pédiatrie hospitalière (BONNET 2006) visent à une harmonisation des types de prise en charge sur le territoire.

Par ailleurs, les essais thérapeutiques, fréquents en oncopédiatrie, exigent eux aussi une information claire et précise des parents ainsi que de l'enfant (BERNARD 2007). Au terme de l'article L1122-2 du Code de la santé publique, modifié à la suite de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, et concernant la recherche biomédicale, l'adhésion personnelle des enfants à la recherche biomédicale est recherchée.

Cette évolution du cadre normatif tend à reproduire des évolutions juridiques similaires en médecine de l'adulte, renforçant son droit à l'information et sa participation aux choix médicaux. L'ajustement de la parole de l'enfant dans le processus thérapeutique reste pourtant difficile : l'enjeu pour les soignants est d'aménager des espaces préservés au profit de véritables échanges avec les enfants.

Il apparaît ainsi, et c'est bien là le lien direct entre les droits de l'enfant et la vie des enfants hospitalisés, que la montée en puissance de la notion des « droits de l'enfant » et les précisions législatives concernant les droits des malades conduisent les équipes hospitalières à s'interroger sur les modalités permettant de donner une plus large place à l'information directe des enfants, en sus de celle délivrée aux parents (BONNET 2007; RUNESON 2002; WHITNEY et al 2006). Le droit conduit à conférer à l'enfant une place plus importante que par le passé dans le processus décisionnel et de consentement dans la trajectoire hospitalière : ce mouvement juridique est censé conduire à une évolution des pratiques.

1 A savoir : soutien psychologique, le soulagement de la douleur liée à la maladie cancéreuse, les soins palliatifs et le traitement des autres symptômes non spécifiques, incluant la dimension nutritionnelle, la rééducation et les effets secondaires des médicaments.

I. - C.3 L'influence de la psychanalyse

Si le 19^{ème} siècle semble découvrir la condition enfantine, le 20^{ème} siècle est celui de la poursuite de sa compréhension. C'est le siècle qui voit se développer un savoir sur l'enfant. Les pédiatres ont été le fer de lance de cette démarche, et l'on peut citer à cet effet le pédiatre polonais Janusz Korczak (1878-1942¹) qui s'insurge contre les mœurs éducatives de son époque dans un ouvrage intitulé *Comment aimer un enfant* (KORCZAK 1998) paru en 1914. Il préconise pour chaque individu, même mineur, le droit au respect, titre par ailleurs d'un autre de ses livres. Ses ouvrages avaient inspiré plusieurs initiatives de la société des nations (SDN). Après guerre, la naissance de l'ONU porte ses écrits sur le devant de la scène, contribuant ainsi à la réflexion sur l'émergence de droits de l'enfant².

C'est aussi le siècle du développement de la psychologie et de la psychanalyse adaptés à l'enfant : Piaget en Suisse, Vygotski en Union soviétique ; Freud à Vienne crée les conditions de la psychanalyse d'enfants ; Melanie Klein les autonomise dans la cure. Les pionnières qui importent cette nouvelle pratique en France entre 1920 et 1930 sont Sophie Morgenstern et Eugénie Sokonilcka. Des femmes, dont Jenny Aubry et Françoise Dolto, toutes deux pédiatres, prendront la relève au lendemain de la seconde guerre mondiale (NEYRAND 2000; 2005) (ROUDINESCO 2006).

Parallèlement se développe une recherche d'un témoignage de l'expérience intérieure des enfants, et notamment des enfants malades. Romanciers et dramaturges témoignent de cette volonté. Ainsi, Howard Butten, dans son roman *Quand j'avais 5 ans je m'ai tué*, met en scène Gil, hospitalisé dans un « home » spécialisé pour enfant (BUTEN [1981] 2000). Eric-Emmanuel

¹ Janusz Korczak est mort en déportation dans le camp de Treblinka, après avoir pris soin dans le ghetto de Varsovie de 200 orphelins, également déportés.

² « La convention des droits de l'enfant », Les grands dossiers des Sciences humaines n°8, septembre-octobre-novembre 2007, p. 34.

Schmidt, dans son roman *Oscar et la dame rose*, donne la parole à un enfant en phase terminale de cancer et hospitalisé (SCHMITT 2002). Lee Hall, enfin, dramaturge anglais, fait parler dans *Face de cuillère*, sous forme d'un monologue fictif, Steinberg, petite fille condamnée et hospitalisée (HALL 2004). Le travail de ces trois auteurs consiste à trouver le juste langage enfantin et à rendre compte de leur réflexion ; cela reste pourtant une vision de l'enfance à travers le prisme l'adulte.

Le 20^{ème} siècle est celui enfin qui se penche précisément sur la question de la mort de l'enfant gravement malade, au croisement de l'anthropologie, de la psychanalyse et de la psychiatrie : M. Bluebond-Langner aux Etats-Unis, les époux. Raimbault en France, E. Küebler-Ross en Suisse.

Ainsi, à partir de la même période où se constituait la discipline de l'oncologie pédiatrique, une communauté de pédiatres - psychanalystes français, dont Françoise Dolto, proposait des prises en charge psychiques aux enfants hospitalisés, avec pour originalité de s'adresser directement aux enfants. Ce courant a milité pour que l'enfant, si petit soit-il, soit considéré comme une personne à qui l'on s'adresse et comme un interlocuteur à part entière (GEISSMAN & HOUZEL 2003). Parmi ces praticiens-chercheurs, Ginette Raimbault a consacré une partie de ses recherches aux enfants malades. Son travail analyse la difficulté de l'enfant à communiquer en situation de diagnostic fatal : l'enfant comme le parent peuvent savoir ce qu'il en est de la vérité de la situation, sans toutefois arriver à en parler entre eux¹ (RAIMBAULT [1975] 1995).

Ces démarches témoignent de l'impact des modifications de l'*episteme* qui incluent désormais, avec les avancées de la psychanalyse, la nécessité, pour son bien, de la prise en compte de la parole de l'enfant, qui n'est plus vu seulement comme un « tube digestif » : l'enfant est une

¹ Voir notamment le cas Jeannette, p. 55, RAIMBAULT G. [1975] 1995. *L'enfant et la mort, Problèmes de la clinique du deuil*. Paris: Dunod.

personne. Ces travaux constituent une suite aux réflexions sur l'hospitalisme (B. Spitz) et la carence de soins maternels (J. Aubry), mais aussi aux réflexions sur l'amélioration de la prise en charge institutionnelle des enfants (Loczy) (DUGRAVIER & GUEDENEY 2006). Ainsi, la pensée, par phénomène de rétroaction, vient faire bouger les pratiques dans la prise en charge des enfants hospitalisés, à la suite d'un lent processus tout au long du 20^{ème} siècle. L'expérience du sort des enfants en univers concentrationnaire, ou l'expérience des enfants orphelins du fait de la deuxième guerre mondiale ne sont pas étrangères à ces progrès (ainsi qu'en témoigne le parcours intellectuel d'une Myriam David) et aux théorisations de phénomènes psychiques tels que la résilience (TISSERON 2007).

I. - C.4 Les questions éthiques soulevées par l'inclusion des enfants dans des essais cliniques

Face au cancer de l'enfant, le médecin est potentiellement démuné : le faible nombre de cas recensés accroît les incertitudes sur le pronostic et les possibilités de réussite d'un traitement. Cela conduit à donner à la discipline son tour « expérimental ». Une majorité des enfants traités sont inclus dans des essais interventionnels ou des études cliniques donnant lieu à évaluation. Or, dès lors que le traitement du cancer chez l'enfant est indissociable de l'expérimentation, et dès lors qu'il est considéré comme une personne à part entière, la mise en œuvre de protocoles de recherche sur le cancer chez l'enfant soulève différentes questions éthiques. Cette question de l'expérimentation vient s'inscrire dans un long débat qui remonte aux origines de la médecine.

La médecine considère que l'expérimentation fait partie intégrante de son approche scientifique. Toutefois, les risques d'échec de l'expérimentation apparaissent en contradiction avec la fonction sociale du médecin, qui est de soigner. En même temps qu'elle investit le médecin du pouvoir d'agir sur les corps, avec une injonction de combattre la maladie, la société souhaite aujourd'hui exercer un contrôle étroit de la pratique de l'expérimentation et de ses

« dérivés ». Les autorités morales et religieuses ont cherché à apporter des principes pour encadrer l'expérimentation, qui ont été traduits progressivement dans le droit. La médecine elle-même, consciente des risques pour sa propre légitimité, a proposé des voies de rationalisation des pratiques et s'est dotée de principes déontologiques.

La vivisection a longtemps été pratiquée sur des être humains pour le développement du domaine médical et particulièrement de l'anatomie. Hérophile, « père de l'anatomie » et fondateur de la première faculté de médecine à Alexandrie¹, avait été accusé par le chef religieux Tertullien d'avoir pratiqué la vivisection sur au moins 600 prisonniers². Tertullien aurait condamné vivement ces pratiques pour des motifs moraux.

C'est aussi un débat qui a agité les débats des premiers gouvernements en France dans la foulée des réflexions sociales, sanitaires et hospitalières autour de la révolution française.

Le Marquis de Sade s'est ainsi prononcé pour l'expérimentation sur l'homme. Dans *Justine ou les malheurs de la vertu*, (SADE (de) [1791] 1973), il insère un plaidoyer pour l'expérimentation humaine, par la bouche de Rodin, médecin : « Pour une douzaine de sacrifices, nous avons sauvé la vie à plus de 2000 individus. » A la même époque, Mathieu Géraud³ appelle à la création d'un Tribunal de salubrité où un accusateur dénoncerait :

« [...] tout particulier qui, sans avoir fait la preuve de capacité, s'ingère sur autrui, ou sur l'animal qui ne lui appartient pas, de tout ce qui tient à l'application directe ou indirecte de l'art salubre ; les jugements de ce tribunal concernant les abus, les incapacités, les fautes professionnelles devront faire jurisprudence dans l'état médical. »

¹ Hérophile d'Alexandrie, né en 331 et mort en 250, est un médecin grec né à Chalcédoine en Asie mineure (actuellement Kadiköy en Turquie).

² INSA-Lyon, « Hérophile », *Les sciences dans la grèce antique*, Institut National des Sciences Appliquées de Lyon

³ Projet de décret à rendre sur l'organisation civile des médecins, Paris, 1791, n° 78-79, cité par Michel Foucault FOUCAULT M. [1963] 2005. *Naissance de la clinique*. Paris: PUF. 214 pp.

La question se repose à nouveau avec l'essor de la médecine moderne à la fin du 19^{ème} siècle. En 1905, dans sa thèse de médecine portant sur la recherche clinique, le Dr Bongrand indique (BONGRAND 1905)(p. 79) :

« Il semble que certains chefs de service estiment presque que la salle dont ils ont la direction est un champ d'étude qu'on leur abandonne et que les malades qui leur sont confiés sont des vassaux taillables à merci. »

Il reprend des réquisitoires dressés contre des médecins coupables d'avoir expérimenté sur l'homme. Le premier (p. 63) est un article paru en 1891 dans le journal "Le radical". Il s'agit d'un médecin de Reims qui profite du sommeil de ses malades pour leur inoculer des cancers. Le second est relaté dans une brochure médicale publiée en 1893 à Leipzig¹ qui eut un certain retentissement, intitulée *Expérimentations médicale sur l'homme vivant, accusation publique contre le Pr Ziemssen et le Pr Epstein et autres*. Dans le quatrième chapitre de cette brochure, « A quoi sont bons les orphelins ? », sont relatées les expériences du Dr Janson et du Pr Médin. Il s'agit d'expériences entreprises sur les enfants d'orphelinats de Stockholm et relatives à l'élaboration, dans l'organisme, d'antitoxines au cours des infections. Le Dr Janson, qui inocula des substances infectieuses à quatorze enfants, écrit :

« Peut-être aurais-je dû d'abord entreprendre mes recherches sur les animaux, mais ceux qui y étaient propres, les veaux dans le cas présent, étaient d'un prix d'achat ou d'entretien trop élevé aussi, avec la bienveillante autorisation du Pr Médin, ai-je entrepris mes expériences sur les enfants. »

La thèse du Dr Bongrand souligne bien que ce genre de pratiques suscita rapidement des réactions de condamnation. Ainsi, il décrit à la page 47 la condamnation d'un médecin par le

¹ (5^o édition 1899)

Tribunal de Lyon au titre de l'article 311 du Code Pénal. Voilà le résumé de l'affaire relatée dans la gazette des tribunaux des 8 et 15 décembre 1859 :

« Un enfant de 10 ans est entré à l'hospice de l'Antiquaille pour être traité d'une teigne faveuse confluente. Il fut soumis à l'inoculation et atteint d'une maladie syphilitique qui dura du 10 février au 9 avril. Le tribunal de Lyon s'en émut, pensant que les médecins avaient voulu non pas traiter spécialement la teigne par l'inoculation de la syphilis constitutionnelle, mais soumettre l'enfant à une expérimentation sans utilité pour lui et dans l'unique but de résoudre, au moyen d'une expérience, un problème médical qui intéresse les médecins spécialistes sur la communicabilité de la syphilis. »

Dans leur défense, les médecins incriminés expliquent que le moyen tenté par eux avait pour objet de résoudre une question de médecine des plus importantes et des plus controversées. Le tribunal estima que l'obligation envers la science devait s'arrêter devant le respect dû au malade. L'auteur de la thèse insiste sur le fait que le risque de nuire existait en l'espèce, et que les faits sont d'autant plus répréhensibles qu'ils se sont accomplis sur un enfant incapable de tout consentement libre, confié à la charité publique et aux soins des prévenus.

Ces affaires mises sur le devant de la scène publique et médiatique ont un tel retentissement que l'on en retrouve trace dans les œuvres littéraires et dramaturgiques du 19^{ème} siècle finissant à Paris. Marie-Christine Pouchelle cite, dans son ouvrage *Hôpital Corps et Ames* (POUCHELLE 2003), une satire littéraire écrite par Léon Daudet et publiée en 1896, *Les Morticoles*. Dans le chapitre intitulé « Etudes faites sur les pauvres pour ensuite exploiter les riches », deux médecins sont mis en scène. Le Pr Bradilin fait sa présentation de l'expérimentation à l'Académie de Médecine sur un jeune homme de 14 ans d'un quartier pauvre à qui est inoculé le cancer. Il conclut en disant : « J'espère que dans deux séances je pourrai vous apporter un foie et une rate farcis d'indubitables noyaux . » Deux médecins s'indignent alors : « C'est un meurtre. On a traité

ce pauvre enfant comme un cobaye. » Un autre exemple littéraire est celui de *La nouvelle idole* (CUREL (de) 1899). Il s'agit de l'histoire d'un savant qui, pour ses recherches, inocule le « virus du cancer » à une jeune religieuse phthisique et en phase finale. La religieuse guérit de la tuberculose mais meurt du cancer. Ces deux exemples d'œuvres littéraires ne font que véhiculer les interrogations de l'époque vis-à-vis des agissements perpétrés dans les hôpitaux publics.

Face à ces errements, le respect de la personne humaine a été clairement réaffirmé par différentes autorités morales et religieuses. La médecine elle-même s'est donné des principes déontologiques. Claude Bernard, dans son *Introduction à la médecine expérimentale* (BERNARD (1865)1966) s'interroge en ces termes :

« A-t-on le droit de pratiquer des expériences et des vivisections sur l'homme ? »

Il apporte la réponse suivante :

« On en a le devoir, et par conséquent, le droit de pratiquer sur l'homme une expérience, toutes les fois qu'elle peut lui sauver la vie, la guérir, ou lui procurer un avantage personnel. Le principe de moralité médicale et chirurgicale consiste donc à ne jamais pratiquer sur un homme une expérience qui ne pourrait que lui être nuisible à un degré quelconque bien que le résultat puisse intéresser beaucoup la science c'est à dire la santé des autres. »

Le Dr Bongrand, dans sa thèse p. 59, rapporte les propos d'abbés qu'il a interrogés sur la question morale :

« Ce qu'il faut avant tout maintenir, c'est le respect de la personne humaine. Il n'est pas admissible que l'individu soit brutalement sacrifié à la collectivité. Aussi, le consentement est-il nécessaire de la part de tout être exposé au moindre dommage. »

La question du consentement fait son entrée dans la pensée éthique de l'expérimentation. La thèse du Dr Bongrand conclut d'ailleurs qu'il est nécessaire d'envisager une sorte de contrat entre l'investigateur et le patient sur lequel sont effectuées les recherches, le patient devant donner son consentement aux recherches.

Plus près de nous, la pratique de la vivisection pendant la deuxième guerre mondiale a été relevée dans les pratiques d'équipes japonaises sur leurs prisonniers, notamment femmes et enfants, ainsi que dans les pratiques d'équipes allemandes sur des personnes enfermées dans les camps de concentration. Le droit international a apporté diverses réponses suite aux vivisections sans consentement perpétrées pendant la seconde guerre mondiale (CHAPPUY 2007).

Ainsi, dans le Code de Nüremberg (du Tribunal Militaire International) d'août 1947 est énoncé que dans toute expérimentation, le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. En 1964, la Déclaration d'Helsinki (de l'Association Médicale Mondiale) admet le « consentement substitué », à savoir que si le sujet est légalement incompetent, on doit obtenir le consentement du représentant légal. En 1981, la Déclaration de Manille (de l'Organisation Mondiale de la Santé) aborde la question du consentement des enfants .

« Les enfants ne doivent jamais participer comme des sujets à des recherches que l'on pourrait tout aussi bien effectuer sur des adultes. Toutefois, leur participation est indispensable pour des recherches sur des maladies de l'enfance et des pathologies auxquelles les enfants sont particulièrement vulnérables. Le consentement d'un parent ou d'un autre tuteur légal, après explication approfondie des objectifs de l'expérimentation et des risques, malaises ou inconvénients possibles, est toujours nécessaire. [...] Dans la mesure du possible et en fonction de l'âge, on cherchera à obtenir la coopération volontaire de l'enfant après l'avoir franchement informé... On peut présumer que les

enfants plus âgés sont capables de donner un consentement éclairé, de préférence complété par le consentement du parents.... »

Aux Etats-Unis, la commission nationale « pour la protection des sujets humains de la recherche biomédicale et comportementale » (1974-1978) a publié le rapport Belmont. Celui-ci fixe les règles de « bonne conduite » lors de l'écriture d'un protocole. Il émet trois principes éthiques qui doivent guider les chercheurs :

- L'autonomie des personnes
- La bienfaisance : ne pas faire de mal et augmenter le plus possible les avantages en réduisant le plus possible les préjudices
- La justice : concernant les précautions particulières dues aux personnes vulnérables.

Actuellement, en France, c'est la loi Huriet-Serusclat datant de 1988 qui encadre la pratique des essais cliniques. Ce texte reprenait une partie des propositions du rapport du Conseil d'Etat, *De l'éthique au droit*, publié sous la direction de G. Braibant. La loi définit les conditions d'élaboration des recherches et crée les comités de protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale (CPPRB).

Cette loi a été modifiée par la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique pour répondre à la transposition en droit français d'une directive européenne de 2001 sur les essais cliniques (directive n° 2001/20/CE du 4 avril 2001 du Parlement et du Conseil européen concernant le rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des États membres relatives à l'application de bonnes pratiques cliniques dans la conduite d'essais cliniques de médicaments à usage humain). Les CPPRB deviennent des CPP, qui ne sont plus simplement consultatifs mais pourvus d'une véritable autorité, dont les recommandations doivent être suivies d'effets.

Dans la continuité de ces nouvelles normes, la Direction Générale Entreprise et Industrie de la Communauté Européenne a mis en consultation publique le 29 septembre 2006 un projet de Recommandations éthiques pour les essais cliniques chez l'enfant. Ce texte reprend, précise et développe les bonnes pratiques en cas de participation de mineurs à une recherche biomédicale. Il a été élaboré par un groupe de travail qui s'est entouré de nombreux avis dont ceux de membres de CPP français. Il intègre plusieurs attentes et suggestions qui avaient été exprimées par le groupe de travail « pédiatrie » de la CNCP (Commission Nationale des Comités de Protection). Il a été rendu public au début de l'année 2008 sous le titre *Ethical Considerations for Clinical Trials Performed in Children Recommendations of the Ad Hoc Group for the development of implementing guidelines for Directive 2001/20/EC relating to good clinical practice in the conduct of clinical trials on medicinal products for human use*. Dans le cadre de la définition de règles de bonnes pratiques pour les essais cliniques chez l'homme, un guide de bonnes pratiques pour la recherche chez l'enfant a été élaboré dans le cadre de l' ICH (*International Conference on Harmonisation of Technical Requirements for Registration of Pharmaceuticals for Human Use*). Ce document a été repris par l'Agence du médicament européenne (EMA) en janvier 2001 sous, le titre *Note for guidance in clinical investigation of medicinal products in the pediatric population* (CPMP/ICH/2711/99)¹.

Les recommandations éthiques pour les essais cliniques chez l'enfant ont pour objet de convenir aux réalités observables sur le terrain et de proposer un encadrement minimal des essais cliniques en pédiatrie sur les territoires des pays de l'Union Européenne. La commission pédiatrie de la CNCP travaille actuellement à la rédaction d'une synthèse reprenant les recommandations européennes, s'inspirant des réflexions françaises menées dans le cadre du groupe européen, et destinée à être diffusée au sein des CPP lors de l'examen des protocoles de recherche en pédiatrie.

¹ Tous ces documents sont disponibles sur le site Internet de la commission pédiatrie de la CNCP : <http://www.cncpp-pediatrie.fr/Recommandations-europeennes>

A ce jour, tout protocole de recherche doit être soumis à un avis du CPP par l'investigateur. Il doit indiquer si des mineurs sont inclus, et doit faire figurer des documents spécifiques pour les enfants, éventuellement adaptés à la tranche d'âge concernée. La commission de pédiatrie de la CNCP a préparé des documents destinés aux enfants, sous forme d'une bande dessinée, visant à leur expliquer le but de leur inclusion dans la recherche.

Ces différents cadres juridiques n'ont pas épuisé le débat. De la même manière que la fin du 19^{ème} siècle venait, par l'entremise des romanciers, interroger l'exploitation du corps de patients à des fins scientifiques, le roman de John Le Carré, *La constance du jardinier* (LE CARRE 2002) porté à l'écran en 2005, a donné un vaste écho à la problématique des essais de médicaments en Afrique, dénonçant avec violence l'exploitation du tiers-monde par l'industrie pharmaceutique. Ce livre a eu d'autant plus de retentissement qu'il pouvait entrer en résonance avec l'actualité. Ainsi, dans des articles parus les 21 et 22 juillet 2007, le journal *le Monde* informe que l'état fédéral du Nigeria a porté plainte contre le laboratoire pharmaceutique américain Pfizer pour avoir conduit en 1996 à l'hôpital des Kano des essais cliniques non autorisés sur 200 enfants touchés par une épidémie de méningite. Le gouvernement nigérian a toutefois retiré sa plainte vendredi 20 juillet. La question posée était la suivante : le laboratoire pharmaceutique a-t-il, sous prétexte d'accélérer les essais du Trovan, un nouvel antibiotique financièrement prometteur, mis en danger la vie, voire provoqué la mort, d'enfants nigériens en 1996 ? Au-delà des résultats peu probants de l'investigation, cette affaire a été l'occasion de mettre en lumière les formes parfois contestables de l'inclusion des enfants dans les essais cliniques. Tandis que la règle cardinale qui fonde l'éthique des essais cliniques est aujourd'hui celle du consentement du patient, quelle est la valeur, selon le contexte considéré, de la signature d'un document pour attester d'un consentement, d'autant plus si la signature est une croix tracée par un patient ou sa famille analphabète ? Que peut signifier, selon le contexte social et culturel, la dimension d'autonomie de l'individu ? A qui le patient ou sa famille peuvent-ils en référer pour se faire une opinion, comme se le demande

Lazare Marcelin Poame, président du comité de bioéthique de Côte d'Ivoire, dans l'ouvrage collectif intitulé *Ethique de la recherche et des soins dans les pays en développement* (HIRSCH François & HIRSCH Emmanuel (éds) 2005).

Par ailleurs, dans un ouvrage préfacé par John Le Carré, *Cobayes humains, le grand secret des essais pharmaceutiques* (SHAH 2007), Sonia Shah tend à démontrer que, pour les tenants de la médecine occidentale, qui repose sur l'expérimentation humaine depuis ses origines, il est de plus en plus difficile de trouver des personnes acceptant de subir des essais validant une quantité toujours croissante de nouveaux médicaments. Les pays en développement fournissent un contingent de personnes malades et peu soignées qui peuvent être "utilisées" pour prouver l'efficacité des nouveaux traitements. Les conditions d'utilisation de placebo dans le dispositif de randomisation ont également été pointés du doigt, ainsi que le développe *le Monde* en citant un document de réflexion de la Commission européenne datant de 2003 :

« Dans les pays en développement [...] la tendance existe d'utiliser un placebo à la place du meilleur traitement connu parce que c'est plus rapide et moins cher ; mais dans ce cas, les patients inclus dans le groupe de contrôle sont privés d'accès au meilleur traitement connu. »

Pour en revenir à la question de l'enfant, et dans un contexte de rareté des essais cliniques pédiatriques, l'élaboration des traitements pharmaceutiques peut s'appuyer sur le principe d'extrapolabilité : les traitements ayant fait leur preuve chez les adultes sont transposés chez l'enfant avec une adaptation homothétique des dosages.

Or, l'application d'un tel principe n'est pas toujours pertinente. A ce propos, la précédente Défenseure des enfants, Claire Brisset, indiquait dans le rapport *Six ans au service des enfants et des adolescents* rédigé à son départ, qu'il est nécessaire de développer les médicaments

pédiatriques. En septembre 2005, le Parlement européen a adopté un projet de règlement communautaire obligeant les industriels à développer des médicaments pédiatriques. A cette injonction sociale de produire des médicaments plus adaptés à l'enfant, l'industrie pharmaceutique répond par la nécessité de multiplier les essais pharmaceutiques chez l'enfant. Il est donc impératif de développer les outils d'information, de consentement, de participation des enfants à de tels essais. La difficulté à mener ces recherches en occident, et nous tenterons de montrer quelles sont les difficultés posées au quotidien par le traitement du cancer chez l'enfant, appelle en effet le développement de réflexions plus abouties sur la valeur du consentement en pédiatrie et les éventuelles notions de participation aux choix des enfants en pédiatrie. Les réflexions françaises, plutôt en avance dans le concert européen sur ce sujet, peuvent aussi servir de « laboratoire » de réflexion. Dans le cadre de la diffusion et l'internationalisation du traitement du cancer chez l'enfant, il s'agit d'élaborer des cadres précis concernant ce qu'il est possible de dire, de faire choisir, à un enfant gravement malade et à ses parents, en prenant en compte sa culture et son niveau social.

La prise en compte des éventuelles séquelles¹ des traitements est d'autant plus importante qu'il s'agit de rechercher pour ces enfants les meilleures conditions pour leur vie future (VAN DONGEN MELMAN 1995). Les questions qui se posent alors sont les suivantes : quels sont les effets secondaires acceptables pour l'enfant à court terme et à moyen terme ? L'élévation du taux de survie des enfants est-elle acceptable au prix de séquelles plus lourdes ? Peut-on choisir entre moins d'effets secondaires mais un taux de mortalité plus élevé (BRASSEUR 1997) ? Comment, quand, et par qui doit être prise la décision éventuelle d'arrêt des traitements curatifs (ANDRE & BERNARD 2002), l'entrée dans un essai clinique randomisé², le choix entre plusieurs options¹ de

¹ Cancers radio-induits, stérilité, atteintes et lésions cérébrales, amputation d'un membre, nécessité de greffe.

² Dans un essai clinique, il est fréquent que le traitement que le patient reçoit soit tiré au sort. Cette technique du tirage au sort est appelée randomisation, mot qui vient du terme anglais « au hasard ». Le terme « essai comparatif » est équivalent.

stratégie thérapeutique, comme le recours à des traitements innovants ou à des traitements plus agressifs pour les enfants bénéficiant d'un mauvais pronostic ?...

Voilà autant de questions dont la portée éthique est sensible, qui peuvent rendre difficile le consentement en ce qu'il implique un choix médical complexe, et sur lequel les patients peuvent avoir un mot à dire, qu'il s'agisse de l'enfant en pédiatrie ou de ses parents. Nous verrons dans ce travail quelques exemples concrets de recueil du consentement, observés sur le terrain.

I. - D. A la recherche d'une anthropologie des enfants atteints de cancer

I. - D.1 L'anthropologie de l'enfance : histoire d'un développement

Dans son ouvrage *Du givre sur les ronces*, l'anthropologue Margareth Mead raconte que son ex-époux, l'anthropologue R. Fortune, avait décidé d'étudier le champ de la culture, en laissant à sa femme les champs de la langue, des enfants et des techniques, jugés moins nobles (BONTE & IZARD 1991). Il est vrai que « penser l'enfance » reste une tâche mal identifiée : s'agit-il d'embrasser à la fois la « culture enfantine », le « langage enfantin » et les interactions enfants-adultes ?

Ce champ n'est pas vierge, tant en France (BONNET & POURCHEZ 2007), où ce domaine est en récent développement, que dans le monde anglo-saxon (BLUEBOND LANGNER et al 2007). La question du bon point d'observation pour l'étude de l'enfant reste délicate : point de vue de l'adulte ou point de vue de l'enfant ? Cela reste un problème méthodologique pour les anthropologues.

¹ On parle d'option thérapeutique lorsque, pour une même situation, plusieurs traitements sont possibles. Dans cette situation, les essais thérapeutiques n'ont pas identifié un traitement qui présente plus d'avantages que d'autres.

L'enfant est d'abord une catégorie sociale créée par les adultes, dont l'étude se fait par « contraste », selon le même mode que les épreuves positives en photographie à partir des négatifs : l'anthropologie de l'enfance se dessine à partir de négatifs adultes. Est-il possible de faire autrement ? Définir l'enfant a ceci d'ardu que, notamment, tout individu reste l'enfant de parents, et conserve en lui un reste, qu'il soit mémoriel ou autre, de l'enfant qu'il a été.

La notion d'enfance reste largement une construction sociale, à commencer par la norme édictée par l'article premier de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant, aujourd'hui largement appliquée :

« Un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable » .

I. - D.2 Les questions posées par l'anthropologie des émotions, l'histoire de l'enfance et l'histoire du fait pédiatrique¹

Philippe Ariès dans son ouvrage sur *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*, expose que la conscience de la spécificité de l'enfant n'existe pas au Moyen-Age (ARIES 1975). Dans sa démonstration, qui a d'ailleurs été largement discutée, il décrit que l'enfant, lorsqu'il n'est plus dans les jupons de sa mère, est dans la société des adultes. Ainsi, de l'état assez bref d'enfant - c'est à dire jusqu'à l'âge de cinq ou sept ans - il devient un jeune adulte et se voit appelé à entrer dans le monde des adultes. La socialisation de l'enfant n'est, dans cette société décrite par Ariès, ni assurée ni contrôlée par les parents - les valeurs essentielles sont apprises par le travail.

Dans cette petite enfance, si le petit d'homme touche la sensibilité des adultes, c'est à la manière d'un petit animal domestique. S'il meurt, ce n'est pas grave : dans la société médiévale

¹ Pour une bibliographie exhaustive des travaux sur l'enfance les dix dernières années, on pourra se reporter à l'excellent travail collectif paru aux annales de démographie historique : DASEN V, LETT D, MOREL M-F, ROLLET C. 2001. 10 ans de travaux sur l'enfance, bibliographie récente sur l'histoire de l'enfance. *Annales de démographie historique* 102:47-100

que décrit Ariès, la mort de l'enfant « n'existerait pas. » La notion d'attachement d'un parent à sa progéniture et par extension, la perception de la vulnérabilité et du besoin d'assistance aux enfants, est alors modelée par les contraintes sociales.

Pourtant, force est de constater qu'il est difficile de repérer exactement comment et quand se construisent socialement la souffrance, l'empathie et la compassion d'un adulte vis-à-vis de l'enfant et quand apparaît son souhait d'intervenir pour atténuer, soulager, guérir le mal qui l'atteint.

L'attention que portent les hommes aux plus vulnérables d'entre eux, et notamment les enfants, peut s'entendre à partir de l'émotion que suscite leur perte. Ainsi, l'anthropologie des émotions peut donner quelques indications de la perception de la maladie grave de l'enfant et dire notamment si l'attention donnée à sa mort s'inscrit dans une dimension de culture et d'historicité. Il semble que l'attention donnée au fait pédiatrique et l'émotion qu'il suscite sont des phénomènes récents, comme si l'homme, dans sa progression au fil des civilisations, arrivait à dégager de nouvelles ressources pour s'occuper des plus vulnérables, auparavant abandonnés pour leur faiblesse. L'histoire de la structuration institutionnelle du fait pédiatrique semble confirmer ce fait.

Toutefois, de nombreux écrits attestent du contraire. Mencius (WAAL 2005) note bien l'émotion suscitée chez tout adulte spectateur par la détresse d'un enfant. L'Évangile selon Saint-Mathieu¹ témoigne également de l'immense douleur d'une mère suite au massacre des Saints Innocents ordonné par le roi Hérode :

« Rachel pleure ses enfants, Et n'a pas voulu être consolée, Parce qu'ils ne sont plus. »

¹ Évangile selon Saint-Mathieu, 2-18, ANONYME. 1992. *Les quatre évangiles*. Paris: Desclée de Brouwer. 605 pp.

Les pères ne sont pas non plus exempts de chagrins à la mort de leur enfant. Le florentin Giovanni Morelli, qui a perdu son fils en 1406, laisse le texte suivant :

« Nous avons continuellement son image devant les yeux, nous rappelant son pas, sa manière d'être, ses paroles et ses actes, le jour et la nuit [...]. Nous pensons qu'il se saisit d'un couteau pour nous frapper au cœur. »¹

La question de l'origine de l'émotion est posée en sciences humaines. Son étude est marquée par deux débats fondamentaux dans l'histoire et la construction de l'anthropologie moderne (BONNET 2008). Le premier, propre à l'anthropologie européenne des émotions — Lévi-Bruhl et sa notion de pensée primitive, Radcliffe-Brown et la théorie des sentiments — a développé l'idée d'une raison civilisée purifiée des émotions, qui seraient l'apanage de la pensée sauvage. Selon cette hypothèse, les émotions prévaudraient à l'origine tandis que le progrès tendrait à les évacuer (CRAPANZANO 1994). Le deuxième voit s'opposer les approches culturaliste et universaliste des émotions. Samuel Lézé (LÉZÉ 2006) a bien montré ce qui sépare les tenants d'une théorie locale des émotions, à l'instar des travaux de Catherine Lutz, des partisans d'une théorie naturelle des émotions (comme Paul Ekman²). Les études disponibles montrent clairement la désuétude et le caractère erroné de la vision d'une civilisation purifiée de l'émotion.

Peut-on faire le lien entre anthropologie des émotions et sentiment maternel ?

Ainsi que l'analyse F. Lebrun (LEBRUN 1971), dans un milieu paysan du 18^{ème} siècle, la mort d'un petit enfant est considérée comme un accident banal. L'indifférence à la mort du

¹ Cité dans l'article : « les nouveaux pères du Moyen-Age », par Didier Lett, dans dossier « La découverte de l'enfance », Les collections de l'histoire n°32, p. 47. Cet article est la version revue et mise à jour de « Les pères du Moyen-Age aimaient-ils leurs enfants ? », L'Histoire n° 187, pp. 46-49.

² <http://www.paulekman.com/index.html>

nourrisson mettra bien du temps à céder. C'est à la fin du 18^{ème} puis tout au long du 19^{ème} siècle que se produisent en France d'importants changements. D'une part, l'enfant « entre » sur la scène sociale du fait d'une hausse démographique. D'autre part pendant cette période, comme le reprend Caroline Thomson (THOMSON 2007), la famille bourgeoise devient un lieu d'affection, entre les époux, et entre les parents et leurs enfants. *L'Emile* de Rousseau souligne la nécessité du bon soin à l'enfant par sa mère (ROUSSEAU [1762] 1999). L'enfant sortant de son anonymat, sa perte deviendrait alors douloureuse pour un parent. Un livre de récits de voyage en France au 19^{ème} siècle remarque d'ailleurs qu'« on gâte [les enfants] infiniment plus qu'on ne le faisait autrefois » (ARDOIN-DUMAZET 1893-1899). Pour Edward Shorter (SHORTER 1977), le double mouvement de baisse de la mortalité infantile et d'institutionnalisation de la famille comme lieu de tendresse et d'amour conduit à ce que l'enfant devienne l'agent de la promotion sociale des parents.

Selon l'expression de l'historien D. Julia, c'est bien enfin le 20^{ème} siècle qui est le « siècle de l'enfant » (JULIA & BECCHI 2004). Progressivement, l'enfant étant devenu l'horizon de vie de ses parents, la seule transcendance, c'est lui qui doit leur survivre (FERRY 1996). Les sacrifices des parents sont récompensés par ses progrès. A titre anecdotique, les chambres pour enfant apparaissent dans les demeures.

Au long du 20^{ème} siècle, l'instinct maternel semble l'emporter sur l'instinct de survie, pour en arriver à ce que la perte d'un enfant soit associée à l'épreuve la plus difficile qui puisse exister dans une vie d'adulte¹. La mort de son enfant devient lentement l'événement tragique par excellence, la douleur ressentie venant symboliser la hauteur de l'amour qu'on lui porte, selon

¹ L'histoire du droit français montre également un renversement de la hiérarchie des crimes : le parricide longtemps vécu comme le crime le plus répréhensible semble être aujourd'hui destitué à cette place par l'infanticide - cité par Irène Théry dans sa journée d'enseignement et d'études sur la mort en France (EHESS, Laboratoire SHADYC, janvier 2008)

Caroline Thomson. Accompagner un enfant gravement malade dans sa trajectoire, c'est avoir à faire au tragique absolu au sens des conceptions sociales actuelles¹.

Ginette Raimbault a consacré des écrits aux œuvres d'artistes européens visant à sublimer ce deuil (RAIMBAULT 1996), tandis que des romans européens contemporains viennent tenter de donner forme à un besoin de transmission : *Vienne au crépuscule* (SCHNITZLER [1908]1987), *Tous les enfants sauf un* (FOREST 2007); *Tom est mort* (DARRIEUSSECQ 2007) pour n'en citer que quelques-uns². Ces écrivains témoignent de la nécessité d'une vérité « fictionnée » pour transmettre l'indicible, mais aussi, sous forme d'un « tombeau scripturaire comme rite mortuaire, de la volonté de durer », selon les termes de Yannick Jaffré³ (JAFFRE 2008).

Pourtant, si l'émotion suscitée en France aujourd'hui par l'enfant, sa maladie, son devenir, est à relier aux transformations de la famille en « forteresse affective » selon le terme de Shorter cité par C. Thomson, un lieu d'amour idéalisé qui remplace l'autorité, et s'il est vrai que le 20^{ème} siècle est le siècle des enfants en tant qu'organisation et institutionnalisation du fait pédiatrique, rien ne prouve dans la littérature de l'anthropologie des émotions, que l'émotion suscitée par la

¹ Germaine Tillion sur le contrôle des naissances : cite Noailles et Westermarck, l'origine et le développement des idées morales, Paris, 1928, p. 420 : "Westermarck nous dit que le foeticide et l'infanticide sont des pratiques courantes chez les peuples nomades. Les enfants en bas âge sont des éléments de faiblesse. Peut-être notre règle et une autre, très voisine tirée, elle-aussi, des soi-disants lois de Romulus et défendant l'exposition des enfants en bas-âge sont-elles des réactions d'un peuple agricole contre des usages antérieurs." Pierre Noailles, les tabous du mariage dans le droit primitif des Romains. Annales sociologiques, Série C, fascicule 2, page 11.

Parmi les techniques sauvages de contrôle des naissances, il existe des procédés de régulation des naissances comme la prohibition de l'inceste et l'échange des femmes (Claude Levi-Strauss, les structures élémentaires de la parenté : il a montré que ces deux coutumes sont solidaires), le mariage, la monogamie, la vertu - institutions qui ont survécu aux causes qui les ont fait naître-; mais aussi l'infanticide voire les sacrifices humains.

G. Tillion cite également M. Mead qui décrit une naissance chez les Arapesh, une population en Nouvelle-Guinée : « Pendant l'accouchement, le père attend, à portée de voix, que la sage-femme lui annonce, de loin, le sexe de l'enfant. La réponse est brève : "lave-le" ou "ne le lave pas". S'il dit "lave-le", c'est que l'enfant doit vivre. Il arrive en effet que lorsque naît une fille et qu'il y en a plusieurs dans la famille, on ne la garde pas. » (Margaret Mead, Moeurs et Sexualité en Océanie. Plon, 1963, p. 31). TILLION G. [1966] 1974. *Le harem et les cousins*. Lonrai: Point, Essais.

² Caroline Thomson cite d'autres exemples dans son ouvrage page 50 THOMSON C. 2007. *La violence de l'amour*. Paris: Hachette. 230 pp.. Nous pourrions également ajouter concernant la représentation cinématographique du film « le petit prince a dit », film de Christine Pascal, sorti en 1992, qui met en scène une fillette de 10 ans atteinte d'un cancer incurable, son père et sa mère.

³ La communication « La mise en texte, approche anthropologique des décès d'enfants dans quelques autobiographies contemporaines », faite au laboratoire SHADYC, avril 2008, (Vieille Charité, Marseille) est non publiée à ce jour.

détresse de l'enfant soit un fait culturel récent. François Lebrun développe à cet effet une critique des théories de Philippe Ariès.

Les écrits les plus récents en anthropologie sociale sur le lien mère/enfant amènent de nouvelles observations sous d'autres méridiens. Celles-ci ne visent pas à trouver des schèmes explicatifs simples, par exemple socio-biologiques, du sentiment maternel. Joël Noret relève, dans ses recherches¹ (NORET 2008), que pour Einarsdóttir (EINARSDOTTIR [2004] 2005), l'universalité de « la thèse de la négligence »² dans sa version sociobiologiste est contestable, comme l'est aussi dans la version alternative défendue par Nancy Scheper-Hughes (SCHEPER-HUGUES 1992) selon laquelle une telle négligence est due, dans la région du Brésil où elle a travaillé, à un ensemble de facteurs culturels, économiques, politiques et religieux qui préparent les mères à accepter la normalité relative du décès de certains de leurs enfants, la mort de ceux-ci étant dès lors vécue « sans pleurs »³.

Les éléments de discussion soulevés par Einarsdóttir à l'encontre de la thèse de la négligence et vis-à-vis des résultats de Sheper-Hughes, sont aussi l'occasion de proposer des relectures des travaux français sur l'histoire de la place de l'enfant dans la société et de son rapport aux adultes qui l'entourent. La constitution du fait pédiatrique est à ce titre éclairante en Europe. La portée de la thèse de la négligence en est réduite, en montrant la nécessité de prendre en compte la parenté, les rapports d'entraide entre générations, les rapports de genre et la valeur sociale de la reproduction et de la grossesse, les conceptions de la maladie et de ce qu'est un

¹ Joël Noret a effectué une lecture croisée des ouvrages de Einarsdóttir et de Sheper-Hughes, intitulée « Penser la place de la mort et du deuil », à paraître dans *Social Anthropology/Anthropologie sociale*, et nous l'a communiquée avant publication.

² « the neglect thesis », selon laquelle la négligence des enfants présentant des signes de faiblesse serait une stratégie adaptative universelle ancrée dans la biologie humaine et visant à conserver les chances de survie des autres

³ Einarsdóttir souligne dans son ouvrage, ainsi que le pointe J. Noret dans son travail, les différentes raisons de pleurer que lui donnent les femmes lorsqu'elles perdent un enfant : « les mères pleurent parce qu'elles sont inquiètes », « les mères pleurent parce que si leurs enfants meurent elles n'auront personne pour les aider dans leur vieillesse », « tu pleures parce que quelqu'un auquel tu t'es habituée est mort », « les mères aiment leurs enfants à cause des douleurs de l'accouchement. C'est pour cela qu'elles pleurent à la mort de leurs enfants ».

enfant, et la conception de l'au-delà, ici pour comprendre le deuil des femmes face à la mort de leurs enfants.

Un fait notable dans l'histoire du fait pédiatrique en France, c'est la particularisation de cette prise en charge, la technicisation et l'adoucissement des méthodes, et la volonté de s'adresser véritablement à l'enfant en le considérant comme un être à part entière.

La priorité a dans un premier temps été donnée à *Surveiller et punir* (M. Foucault), au désir d'élever l'enfant abandonné (Œuvre de Saint-Vincent de Paul) et d'encadrer l'enfant seul. Il s'agit d'un des grands thèmes du 19^{ème} siècle en Occident, étudié par les philanthropes, *How the other half lives*¹, ou par les romanciers comme le fameux *Oliver Twist* anglais de Dickens auquel répond le *Sans famille* français d'Hector Malot. Cette priorité a peu à peu laissé la place à celle de donner une réponse appropriée aux besoins de l'enfant malade² avec, notamment, la création des premiers hôpitaux pédiatriques.

Le 19^{ème} siècle est une période clef dans l'histoire de la pédiatrie en matière d'hospitalisation des enfants et de promotion d'actions préventives et sociales. En 1802 est créé l'hôpital des Enfants-Malades à Paris, en 1854, l'hôpital Sainte-Eugénie (futur hôpital Trousseau)³. En 1872 le mot pédiatrie fait son entrée dans le dictionnaire Littré. En 1878, l'enseignement de la pédiatrie est officialisé en France. En 1879, la chaire de clinique des maladies de l'enfance est inaugurée. Marie-Jules Parrot, médecin chef de l'Hospice des Enfants Trouvés (actuel Hôpital Saint-Vincent

¹ Livre étudié dans les universités aux Etats-Unis dans la discipline « Histoire américaine » RIIS JA. 1890. *How the other half lives, studies among the tenements of New York*. New York: Charles Scribner's sons.. Le Pr Cumbler de l'Université de Louisville aux Etats-Unis me l'a fait découvrir.

² Catherine Rollet a travaillé à une histoire de la protection de l'enfance au travers des congrès internationaux publiée dans les annales de démographie historique.ROLLET C. 2001. La santé et la protection de l'enfant vues à travers les Congrès internationaux (1880-1920). *Annales de démographie historique* 101:97-116

³, Dans un article récent, F. Salaün à l'occasion de recherches sur la création de l'hôpital pédiatrique de Lisbonne à la fin du 19^{ème} siècle revient sur les conditions de création d'hôpitaux pédiatriques en Europe SALAÛN RAMALHO F. 2007. Bienfaisance royale et crise hospitalière: "l'impossible" création d'un hôpital pour enfants à Lisbonne (1858-1878). *Le mouvement social* 221:55-70

de Paul) de 1867 à 1883 en est le premier titulaire (CHAVINIE & PONSOT 1999). Le Dr Pinard écrit le premier manuel de puériculture après avoir imposé cette discipline et ce programme à l'Académie de Médecine où il entre en 1892. Il enseigne la puériculture à partir de 1912 à Paris, dont il fera un manuel (PINARD 1916).

Pour Pinell (PINELL 1992), « la prégnance, dans les milieux de la bourgeoisie, d'un modèle éducatif qui fait de l'école un espace de socialisation où l'enfant est tenu à l'écart du monde ordinaire des adultes, explique dans une large mesure cette innovation institutionnelle. Soustraire les enfants aux salles communes, c'est aussi les préserver d'une influence délétère possible des adultes. » Il s'agit là aux dires de Pinell d'une fonction de prophylaxie morale.

I. - D.3 Les développements récents en anthropologie de la relation soignants-soignés et l'écoute de la parole du patient adulte

De récents développements en anthropologie de la santé ont conduit à ce que soit précisément étudiée la nature des interactions entre le patient et son médecin, complétant ainsi le regard psychanalytique porté sur la même relation depuis Balint (BALINT [1957] 2003).

Les précurseurs de cette démarche, fondateurs de l'école de Chicago, ont mis en évidence les éléments d'autonomie de la profession médicale, la croyance symbolique qui la fonde (FREIDSON [1970] 1984) ainsi que la dimension de négociation qui s'établit entre les acteurs de la relation médecin-patient (STRAUSS 1992).

De nombreux auteurs ont insisté sur le passage d'un modèle paternaliste à un modèle de la décision partagée (MOUMJID-FERDJAQUI & CARRERE 2000), sensible sous la plume de cliniciens dès le début des années 80 en France (ISRAEL 1980).

P. Moulin (MOULIN 1999) dans sa thèse portant sur les modèles de la prise de décision en fin de vie ¹ (à partir de cas de patients atteints du SIDA) fait apparaître la décision médicale comme la résultante d'un ensemble complexe de paramètres à la fois objectifs et subjectifs : cliniques, éthiques, psychosociaux, relationnels, institutionnels,... Toutefois, il existe une hiérarchisation des critères pris en compte : le désir du patient sera surtout écouté dans les situations d'incurabilité. C'est le critère curable/incurable qui prévaut sur la demande du malade (arrêt/maintien) puisque celui-ci n'est le plus souvent pris en compte qu'à partir du moment où les limites thérapeutiques ont été atteintes. Par contre, la demande du malade prévaut sur son état clinique tel qu'il est objectivé par le médecin. Pour faire face à l'incertitude (quasi) permanente des critères décisionnels qui règne dans le contexte du sida en phase avancée, chaque soignant a recours au groupe de pairs qui va évaluer ce qui est acceptable de penser, de dire ou de faire dans telle ou telle situation et définir la bonne conduite à tenir (norme locale qui va différer d'un service à l'autre), permettant ainsi d'assurer par là-même la cohésion et la régulation de l'ensemble, même si l'on constate dès le départ une identité des buts à atteindre par les praticiens.

Nicolas Dodier a dressé un bilan des modèles de relation médecin-patient (DODIER 1994). Il distingue deux niveaux d'analyse : le statut public du patient (en fonction des lois et des normes, à savoir la montée de la médecine des preuves, la juridicisation des pratiques et l'extension des initiatives conférées aux patients dans le monde médical dans son ensemble) et le statut pragmatique du patient, c'est à dire la place attribuée concrètement à celui-ci dans les prises en charge. Nicolas Dodier et son équipe mettent en regard statut public et statut pragmatique, pour tenter de comprendre les raisons des décalages que l'on est à même d'observer. Il en va de deux réalités bien distinctes, qu'il ne s'agit pas de dénoncer, mais de comprendre (ARAQUE et al 2005).

¹ Sa thèse contient une bibliographie très fournie concernant la prise de décision en médecine. Nous ne la re prenons pas ici in extenso, mais tenons à souligner son exhaustivité.

Del Vecchio-Good (GOOD DELVECCHIO 1990) constate dans ses travaux concernant la cancérologie adulte une plus grande propension des médecins aux USA à partir des années 70 à partager l'information avec le patient, propension variant selon les pays et les cultures. Ainsi, le soin apporté à la consultation d'annonce du diagnostic fait aujourd'hui partie des pratiques courantes. A cet égard, Marie Ménoret montre bien comment l'enjeu du colloque singulier¹ est passé en quelques décennies du « ne rien dire » au « dire l'incertain » (MENORET 2007). Pour M. Ménoret, « Le changement de contenu informatif (...) est également performatif. Il réorganise tout autant l'exercice de communication médicale que l'expérience de la maladie. »

Pourtant, les travaux en anthropologie médicale portant sur la relation médecin-malade soulignent les limites de la transparence. Le corps médical continue à adapter son discours à ce qu'il estime être la capacité du patient à le recevoir, à travers la pratique de l'évitement discursif (JAFFRE 2002) voire du mensonge (FAINZANG 2006). En effet, bien que les médecins reconnaissent que des traitements agressifs requièrent une information préalable, ils soulignent que la franchise totale quant au pronostic et au traitement n'est pas la pratique la plus fréquente (GOOD DELVECCHIO 1990).

I. - D.4 Les travaux anthropologiques français et anglo-saxons portant sur l'enfant gravement malade, notamment du cancer

Dans le domaine de la recherche anthropologique, l'ouvrage de Myra Bluebond-Langner, *The Private World of dying Children*, publié en 1978 (BLUEBOND LANGNER 1978), a constitué une rupture. L'anthropologie de l'enfance dans les années 70 aux USA, ainsi que le rappelle Allison James (JAMES 2007), était marquée par l'approche psychologique, étudiant l'enfance essentiellement comme un stade de développement. Le travail de Myra Bluebond-

¹ Ainsi que Georges Duhamel l'a défini, l'acte médical est un constant échange entre malade et médecin, « un duo entre l'être souffrant et celui dont il attend délivrance », qu'il qualifie de « colloque singulier » DUHAMEL G. 1946. *Paroles de médecin*. Editions du Rocher..

Langner resitue clairement la « voix des enfants » dans une perspective d'anthropologie sociale. L'ouvrage est construit comme une pièce de théâtre, à partir de l'observation d'enfants hospitalisés âgés de 3 à 9 ans atteints de leucémie. Il montre comment les enfants acquièrent la conscience qu'ils vont mourir, et comment et pourquoi ils tentent de le cacher à leurs parents et au staff médical. Cette attitude répond à celle des adultes qui tentent de cacher aux enfants la perspective d'une mort imminente. L'auteur développe à ce propos le concept de « mutual pretense » que l'on pourrait traduire par « feinte mutuelle », et qui s'apparente aux travaux de Glaser et Strauss sur *l'Awareness of Dying* (GLASER & STRAUSS 1965).

En pédiatrie, les questions relatives à l'application des nouvelles normes en matière d'information du patient et de participation aux choix médicaux sont encore peu documentées. Pourtant, quelques écrits commencent à paraître, tendant à montrer les difficultés et les spécificités de la communication en incertitude propres à la pédiatrie.

Dans une thèse de médecine soutenue en Suède, après avoir rappelé que les enfants doivent participer aux discussions et aux décisions les concernant, en fonction de leur âge et de leur maturité, l'auteur s'étonne que cela ne soit pas toujours le cas et se demande si c'est le résultat d'une simple ignorance de la norme ou d'un désaccord avec ce qu'elle prescrit. (RUNESON 2002) Une autre thèse, soutenue en France en éthique médicale, ressent le besoin d'affirmer que « plus personne ne peut dire que l'enfant n'est pas capable de comprendre ce qu'on lui fait pour le soigner. Il peut être (notamment l'adolescent) un partenaire [du médecin] » (CHAPPUY 2007). Pourtant, une étude pluridisciplinaire montre de réelles interrogations de parents et d'enfants malades quant au fait de savoir si le patient lorsqu'il est un enfant, doit forcément assister aux consultations, ou s'il n'est pas plus adéquat dans certaines conditions que les parents jouent un rôle de médiateur (ZWAANSWIJK et al 2007). De son côté, dans de récents travaux sur la recherche clinique, la sociologue de l'enfance P. Alderson constate que la reconnaissance

progressive du rôle des enfants dans la prise de décision ne va pas sans soulever des controverses relatives au consentement (ALDERSON 2007). Les enfants peuvent-ils consentir aux soins dont ils font l'objet, si oui à partir de quand, et quelle doit être la combinaison des rôles des parents, des médecins et des enfants concernés ? En particulier, elle questionne l'usage systématique de tranches d'âge. Elle suggère d'abandonner l'idée « piagétienne » de critères de compétence liés à l'âge pour aller vers une prise en compte large de l'expérience individuelle des enfants et de leur capacité propre de compréhension.

Ces productions issues de la pédiatrie, de l'éthique médicale ou de sociologie de la médecine fournissent des matériaux intéressants pour l'anthropologie de l'enfant gravement malade : elles témoignent des questions posées par les professionnels du soin corrélatives aux nouvelles injonctions pesant sur eux.

Il est à noter que l'anthropologue américaine Myra Bluebond-Langner prépare la publication d'un ouvrage¹ portant sur les difficultés que rencontrent les enfants et leurs parents face à un choix de stratégie thérapeutique, en particulier lorsque les chances de guérison sont faibles. L'auteur a mené un travail d'enquête dans deux structures hospitalières, aux Etats-Unis et en Grande Bretagne. Elle tend à montrer que la prise de décision, orientée par la tendance de l'activisme médical, relève d'un modèle de choix fortement inscrit dans un ensemble de normes sociales, culturelles et religieuses (BLUEBOND LANGNER 2005).

Dans ses travaux, Anne Paillet (PAILLET 2003) (PAILLET 2007) décrit l'éthique en acte dans un service de réanimation néonatale en France, un domaine où la profession médicale partage peu son autorité. L'auteur interroge cette absence de partage, étudie les désaccords selon la

¹ "Choiceless choices : Decision making for children with cancer when Cure is not likely"

position professionnelle. Elle détaille les raisons avancées par les médecins pour cette absence de partage, à savoir une supposée incompétence des parents au consentement.

Cette position française tranche avec les pratiques d'autres pays, ce qui a amené des discussions outre-atlantique. Ainsi, F. Carnevale et G. Bibeau sont allés interroger dans leurs travaux les différences de pratiques entre la France et les hôpitaux d'outre-atlantique, notamment au Québec (CARNEVALE & BIBEAU 2007). Le modèle français paraît encore paternaliste quand, là-bas, le modèle de la décision partagée se diffuse.

E. Sobo, dans ses travaux de recherche portant sur le travail des soignants en oncologie pédiatrique aux Etats-Unis, témoigne à la fois de la nécessité de développer les recherches en ce domaine (SOBO 2004b), mais aussi de former les soignants à une meilleure prise en compte des préférences des parents et de leurs besoins en information (SOBO 2004a).

Sarra Mougel (MOUGEL-COJOCARU 2007), dans son travail sur les hôpitaux pédiatriques français, a démontré que les enfants disposent d'une marge de manœuvre et de négociation quant aux soins dont ils font l'objet. Ces capacités d'action varient selon leur âge et leur socialisation antérieure. La présence parentale peut permettre d'éviter ce que Sara Mougel nomme « la désarticulation d'un parcours. » Cette autonomie est plutôt acceptée par les équipes si elle ne doit pas perturber le projet thérapeutique.

Nous proposons de voir dans ce travail doctoral ce qu'il en est de la parole donnée aux enfants dans un service d'oncologie pédiatrique français, le degré d'autonomie délégué ou reconnu à ceux-ci, les jeux d'influence entre acteurs au long de la trajectoire de soins des enfants. Le but est non seulement d'éclairer un domaine encore peu documenté en France, et en début d'étude en anthropologie du monde anglo-saxon, mais aussi de proposer des pistes de méthodes de travail anthropologique sur un terrain sensible.

I. - E. Question de thèse : quelle place pour la parole de l'enfant gravement malade à l'hôpital ?

Le point de départ de la thèse fait suite à une interrogation relative aux modifications des pratiques dans la prise en charge des enfants atteints de cancer en institution hospitalière. Ces modifications de pratique correspondent à un profond changement de paradigme relatif à l'enfant, avec pour origine les découvertes psychanalytiques, ainsi que les évolutions afférant à l'enfant dans le champ juridique et éthique, et pour conséquences des effets sur le social et sur les pratiques des acteurs.

Les « injonctions » adressées au service d'oncologie pédiatrique sont multiples. La première relève des priorités de santé publique : progresser dans la connaissance et le traitement du cancer. La deuxième est celle des parents : « soigner mon enfant, car on sait qu'il est possible de guérir et car la mort de l'enfant est un scandale / une souffrance. » Une troisième est le respect dû à la personne de l'enfant, avec le souci de l'informer, de l'associer aux décisions - une injonction légale, inscrite dans la loi, mais aussi une injonction morale, après que les conséquences néfastes de la « loi du silence » ont été démontrées.

Quelles sont les conséquences des effets rétroactifs des modifications de l'*episteme* sur la prise en charge des enfants ? Comment un service d'oncologie pédiatrique se conforme-t-il aux différentes injonctions qu'il reçoit ? Comment les acteurs gèrent-ils concrètement les conflits de situation issus de ces évolutions ? Quelles sont les relations qui se nouent et quels sont les modes de gestion des conflits ? Comment l'enfant malade trouve-t-il sa place dans ce contexte ? Voilà différentes questions qui justifiaient une étude approfondie.

Concernant la parole de l'enfant, de manière plus précise, différentes questions émergeaient : qu'est-ce que l'enfant malade fait de son droit à la parole à l'hôpital ? Est-il vain

pour lui de parler ? L'enfant à l'hôpital parle : est-il entendu ? Alors qu'il existe un dispositif juridique visant à faciliter l'expression de l'enfant, donner la parole à l'enfant à l'hôpital a-t-il un sens pour les acteurs ?

La littérature examinée témoigne d'un corpus qui s'enrichit concernant l'anthropologie de l'enfance, l'anthropologie de la relation soignant-soigné, l'anthropologie de la décision médicale. Pourtant, concernant l'enfant malade du cancer, s'il existe une littérature anglo-saxonne, développant des recherches centrées sur l'enfant, ce courant est peu représenté en France. Ainsi, dans la poursuite de ces différentes recherches, ce travail propose-t-il d'étudier la situation de la parole des enfants gravement malades (du cancer) à partir de l'ethnographie d'un service d'oncopédiatrie dans un CHU français. Bien que marquée par le changement, cette situation a encore été peu étudiée à ce jour.

Dès lors, il s'agit dans cette thèse de situer la parole de l'enfant dans sa trajectoire d'enfant malade, au gré des modèles représentatifs dominants. Il s'agit enfin de tirer de cette expérience ethnographique des enseignements méthodologiques. Le parti pris pluridisciplinaire, et donc l'appel fait à la notion de transfert psychanalytique, ont rendu possible l'expression de sujets souvent silencieux. Le recueil de cette parole a permis au discours enfantin de se faire entendre. Dans ce travail, l'enfant est considéré comme partie prenante d'une constellation, au sein de laquelle les interactions déterminent sa parole. Nous avons tenté, par l'observation participante, de cerner la place de la parole de l'enfant dans cette constellation.

I. - F. Hypothèses

Le travail de terrain anthropologique de trois ans dans un service hospitalier d'oncologie pédiatrique universitaire (2004-2007) a permis d'étudier le fonctionnement des interactions dans

le contexte spécifique du traitement des enfants atteints de cancer en tentant de cerner la place des enfants dans les interactions se nouant et des représentations enfantines. La difficulté majeure du projet est que l'enfant gravement malade hospitalisé parle peu, véritable *infans* (selon la définition du Petit Robert, le mot « enfant » vient étymologiquement de la racine *infans*, celui qui ne parle pas). C'est bien cette notion de parole encore inexistante, ou impossible, ou impuissante, ou empêchée, qui a pesé dans l'angle d'étude : si l'enfant ne parle pas dans l'interaction, qui parle pour lui ? Une expression de sa part peut-elle être reçue ? Par qui ? Qu'est-ce qui en est fait ? Par ailleurs, l'ajustement de l'offre au besoin pour un enfant qui grandit et qui devient adulte remet toujours en question le déroulement de l'interaction entre le soignant et le patient qui doit nécessairement évoluer avec lui.

Voici quelles étaient les hypothèses de départ :

- Les parents et, dès un très jeune âge, les enfants souhaitent être plus informés sur le plan de traitement dont ils vont faire l'objet : cependant, tout dire rencontre parfois un impossible avec lequel les soignants doivent se débrouiller ;
- Dans la façon de mener les entretiens d'annonce ou dans la présentation des parcours de soins aux enfants malades et à leurs parents, le rôle du personnel paramédical peut être fondamental, notamment par l'activation de la fonction de symbolisation ;
- La recherche du consentement de l'enfant s'avère artificielle : en pratique, elle s'apparente plutôt à un objectif de recherche d'observance du traitement et de son appropriation par l'enfant. Il existe un inconfort des équipes du fait de ce décalage ;
- La participation des enfants et de leurs parents à tout choix thérapeutique peut conduire à la confrontation à des choix impossibles. L'évitement discursif est une pratique qui permet à l'équipe de gérer les situations d'inconforts moraux trop importants ;

- Le prisme parental, ou une représentation enfantine durablement installée, peut faire obstacle à la construction de la narrativité adulte des enfants. L'établissement ou le rétablissement de la fonction de narrativité (Byron-Good) n'est pas une préoccupation dominante ou majoritaire des acteurs du soin. Pourtant, les enfants devenus grands ont besoin d'une reformulation directe par leur médecin de l'histoire de leur maladie cancéreuse.

I. - F.1 Trajectoire

Le terme de trajectoire, inspiré à Strauss par Corbin (STRAUSS 1992), renvoie au cours de la maladie et au processus de gestion de la maladie et de ses conséquences. Nous faisons ici le choix de présenter la trajectoire de l'enfant gravement malade en trois grandes phases générales :

- l'entrée dans la maladie et dans le système de prise en charge biomédicale ;
- la mise en œuvre des traitements et des soins ;
- la sortie de l'hôpital, dans un processus de fin de vie ou dans un processus de guérison.

Il est possible de découper plus finement ces trois grandes phases, entrecoupées de choix, de rechutes, d'apparitions d'une nouvelle maladie... C'est ce que font Strauss et Corbin dans leur analyse de la notion de trajectoire dans le cadre des maladies chroniques. Nous ne reprendrons pas ici ce type de découpage, tel que M. Ménoret a pu le reprendre dans son travail (MENORET 1999). Ce que nous reprenons ici du concept de trajectoire est l'importance que peuvent avoir les actions menées dans chacune des phases, qui agissent sur la trajectoire elle-même comme sur les trajectoires suivantes. Nous identifierons quelques grandes fonctions associées à ces phases de la trajectoire : nominations (entrée dans la maladie), autonomie et contenance (soins et douleur), narration.

I. - F.2 Modèles de représentation

La prise en charge hospitalière voit se confronter plusieurs modèles de représentation, entre le modèle biomédical classique (dit paternaliste) et le modèle du patient autonomisé (selon des degrés variables d'autonomie).

Une étude de type interactionniste permet d'étudier comment les acteurs sur le terrain, loin de se cacher exclusivement derrière la fonction déterminée par le modèle de représentation à l'œuvre dans la phase de trajectoire concernée, évoluent selon une certaine subjectivité déterminée dans leur interaction avec l'autre.

I. - F.3 Place de la parole de l'enfant

Cette place varie selon la phase de la trajectoire concernée, et selon le modèle de représentation à l'œuvre. Il y a une dimension « matricielle » de l'évolution du patient à la fois dans la trajectoire, et aux prises avec la prégnance de grands modèles de représentation. Ainsi, trois fils directeurs se tissent-ils dans le déroulement du plan, appréhendés simultanément et constituant donc trois niveaux de lecture et que nous étudierons ici :

- la chronologie de la trajectoire hospitalière de l'enfant atteint de cancer (entrée dans la maladie, traitements et soins, sortie de la maladie), support de réalisation de grandes fonctions (nomination, contenance, narration) ;
- les modèles de représentation à l'œuvre ;
- la parole de l'enfant.

I. - G. Problématique

Le droit accorde une place de plus en plus importante à la parole de l'enfant, en matière de consentement et de refus, dans la perspective d'une autonomisation de l'enfant. Pourtant, la parole de l'enfant gravement malade apparaît, à de nombreux égards, surdéterminée par les modèles de représentation dans lesquels il évolue au fil de sa trajectoire. L'observation des pratiques permet de discerner les voies préférentielles d'autonomisation de l'enfant par la parole, qui passe par l'instauration d'une forme de narration. L'anthropologue clinicien, en situation d'observation participante, peut contribuer à tisser le fil de cette narration.

I. - H. Plan

La thèse s'organise en cinq grandes parties. La première partie décrit le terrain et son installation : (II. Terrain, triste topique). Les quatre autres reprennent un schéma chronologique décrivant la trajectoire des enfants malades : la rencontre avec la maladie (III. L'enfant, objet d'examens), les traitements et les soins (IV. L'enfant souffrant), Fin de trajectoire (V. Fin de Partie), reprendre le cours de la vie (VI. La vie, c'est dehors que ça se passe).

II. Terrain : Triste « Topique » ?

La fin des voyages

« Je hais les voyages et les explorateurs. Et voici que je m'apprête à raconter mes expéditions. Mais que de temps pour m'y résoudre ! [...] Pendant toutes ces années, j'ai souvent projeté d'entreprendre ce livre ; chaque fois, une sorte de honte et de dégoût m'en ont empêché. Eh quoi ? Faut-il narrer par le menu tant de détails [...] ? »

Claude Lévi-Strauss, Tristes Tropiques

II. - A. Observation participante

Pour les raisons professionnelles qui ont été exposées, et au vu d'un passé de directrice d'hôpital, le terrain d'étude pour cette thèse n'était pas exotique. Il est même nécessaire de préciser que j'étais, en commençant cette étude universitaire « encliquée » (SARDAN (de) 1995) de par les fonctions précédentes de directrice du pôle de cancérologie de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille.

Cette situation avait un inconvénient : être connue sur le terrain au titre de fonctions précédentes et y perdre quant à la transparence attendue du chercheur-observateur. On peut dire que ce fait d'être « encliquée » a parfois eu plusieurs effets vis-à-vis des acteurs professionnels du terrain : la peur d'être jugé, ou l'idée qu'une doléance pouvait être porteuse d'effet. Ceci dit, tout anthropologue, même sur un terrain qui lui est étranger, connaît ces deux obstacles. Sa posture tente forcément la recherche de porte-parole. Ceci a donné lieu à de multiples textes sur la posture, l'engagement, le positionnement de l'anthropologue.

Cette situation endotique avait pourtant un double avantage : connaître l'hôpital de la cave au grenier, connaître les us et coutumes des professionnels, connaître le rythme, les fonctionnements hospitaliers, s'est avéré un atout permettant d'aller rapidement à l'essentiel. Ce bagage professionnel s'apparentait de manière imagée à la possession de la langue communément parlée. Toutefois, la position de doctorante, donc d'étudiante, comme les autres étudiants du service, ne pouvait prévenir la traversée de certains bizutages ou mises à l'épreuve, fort naturels dans tout processus de découverte. L'intérêt en fut fort grand. Cette mise à l'épreuve a consisté en la rencontre de situations difficiles (enfants très malades), de travail de nuit, de présentations en staff, de présentations en colloques. Je m'y suis toujours pliée de bonne grâce, avec une curiosité toujours affûtée, et plus ou moins de maîtrise selon les situations. Ces épreuves permettaient d'intégrer toujours plus avant l'équipe d'oncologie pédiatrique. C'est une fois bien installée dans ce lieu, légitime par ma connaissance de l'hôpital, légitimée par les épreuves et la confrontation aux difficultés et renseignée sur l'oncologie pédiatrique, qu'il fut possible d'approcher de plus près la rencontre parent-soignant-enfant, à la suite d'une intégration discrète à l'équipe jusqu'à en devenir une parmi les autres.

Cette place a été celle d'une étudiante partie prenante d'une équipe, en blouse blanche, munie d'un cahier, d'un stylo et d'un matériel d'enregistrement. Les deux blouses blanches de

mon trousseau, fournies et blanchies par l'hôpital, avaient été brodées à mon nom : « M. Bonnet, Doctorant. » Cette blouse a été un élément directement intégrateur, l'uniforme signant l'appartenance au paysage, au groupe, et dès lors, banalisant l'incongruité éventuelle du sujet de recherche.

En effet, la blouse venait signer l'élément intégrateur de l'étudiante en thèse : un docteur en devenir et en puissance à l'image des externes en début de terrain, voire des internes en fin de terrain, voire des médecins après le terrain. L'impétrant se positionnait du côté de la « docte sapienza » pour les acteurs du lieu : les soignants, les enfants malades, leurs parents, les agents hospitaliers. Par voie de conséquence, cet élément intégrateur était excluant : je semblais symboliquement investie de quelques pouvoirs vis-à-vis des soignants, ce qui pouvait « retenir » certaines confidences ou témoignages de la part des infirmières et des puéricultrices, ou prévenir certaines « divulgations » de la part de parents d'enfants malades quant à d'éventuelles pratiques dérogatoires (mal-observance, recours à la médecine non conventionnelle ou alternative) ou remarques et confidences quant aux manquements organisationnels de certains professionnels.

Cette identification de ma personne à l'équipe médicale a été accentuée de manière importante par plusieurs facteurs. Le premier est l'emplacement qui a été désigné pour le rangement de mes affaires, à savoir la pièce des étudiants en médecine dont j'ai toujours partagé le vestiaire pendant trois ans. Le deuxième est la réalisation de l'enquête à l'été 2005 à partir d'un questionnaire semi-dirigé. Cette enquête m'a conduite à entendre dans un box de consultation des patients en présence éventuelle de leurs parents. Ces entretiens singuliers contribuaient à me situer du côté de « l'autre médecin ». Le troisième a été la participation à la visite effectuée hebdomadairement par le chef de service, au staff médical, et aux consultations notamment d'annonce. Il s'agissait là d'un privilège, collé à ma blouse, que l'accès à ces espaces très confidentiels. Si l'on ajoute à ces signes distinctifs une visibilité universitaire (cours, colloques,

publications) audible dans le service, il est évident que la présence de l'anthropologue était marquée.

Pourtant, d'autres éléments sont venus compléter et parfois amender ces éléments identitaires. L'appartenance à une société psychanalytique, le fait d'être installé en cabinet de ville, combiné à un temps consacré à l'écoute, une disposition à recueillir témoignages et impressions ont participé d'une circulation de la parole. La place d'anthropologue se situait tout à fait à part, quitte à recueillir de nombreuses confidences non pas intimes, mais professionnelles, de la part de représentants de la plupart des professions. Nombreux sont les soignants qui ont fait part de leurs doutes, de leurs difficultés, de leur souffrance au travail, résultant d'une évidente complexité de leur métier mettant en jeu inévitablement des représentations personnelles de l'enfance et de la mort. In fine, la position « doctorale » particulière combinée à la profession et à la qualité d'écoutante, a permis d'accéder à des paroles singulières des acteurs d'une extrême richesse. Une thèse comme celle de A. Sarradon-Eck a déjà montré comment l'observation participante à partir de consultations médicales pouvait livrer un matériau anthropologique riche (ECK-SARRADON 2003).

Cette place attribuée symboliquement a par ailleurs eu des effets positifs auprès tant des patients que de leur famille. Les effets de transfert à partir d'une position de soi-disant « soignant-sachant », soutenue par la blouse blanche, ont rendu possible une communication normalement sous-tendue par l'impossibilité du dire. Il en va là d'une des originalités de ce travail, notamment par la tentative de retranscrire des éléments de paroles propres d'enfants entendus en entretien singulier.

L'observation a pris la forme de participation aux staffs, aux visites, aux consultations, à l'école à l'hôpital, aux après-midi en salle de jeux, en salle de repos des soignants, en bureau des internes, au chevet des patients. Un journal a été tenu de façon à prendre sur le vif les propos

entendus. Sur 30 mois (août 2004-janvier 2007), environ 200 patients ont été vus, soit de manière approfondie (entretiens directs, entretiens avec les parents) soit à travers une participation à la consultation médicale, à la visite ou aux staffs médicaux. Outre l'enquête qui fait l'objet du chapitre suivant, des entretiens libres ont été menés également avec des enfants au gré des opportunités qui se présentaient. Un jeune homme de 20 ans en fin de vie a souhaité rencontrer l'anthropologue durant ses dernières semaines de vie, jusqu'à son décès, afin de parler de son vécu de malade. Deux blogs, consacrés à l'évolution de la maladie de leur fille, de mamans dont les enfants étaient hospitalisés dans le service, ont été consultés régulièrement. Des matériaux diachroniques ont par ailleurs été regroupés par l'interview de deux jeunes femmes soignées plusieurs décennies auparavant et considérées comme des survivantes.

L'ouverture à l'écoute a conduit à ce que je sois *de facto* investie d'un lieu d'adresse pour des souffrances assez vives : médecins seniors, puéricultrices, élèves, parents, enfants. Par exemple des parents dont la fille allait être lysée dans l'heure, des externes face au décès d'un petit auquel ils s'étaient attachés, ou des soignants de tous métiers au bord d'une forme de rupture. Ils m'ont confié leurs souffrances intimes, forme de réaction à la souffrance des petits patients, ou en lien avec ce que cela faisait remonter pour eux de fragilités personnelles. Il m'est difficile de démêler ce qui justifie d'avoir constitué le lieu d'une adresse : la psychanalyse, l'anthropologie et le passé de directeur d'hôpital. Certainement les trois à la fois, avec une dose de sujet supposé savoir et de sujet supposé pouvoir. En tout cas, le dépôt d'une souffrance bien réelle a été effectué. Affirmer avoir été insensible au décès aux sujets que j'avais pu ethnographier serait une contre-vérité, comme de dire de ne pas avoir été touchée par la détresse des soignants.

II. - B. Le service d'oncologie pédiatrique

II. - B.1 Description

La Timone est un hôpital dit « moderne », parfaite illustration de l'architecture hospitalière des années 1960-1970. On pourrait dire : un hôpital monobloc, mais il s'agit plutôt d'un monobloc revisité, plusieurs « barres » accolées, de différentes hauteurs, remplissant différentes fonctions : hôpital pour enfant, hôpital pour adulte, hôpital psychiatrique... La Timone jouxte la faculté de médecine. Tout est fait pour former un ensemble cohérent au service de la clinique. L'ambition de ses créateurs était d'en faire un fleuron du modernisme médical, venant rompre avec les « hôpitaux-monuments » disséminés dans la ville et hérités d'autres époques (Hôtel-Dieu, Conception, Salvator, Sainte-Marguerite...) avec leurs cloîtres, leurs pavillons, leur histoire.... Seul vestige du passé, la bastide des Timon-David, aujourd'hui siège des syndicats hospitaliers, a été conservée à l'entrée du site. Cette vieille famille marseillaise a cédé ce terrain en 1828 aux autorités locales pour permettre la construction de l'hôpital de la Timone, au début prévu comme établissement pour l'accueil des malades mentaux. Un nom féminisé qui rappelle le bon souvenir du donateur et bienfaiteur, une tradition bien française, comme ce que peut être la rue Mazarine en référence à Mazarin.... Si les premiers malades ont été reçus en 1842, l'hôpital a évolué pendant un siècle vers l'accueil des malades de médecine générale. La construction de l'actuel bâtiment a été débutée en 1967 et terminée en 1973, incluant alors dans son projet l'hôpital d'enfants regroupant toutes les disciplines médicales et chirurgicales pour les maladies infantiles des plus courantes aux plus rares.

Dans cet hôpital moderne, tout est organisé pour la circulation. L'hôpital est situé au terminus d'une ligne de métro et en bordure de ce boulevard périphérique que les marseillais appellent le « jarret ». Drôle de surnom anatomique... On y arrive par-dessous ou par-dessus, par

tous les moyens possibles : métro, bus, voiture, hélicoptère, ambulance, brancard... Des galeries permettent de relier les différents bâtiments entre eux, puis à celles du métro ou du parking. Dans ce monde la verticalité, les ascenseurs mettent en rapport les différents services. Le malade peut rester couché : les prélèvements se font ici, ils partent là, les clichés se prennent ici, et sont interprétés là-bas. Le bal des blouses est sans interruption, les couleurs venant signer le métier ou le rang : les bleus, les blancs, les roses. Tout est branché. Tout est allumé. A l'intérieur, dans les longs couloirs sans fenêtres, c'est toujours le jour. Dans ces dédales se connectent les bâtiments et les galeries, les niveaux et les étages, les métiers et les hiérarchies, les uniformes et les habits, les travailleurs et les civils, les malades et les bien-portants, les passants et les restants, les debouts et les assis, les couchés et les roulants... Les objets et les fluides circulent aussi, cachés dans des gaines ou des sacs de couleur : le linge sale, le linge propre, les déchets courants, les déchets à risque, l'eau, l'électricité, le vide, l'oxygène...

Ces fluides qui circulent dans des gaines semblent faire écho aux fluides qui circulent dans le corps humain ou aux solutions qui sont injectées aux malades, comme autant d'« humeurs » hippocratiques. A l'image du corps humain, tout dysfonctionnement dans l'un des nombreux circuits de l'hôpital peut avoir des répercussions sur le bon fonctionnement de l'ensemble. L'hôpital de la Timone, modèle de modernité, reste à la merci d'une panne d'ascenseur, d'une panne d'électricité ou d'une confusion dans les circuits du « propre » et du « sale ». Les miasmes circulent aussi, ce qui rend nécessaire l'observation, par les acteurs du lieu, d'une multitude de procédures et de protocoles. La confrontation permanente entre la mort et la maladie d'une part, la technique et la science d'autre part, se « sent », dans la superposition d'odeurs organiques, « morbifiques » et de l'odeur chlorée des produits d'entretien.

A ceux qui « regretteraient » un hôpital où la technicité ne laisse plus de place à l'humain, les patients et les médecins les plus anciens peuvent rappeler l'époque où le service était hébergé à

l'hôpital de la Conception. Cet hôpital, où Rimbaud a vécu ses derniers jours, est situé à quelques centaines de mètres. Selon le témoignage de cette ancienne patiente, le déménagement a été un passage de l'ancien régime à la modernité, du cloître à la barre monobloc, de l'horizontalité à la verticalité, du vent qui circule à l'atmosphère contrôlée, des salles communes aux chambres individuelles, des cris à l'atmosphère feutrée :

« La Conception, c'était un hôpital épouvantable. Cela datait du Moyen-Age ou quelque chose comme cela...et ça n'avait pas beaucoup évolué en 1972, c'était encore à peu près comme si c'était le Moyen-Age, plein de courants d'air. [...] Il n'y avait pas d'hôpital d'enfant, ... enfin...on était tous [i.e. les enfants] cantonnés dans un même endroit. Mais y avait pas pour ainsi dire un hôpital pour enfants.

J'avais une peur, dans cet hôpital de la Conception ! Comme je le disais, il y avait des courants d'air partout, avec ces grosses portes en plastique. Parce que c'était encore, vous savez, c'était encore comme les trucs religieux, vous savez, les hôpitaux religieux, avec...le machin à l'intérieur, je crois qu'il y a encore un hôpital à Paris, l'hôpital Saint-Louis, qui est comme ça. » (moi : le cloître) « Oui, voilà, le cloître. Les services étaient dans les cloîtres, comme ça. Donc y avait plein de courants d'air, y avait des cancrelats. Enfin...C'était une hooorrrreurr. Une horreur cet hôpital. Bon, ils avaient quand même installé des ascenseurs. Ces ascenseurs me faisaient une peur, parce que c'était d'énormes machins. Bon, c'est vrai pour les brancards, et tout ça, mais, même les lits, mais ils étaient.... Bon, j'aimais pas....Pendant très longtemps, même maintenant, j'ai peur des ascenseurs. Et bon, y avait la porte qui s'ouvrait normalement, mais après y avait encore des portes coulissantes. Et on voyait l'extérieur, on les voyait arriver. C'était une sorte de plastique transparent, il y avait de grandes roues qui tournaient. Et moi je me disais toujours : « on va aller là-dedans ? » Et pour moi, mais ça faisait une

PEUR [emphase] d'être dans cet ascenseur... Je préférais monter et prendre les escaliers. Alors je disais, « bon, allez, on y va à pied » [fait une voix d'enfant]... puis on arrivait au centre de radio, et là on attendait, même en plein courant d'air, dans le cloître, en fait, au deuxième ou au troisième étage. [...] Et puis je suis passée à la Timone. [...] C'était tout neuf, c'était grand, on aurait dit qu'on était dans un palace. [rires]. Ça me fait rire maintenant quand j'y suis retournée y a deux ans [2004]... Quand ils m'ont dit qu'en fait ils vont le détruire¹... « Déjà ? Mais c'est neuf ! »

J'ai pu recueillir également le témoignage d'un médecin qui a connu ces deux époques de l'oncologie pédiatrique :

« Je retiens de la Conception plusieurs clichés. Les salles communes, bien évidemment, et notamment la salle Périclès où étaient regroupés les enfants cancéreux avec une vingtaine de lits à peine séparés par des cloisons à mi-hauteur, et au fond quatre « placards », de 4 à 5 m² tout au plus, pour les enfants en fin de vie. Je me souviens de la présence quand même d'un jardin - la salle était en rez-de-chaussée - qui la rendait presque agréable à la belle saison. Je me souviens des galeries à tout vent pour passer d'une salle à l'autre, leur caractère lugubre et inquiétant la nuit avec une lumière blafarde, le bruit soudain d'un rat qui s'échappe... Je me souviens du bureau monacal du "père S.", c'est comme cela qu'on l'appelait, premier chirurgien pédiatrique marseillais, son bureau vide et nu avec un crucifix. Je me souviens d'une chambre de garde au premier étage du patio d'entrée, au-dessus de la pointeuse... Et je me souviens du Pr P., qui s'occupait des enfants cancéreux. Un vrai personnage romantique, par l'aspect (grand, pâle, le cheveu plutôt long et indiscipliné) et le comportement : affectif, émotif,

¹ Dans le cadre du projet « Hôpital 2007 » il est prévu la construction sur le site de la Timone d'un nouvel hôpital spécialisé dans le traitement de l'enfant.

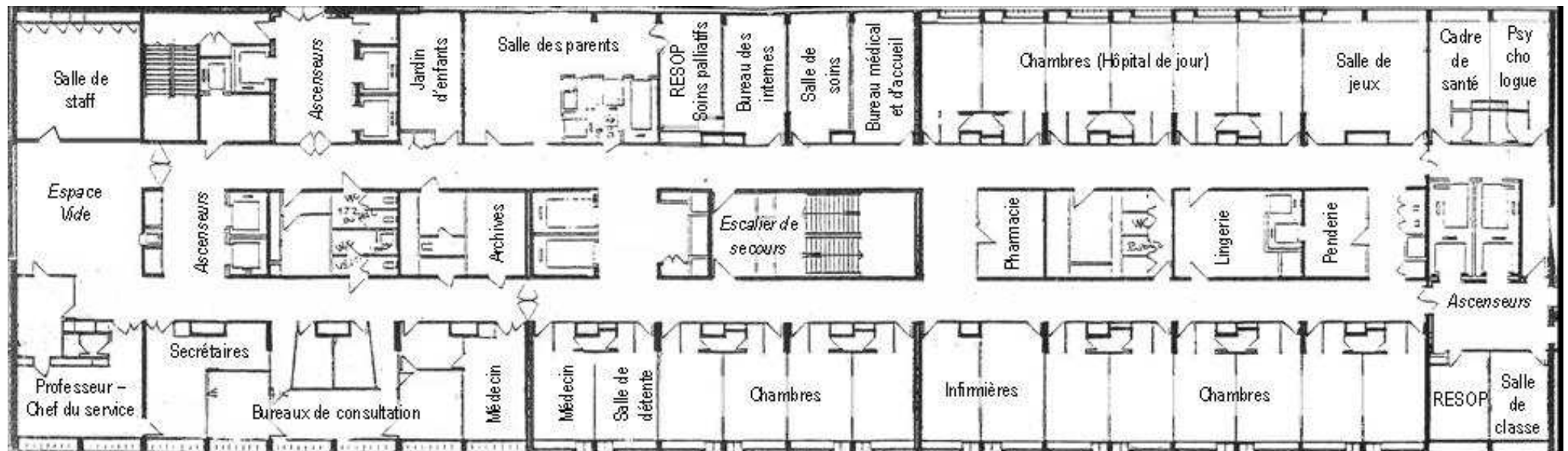
capable de s'enthousiasmer, mais aussi de sombrer dans le désespoir devant l'évolution d'un malade, ce qu'il ne pouvait supporter. Une grande gentillesse, beaucoup de dévouement, mais parfois anxiogène pour les plus jeunes qui l'entouraient. Et puis une attitude étrangement soumise vis-à-vis de son patron, le Pr O. »

Ces souvenirs semblent délicats à manipuler. Ceux qui m'en parlent ont à la fois envie de les transmettre, mais ils semblent arrêtés par le souhait d'une mise à distance : la parole achoppe discrètement lors de l'évocation.

Auparavant réunis dans la salle Périclès de la Conception, sous la responsabilité générale du Pr O, les enfants atteints de cancer sont désormais répartis dans deux services distincts : l'hématologie pédiatrique, à savoir les cancers « liquides », et l'oncologie pédiatrique, à savoir les cancers solides, des os et des tissus mous. Cette séparation serait notamment le résultat d'un « partage du territoire » entre deux élèves du Pr. O, peu après le déménagement à la Timone. Du fait de ce « Yalta » médical, l'oncologie pédiatrique se trouve actuellement au cinquième étage de la Timone « enfants », juste au-dessus de l'hématologie pédiatrique. Seule une unité pour les greffes de moelle est commune. Ce n'est pas dans tous les hôpitaux pédiatriques de France que les deux disciplines, « solides » et « liquides » sont si nettement séparées.

La pédiatrie est organisée par étages, et par discipline, principe aussi vieux que la clinique décrite par Foucault (FOUCAULT [1963] 2005): organiser les secteurs par discipline pour faciliter l'enseignement. Longtemps, les enfants cancéreux furent avant tout des cancéreux, vus en cancérologie (adulte). Aujourd'hui, et ce depuis la création d'unités ad-hoc, il existe des unités d'oncologie pédiatrique. Les personnels y ont reçu de multiples formations, à la fois en cancérologie, et en pédiatrie.

Comment décrire le service d'oncologie pédiatrique ? Un grand couloir, avec des chariots ; un univers parfaitement hospitalier et technique, avec des éléments ajoutés pour rappeler qu'il s'agit de la pédiatrie ; des photos au mur, souvenir des sorties estivales et montagnardes « A chacun son Everest » organisées avec les enfants sous le patronage d'une alpiniste engagée ; des photos de rencontres d'enfants avec des artistes dans le cadre des activités « Un enfant, un rêve » ; des soignants en tenue et des enfants en pyjamas qui circulent, parfois alopeciques, certains poussant un pied à perfusion ; des parents qui parlent ; le prénom de l'enfant écrit au feutre de couleur au centre d'un petit décor sur la porte entrouverte, sur un emplacement effaçable, pour le suivant. Dans les chambres, on entrevoit des téléviseurs en marche, parfois quelques doudous, quelques douceurs et sucreries ; une valise ouverte entreposée avec des affaires qui en débordent et un contenu qui varie selon l'âge de l'enfant ; du matériel de puériculture pour les bébés, avec ces hauts-lits à barreaux qui permettent une manipulation aisée pour les parents et le personnel ; le lit hospitalier traditionnel pour les autres enfants ; Game boys et play-stations, Ipod ou baladeurs ; parfois, pour ceux qui restent longtemps, des photos de famille accrochées au mur, des dessins de camarades de classe ; parfois un coussin, une housse de couette décorée, qui proviennent du domicile. Finalement, il en ressort un drôle de contraste : le monde à part hospitalier, avec ces petits détails venus de l'enfance en ville, de la vraie vie, qui ne peuvent pas obérer l'impression générale de maladie.



Les couloirs

La salle des parents

Peut-on comparer un service d'oncologie pédiatrique à un autre ? Peut-être celui-là est-il trop en longueur, un grand couloir, comparé à d'autres qui sont plus recentrés, plus chaleureux. Peut-être dans celui-là n'y a-t-il pas assez d'espaces interstitiels pour la vie infantine et familiale, ces instants étant relégués dans des pièces ad-hoc : le jeu en salle de jeu, les parents en salle des parents. Tout le reste, le soin, les gestes médicaux, envahissent tant les couloirs que les chambres, les chambres n'étant que la continuité des couloirs. On ne peut s'empêcher de penser à l'évocation de la salle Périclès, comme si elle était toujours un peu présente : les chambres sont cloisonnées, mais l'organisation est la même. La porte qui est fermée pudiquement en fin de vie rappelle les « placards » du fond de la salle Périclès.

On peut se reporter à cet effet au livre de photo en noir et blanc, *Vivre encore*, réalisé dans le service de pédiatrie de l'institut Curie en 1990 (COURTINAT & ROSENBLATT 1990). On y voit des scènes très simples, quitte à se demander s'il s'agit bien là d'un hôpital français, la simplicité étant exacerbée par le noir et blanc. On y voit aussi une intimité très émouvante entre les soignants et les enfants malades. On y voit aussi des scènes joyeuses, d'anniversaire fêté pour un enfant, de fête religieuse organisée dans le service pour une fillette. On y voit la prégnance de la technique, avec les perfusions fréquentes, les blouses, les casques. On y voit des corps marqués par la maladie, des crânes alopecies ainsi qu'une importante maigreur. Il semblerait qu'il y ait peu de différences entre ce qui est vu sur ces photos et le terrain étudié, que presque 20 ans séparent. Pourtant, des différences, il y en a, à commencer par ces ordinateurs portables mis à la disposition des enfants dans chacune des chambres, les baladeurs audio, les Game-boy et autres Playstations. Puis la mode aussi a changé, les jeunes filles s'habillent aujourd'hui comme des « Lolita », même malades, et portent parfois des perruques pour que l'alopecie n'altère en rien leur charme. Si rien ne semble avoir changé quant au corps malade et au rapport avec les soignants, ce n'est pas le

cas du rapport à soi de l'enfant, dans cette façon de ne pas se laisser abattre par la maladie et de continuer à avoir une apparence aimable, et dans la façon de s'occuper avec le développement des jeux interactifs et de la communication par Internet.

II. - B.2 Histoire de l'aire de jeu

Le hiatus entre l'insouciance supposée de l'enfance et la gravité de la maladie se traduit dans l'aménagement du service et l'occupation de l'espace. Un cas particulièrement cocasse a occupé et occupe encore le service d'oncologie pédiatrique de la Timone. Il s'agit d'une drôle d'aire de jeu, installée pendant 15 ans à l'entrée du service et qui a finalement disparu. Cette aire de jeu en bois, une sorte de gymkhana, était particulièrement inaccessible pour des enfants malades, une sorte de pied de nez à l'enfance malade, un rappel de ce qu'ils ne peuvent plus faire. En peinture ou en esthétique, nous pourrions peut-être dire : « une vanité »... répondant à la volonté performative en ce lieu, de la part des donateurs, de faire vivre continuellement l'idée d'enfance.

Cette aire de jeu aurait été offerte par la Ligue contre le cancer au début des années 1990. Une fois installée, la question de sa non-conformité aux critères de sécurité contre l'incendie a été soulevée par l'administration de l'hôpital : tout le jeu était en bois... Le jeu a finalement été démonté en 2006, après plus de 10 ans d'interrogations :

« Un jour, un monsieur est venu avec un énorme appareil sans rien dire, comme un marteau piqueur. Ça faisait un bruit de folie. Il n'y avait pas de protection de chantier, rien n'a été préparé. »

Une phrase ponctue l'entretien avec le cadre :

« Oh, le square était quand même utilisé par des enfants... »

L'incongruité de l'histoire de l'aire de jeu ressemble à une métaphore de l'absence de sens, à l'image de l'absurdité de la maladie qui frappe les enfants qui viennent consulter ici. Certains disparaissent, et il faut apprendre à ne pas se demander vraiment pourquoi. L'attitude des professionnels du service vis-à-vis de cette aire de jeu, leur détachement, vient rappeler le détachement dont ils doivent faire preuve vis-à-vis de leur travail au quotidien : tenter de guérir sans savoir si cela sera possible.

L'espace laissé vacant n'a toujours pas trouvé d'affectation. Un premier projet porte sur la création d'un espace pour adolescents avec un « financement pièces jaunes » c'est-à-dire aux bons soins de l'association caritative « Fondation Hôpitaux de Paris », à partir des fonds récoltés à l'occasion de l'opération « Pièces Jaunes ». Un autre projet porté par le cadre infirmier du service consiste à aménager un espace ludique pour les enfants qui attendent les consultations, ou comme promenade pour les enfants hospitalisés : un ersatz de la fameuse aire de jeu incongrue, mieux pensé, moins encombrant, et en conformité avec les normes incendies... :

« J'ai commencé à préparer un projet : une aire de jeux, avec des petits jeux comme dans des squares, avec banquettes et décorations murales. Là, il faut juste que je voie si avec les fonds caritatifs restants cela peut passer. Ce projet est bien pour permettre un peu aux gens de s'éloigner. Le projet ado aurait été plus cher et peu utilisé. Mon projet actuel pour cette nouvelle aire destinée aux enfants est chiffré à 12 000 euros. Moi, je suis convaincue de mon projet. Mais, autant de personnes à qui vous le demandez, autant d'avis on vous donnera. Pour certains, d'ailleurs, c'est le projet d'ado qui est fondamental. »

Parallèlement, un autre projet vise à améliorer l'espace dédié aux parents. La salle actuelle est aussi le lieu de passage des plateaux repas...

Plusieurs projets se sont télescopés, avec un besoin de recours aux expertises des services techniques :

« Le chiffrage des travaux se monte à 100 000 euros et l'opération « pièces jaunes » ne finance que 50% de l'opération : il n'est pas sûr que cela puisse aboutir. D'ailleurs, de réunion en réunion, les devis ne sont plus valables, il faut les faire refaire et faire revalider. »

Cet espace de jeu à remplir a ceci d'intéressant en ce qu'il sert aussi de prétexte pour une mise en relation du service avec le monde extérieur. Par exemple, dans le but généreux de soutenir ces projets de réaménagement, une petite manne d'argent a été apportée par un papa d'enfant malade. Cet homme avait organisé pour ce faire une marche de l'espoir pendant laquelle a été récolté de l'argent pour les projets du service. Une forme de contre-don au service et de sublimation de la souffrance dans le cadre du combat contre la maladie de son fils¹.

Au-delà de la question de l'argent, les projets de réaménagement ont le plus grand mal à trouver coordonnateur et organisateur, les membres de l'équipe étant débordés par leurs activités de soins, et l'administration hospitalière peu encline à lancer de petits projets ponctuels alors qu'ils travaillent au projet de reconstruction globale de l'hôpital, avec, à terme, le projet du nouvel hôpital d'enfants².

¹ site Internet : <http://lamarchedelespoir.ifrance.com/adrien.htm>

² Le projet actuel de reconstruction de l'hôpital d'enfant peut fonctionner comme un frein à court terme des projets de réaménagement en cours....

II. - B.3 Le personnel du service

Le service, selon la hiérarchie propre à tous les services hospitaliers, s'articule autour d'une équipe « médicale », seule habilitée à poser un diagnostic et à prescrire des soins, d'une équipe « soignante », habilitée à pratiquer un certain nombre d'actes et de soins sur le patient, et enfin d'agents de service et d'entretien. Au sein de chaque équipe existe en outre une hiérarchie propre à l'équipe.

L'équipe médicale comprend des médecins hospitalo-universitaires et des médecins hospitaliers, parmi lesquels des juniors et des seniors, mais aussi des étudiants. Le chef de service est un professeur des universités, praticien hospitalier, (PU-PH) avec une double spécialité : oncologue et pédiatre – ce secteur correspond en fait à une « sur-spécialité ». Il est secondé par un maître de conférence des universités -praticien hospitalier (MCU-PH). Ces deux médecins combinent leur activité clinique avec l'enseignement universitaire et la recherche. Un praticien hospitalier senior travaille également dans le service. Bien que n'ayant pas de statut universitaire, outre son travail clinique, il participe à la « seniorisation » des étudiants et à la recherche en tant qu'investigateur dans des essais cliniques incluant des patients. L'équipe compte également deux « assistants ». L'un d'eux a été formé dans la perspective de développer une carrière universitaire et est devenu PHU (Praticien hospitalier des universités). Enfin, une jeune pédiatre oncologue était chargée de la prise en charge de la douleur pour les patients en soins palliatifs. Elle a quitté le service pendant cette étude et n'a pas été remplacée.

Tous ces médecins effectuent des gardes et sont substituables l'un à l'autre. Ils ont chacun leur consultation avec des patients en propre dont ils suivent la trajectoire. En secteur d'hospitalisation, ils sont également substituables, mais c'est en général au « patron » qu'il revient de conduire la « visite » avec les étudiants, de présider et d'animer le staff,

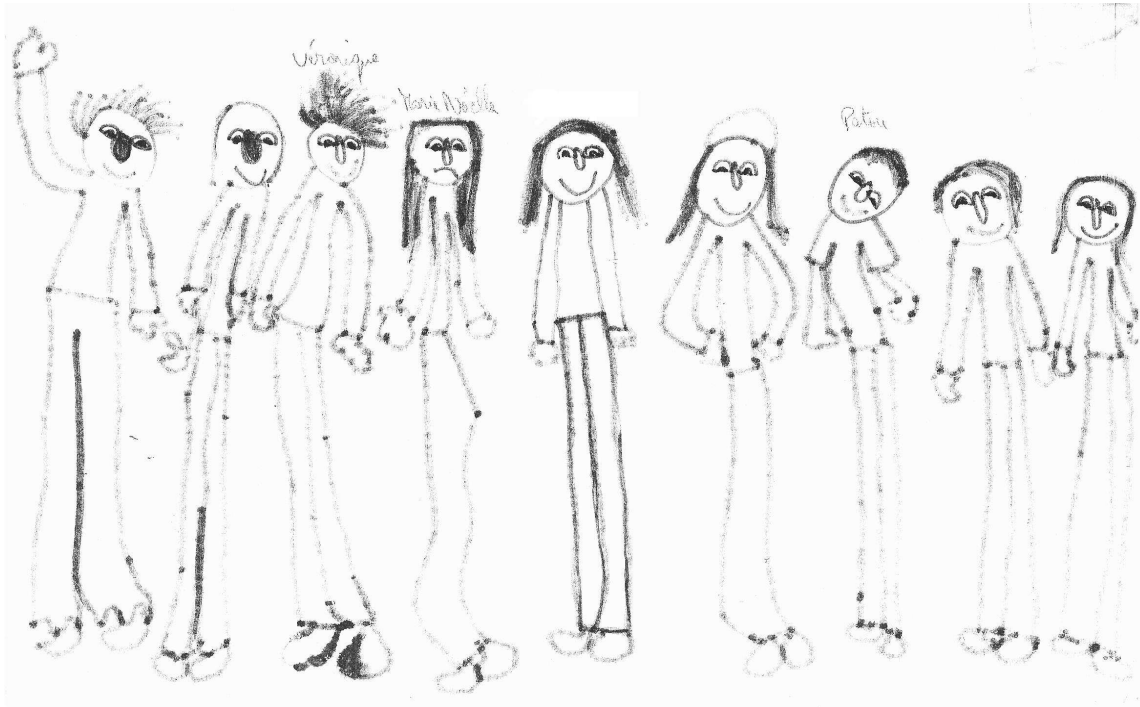
d'interroger et de corriger les élèves. Il est l'interlocuteur des autorités, préside différentes commissions et a de nombreuses activités extérieures liées à la qualité et à l'éthique. Il s'occupe aussi de la formation de médecins dans l'Afrique francophone. Tous les seniors publient et participent à des congrès, en se déplaçant à tour de rôle. Les assistants sont formés également dans cette optique.

Du côté des étudiants, on trouve les internes, qui sont souvent des « faisant fonction d'internes » venus de l'étranger pour se former. A leur départ du service, ils sont généralement investis de responsabilités dans le service de cancérologie pédiatrique de leur pays d'origine (Afrique de l'ouest, Maghreb ou Union européenne pour citer les exemples observés sur le terrain). Il y a enfin les promotions d'externes qui se succèdent. Ils ont en général choisi de venir en oncologie pédiatrique, mais sans pour autant se destiner à cette spécialisation. Seuls ceux qui réussiront l'internat de spécialité et pourront choisir la pédiatrie sont susceptibles de rejoindre le service comme internes. Ils sont là le matin, suivent la visite, vont voir les patients, et présentent les cas en staff. Les seniors prennent les décisions thérapeutiques ensuite appliquées par le personnel soignant. Le travail des médecins a lieu en journée, mais un service de garde (interne à demeure, mais pas forcément issu du service, car le tour de garde est formé pour tout l'hôpital d'enfant) et d'astreinte (un senior joignable chez lui par téléphone et susceptible de se déplacer) est organisé pour la nuit.

Le personnel soignant comprend des infirmières (IDE), des puéricultrices, des aides-soignantes (AS) et des auxiliaires de puériculture. Elles sont réparties en trois plages de travail : le matin, l'après-midi et la nuit, avec des zones de chevauchement. L'équipe est encadrée par un cadre de santé, qui correspond aux surveillantes dans une ancienne dénomination, ou aux infirmiers-chefs. Les effectifs, sur les plages de journée, sont de 8 IDE

et puéricultrices et de 4 aides-soignantes et auxiliaires de puériculture. La nuit, elles sont 2 IDE et une auxiliaire.

Les puéricultrices sont des infirmières qui ont effectué une formation en puériculture en plus de leur formation aux soins initiale. Théoriquement, il devrait n'y avoir dans ce service que des puéricultrices et des auxiliaires de puériculture. Cependant, les difficultés de recrutement ou l'histoire du service font que puéricultrices et IDE cohabitent dans l'unité. Cela ne va pas sans générer certains ressentiments : une IDE fait les mêmes gestes que la puéricultrice, mais cette dernière, ayant un diplôme supplémentaire, est payée plus ! Bien que non formée initialement à la puériculture, les infirmières bénéficient de la formation continue et se forment généralement « sur le tas ». Leur présence dans le service correspond souvent à un désir de travailler avec les enfants. Ainsi, la mise à niveau en puériculture est effectuée souvent rapidement. Cette inégalité de traitement résulte donc de la force symbolique du diplôme : les années passées par les puéricultrices à apprendre la puériculture justifiant le surplus salarial.



Une jeune patiente s'est représentée (au centre) entourée de l'équipe soignante¹

Les IDE et les puéricultrices sont chargées d'effectuer les soins et de dispenser les médicaments prescrits. Les auxiliaires les secondent directement. Les aides-soignantes sont chargées de diverses tâches dans la chambre liées au patient : le lit, les repas, le portage de matériel. Dans l'observation de leur fonctionnement, on peut se rendre compte de nombreux glissements de tâche dans un sens ou dans l'autre, et d'une grande entraide. A part les gestes d'une grande technicité comme les prélèvements ou la gestion de matériel implantable, qui relèvent indéniablement des IDE ou puéricultrices, l'interchangeabilité se constate sur de nombreux aspects et notamment la nuit. C'est une différence avec d'autres services ou d'autres hôpitaux où cette proximité de fonctionnement et cette entraide entre IDE et AS n'existe pas.

Il y a ensuite des employés chargés du ménage : un agent des services hospitaliers, ou ASH, chargé du ménage dans les chambres et dont le témoignage est livré plus loin, et des

¹ Son prénom a été occulté par souci de confidentialité.

agents chargés du ménage des parties communes. Un agent d'une entreprise extérieure, à qui est sous-traité le ménage des couloirs, fait des allers et retours avec une énorme machine bruyante identique à celle des supermarchés. Ce dernier vit très mal son travail : il dérange les médecins lorsque ces derniers font la visite, il dérange les parents lorsque ceux-ci prennent l'air dans le couloir et dérange même les occupants des chambres car le bruit est assez puissant pour traverser la porte. Il se désole ouvertement de devoir faire endurer ce bruit aux patients du service et, remarquant que sa machine serait plus adaptée dans un supermarché, déplore les décisions de ceux qui ont choisi un tel équipement pour faire le ménage hospitalier.

Venir passer du temps à l'hôpital conduit à entrer dans un type nouveau de chronologie. L'hôpital, venant architecturalement faire frontière entre le dedans et le dehors, est à l'image ce qui se passe dans les corps. Dans les mots de Marie-Christine Pouchelle (POUCHELLE 2003), l'hôpital est ce lieu où est autorisée une entorse à la sacralité du corps : on va pouvoir « entrer dedans », et suspendre les aiguilles du temps, entre la vie et la mort. Le lieu architectural hospitalier est l'entrée de ce temple où se déroule cette entorse et où règne un sentiment d'irréalité, la mort étant charnellement présente dans le service.

Deux sortes de conséquences en découlent : il est d'une part difficile d'entrer dans ce mode de fonctionnement, de s'y couler, tant cela vient rompre avec le mode de vie « normal ». Certains patients ne rêvent que d'une chose, s'enfuir. Par contraste, d'autres ont peur de sortir, et de revenir à la vraie vie, à la réalité, avec le sentiment qu'ils ne pourront pas se ré-acclimater. Enfin, certains soignants se sentent inaptes à travailler dans ce service. D'autres n'en partiraient pour rien au monde. Certains soignants de l'équipe enfin, bien que contents de leur travail, ressentent une forme de confinement, avec le besoin de se construire

un sas de décompression avant de revenir à la normale, à la suite de la journée de travail, sans savoir au fond si cela est vraiment possible.



Une auxiliaire de puériculture demande à poser pour l'anthropologue...

II. - C. Quelques données scientifiques et statistiques

II. - C.1 Tumeurs solides de l'enfant et traitements disponibles

Les éléments qui suivent sont en grande partie issus des données disponibles sur le site Internet de la Société française des Cancers de l'enfant¹. Pour mémoire, les leucémies ne

¹ <http://www.sfpediatrie.com/fr/groupe-de-specialites/sfcancerenfant.html>. Pour de plus amples renseignements, il est possible de se référer aux manuels d'oncopédiatrie les plus récents : celui rédigé par l'équipe de l'Institut

constituent pas un sujet traité dans cette thèse, dans la mesure où le service étudié soigne exclusivement les tumeurs solides.

Les tumeurs malignes observées chez l'enfant n'ont rien de commun avec celles que l'on peut rencontrer chez l'adulte (SFCE 2007). En effet, il s'agit de maladies rares (1% des cancers détectés chaque année). Les principales localisations des cancers de l'adulte : pulmonaires, sein et organes génitaux féminins, tube digestif et peau, sont pratiquement inconnues chez l'enfant. De plus, alors que les facteurs environnementaux tels que le tabac sont responsables de bon nombre de cancers de l'adulte, ceux-ci sont à ce jour moins incriminés dans la survenue des tumeurs chez l'enfant.

Leur fréquence varie avec l'âge, chaque tumeur a un âge d'apparition préférentielle : par exemple la 1ère enfance pour les néphroblastomes, neuroblastomes et rhabdomyosarcomes ; la 2ème enfance pour les tumeurs osseuses et les lymphomes.

Les principales tumeurs observées sont les leucémies qui représentent 30 % de l'ensemble des affections malignes. Viennent ensuite les tumeurs du système nerveux central : 20 %. Celles-ci sont donc proportionnellement plus fréquentes que chez l'adulte et de type différents. Puis, avec des fréquences à peu près égales, les lymphomes et la maladie de Hodgkin, les neuroblastomes (tumeurs du système nerveux sympathique), les néphroblastomes (tumeurs rénales), les tumeurs osseuses. Beaucoup plus rares sont les rétinoblastomes, les hépatoblastomes...

Enfin, le type histologique est bien particulier puisque les carcinomes, qui représentent l'immense majorité des tumeurs de l'adulte, sont pratiquement absents chez l'enfant. Chez lui,

outre les leucémies et lymphomes qui représentent 45 % des affections malignes, on trouve des tumeurs dites embryonnaires ; il s'agit en fait de tumeurs dont l'aspect au microscope rappelle le tissu embryonnaire correspondant. Viennent ensuite les sarcomes, plus ou moins proches de ceux observés à un âge plus élevé.

Ces particularités histologiques contribuent à expliquer une évolution des tumeurs de l'enfant, qui est aussi très différente de celle de l'adulte. Ce sont des tumeurs à évolution rapide, cela s'explique très largement par la forte proportion de cellules engagées dans un cycle de division et qui peut atteindre 80-90 %. Ces tumeurs régressent aussi très vite sous l'effet des chimiothérapies et de la radiothérapie auxquelles elles sont particulièrement sensibles.

Cette grande sensibilité aux traitements actuellement disponibles et notamment à la chimiothérapie, dont les tumeurs de l'enfant ont été les grands bénéficiaires dans les deux dernières décennies, explique les progrès considérables observés dans les taux de guérison.

L'efficacité croissante de la chimiothérapie, de mieux en mieux maîtrisée, les connaissances plus précises des conséquences à long terme de la radiothérapie, les diagnostics de plus en plus précoces, tout cela a conditionné une évolution des traitements qu'on peut schématiser de la façon suivante : à partir du début des années 70, un rôle de plus en plus grand a été donné à la chimiothérapie et dans les années 80 sont apparus les bénéfices de ces traitements qui devenaient de plus en plus complexes avec des taux de guérison de plus en plus élevés.

En France, actuellement, la plupart des affections malignes de l'enfant bénéficient d'une chimiothérapie première, destinée soit à constituer la totalité du traitement comme c'est le cas pour les leucémies, les lymphomes et pour certains sarcomes embryonnaires, soit encore à

constituer un premier temps du traitement facilitant ensuite un acte chirurgical comme c'est le cas pour les néphroblastomes, les neuroblastomes et les tumeurs osseuses. Dans ce dernier cas, l'essor des techniques chirurgicales et le développement des prothèses a permis de diminuer de façon radicale la fréquence des amputations autrefois toujours nécessaires.

Comme les autres tumeurs de l'enfant, les lymphomes de l'enfant diffèrent de ceux de l'adulte par leur évolution rapide qu'il s'agisse des tumeurs abdominales correspondant au lymphome de Burkitt ou de lymphomes médiastinaux. Les lymphomes abdominaux et thoraciques guérissent actuellement dans les proportions de 75 à 90 % des cas selon les rapports publiés.

Dans le cas de la maladie de Hodgkin, il y a au moins 20 ans que 80 à 90% des enfants qui en sont atteints sont guéris par un traitement associant chimiothérapie et radiothérapie, mais les séquelles observées avec les traitements des années 70 étaient très importantes. Au cours de la dernière décennie, les efforts ont surtout porté progressivement et conjointement sur la diminution des volumes et des doses de rayonnement et sur l'élimination progressive des médicaments les plus agressifs et générateurs de séquelles

En ce qui concerne la tumeur du rein de l'enfant, elle a été l'une des premières à bénéficier de l'essor de la chimiothérapie. Plus de la moitié des néphroblastomes sont aujourd'hui traités par une chimiothérapie brève suivie d'une intervention chirurgicale (ablation du rein malade) et quelques semaines de chimiothérapie. Les formes un peu plus étendues doivent être traitées sans radiothérapie, mais avec une chimiothérapie plus appuyée. Environ 25 % des malades ont encore besoin d'une irradiation et d'une chimiothérapie agressive. Actuellement 90 % des néphroblastomes sont guéris par ces traitements.

Les ostéosarcomes sont des tumeurs osseuses des os longs (tibia , fémur, humérus). Actuellement, la chimiothérapie première, par le méthotrexate principalement permet une réduction de la tumeur, suivie d'une intervention chirurgicale permettant la résection de la partie malade de l'os, remplacée très largement par une prothèse métallique préparée à l'avance aux mesures du malade. Les résultats fonctionnels de ces traitements sont excellents. On peut maintenant les appliquer aux trois quarts des patients atteints d'ostéosarcomes des membres. Autrefois les métastases représentaient un risque important chez ces enfants et la fréquence de celles-ci est maintenant passée de 80 à 90 % il y a 20 ans à moins de 25 % actuellement grâce à l'utilisation systématique de la chimiothérapie avant et après l'intervention chirurgicale.

Les rhabdomyosarcomes sont l'apanage du petit enfant ; ils touchent avant tout la sphère ORL et la sphère uro-génitale. Les résultats, très encourageants, n'en sont pas moins encore incomplets avec des chances de guérison estimées à 65 %.

Il en est de même pour la tumeur d'Ewing, tumeur osseuse atteignant surtout les os plats (cotes, vertèbres, bassin) et qui pose dans ces cas des problèmes thérapeutiques difficiles. Le traitement repose le plus souvent sur une association chimiothérapie-radiothérapie-chirurgie. Les taux de guérison sont estimés à 65%.

Les neuroblastomes sont des tumeurs du système nerveux sympathique (glande surrénale et ganglions sympathiques) qui peuvent être divisées en 3 entités : les tumeurs des nouveaux nés tout à fait exceptionnelles et dont le pronostic est très favorable, les tumeurs localisées dont le traitement est essentiellement chirurgical après une éventuelle chimiothérapie de réduction tumorale et dont les taux de guérison sont également très élevés ; enfin les tumeurs métastatiques, en particulier au niveau de la moelle osseuse et du squelette.

Elles sont chimio-sensibles, mais difficilement chimio-curables. Les neuroblastomes métastatiques ne guérissent actuellement que dans environ 30 % des cas.

Les tumeurs cérébrales sont les plus fréquentes des tumeurs solides de l'enfant. Ce sont aussi celles pour lesquelles les progrès thérapeutiques ont été les moins importants au cours des dernières décennies. Cependant les techniques neurochirurgicales, l'imagerie médicale par scanner et résonance magnétique nucléaire et la radiothérapie permettent aujourd'hui de proposer un traitement plus adapté et entraînant moins de séquelles que par le passé.

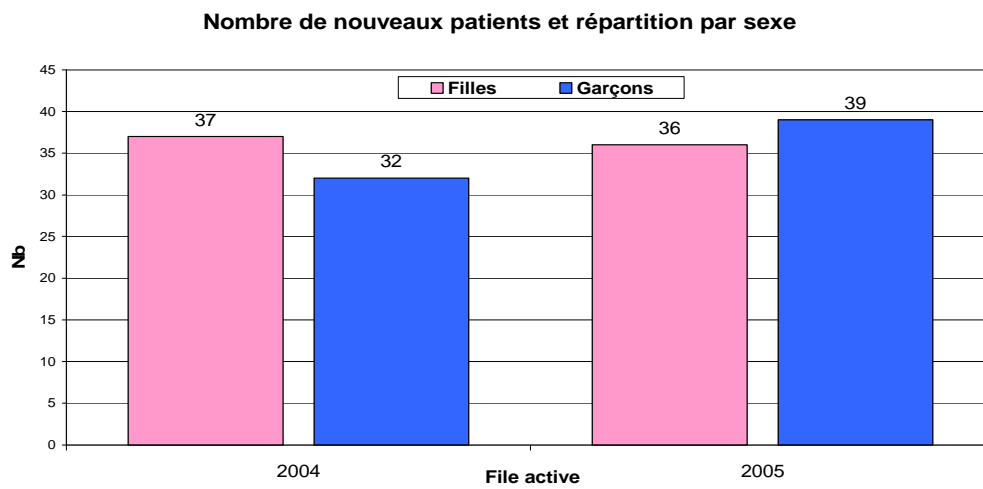
II. - C.2 Eléments statistiques sur les patients accueillis dans le service d'oncopédiatrie de la Timone¹

Entre 70 et 80 nouveaux patients sont accueillis chaque année dans le service d'oncologie pédiatrique de l'AP-HM. Ainsi :

- 69 patients ont consulté pour la première fois dans le service en 2004 ;
- 75 patients en 2005.

¹ Ces statistiques ont pu être rassemblées grâce aux données brutes fournies par le médecin du département d'information médicale de la Timone enfant, Mme le docteur JIMENO.

La proportion de garçons et de filles est assez équilibrée, comme le montre le graphique suivant :

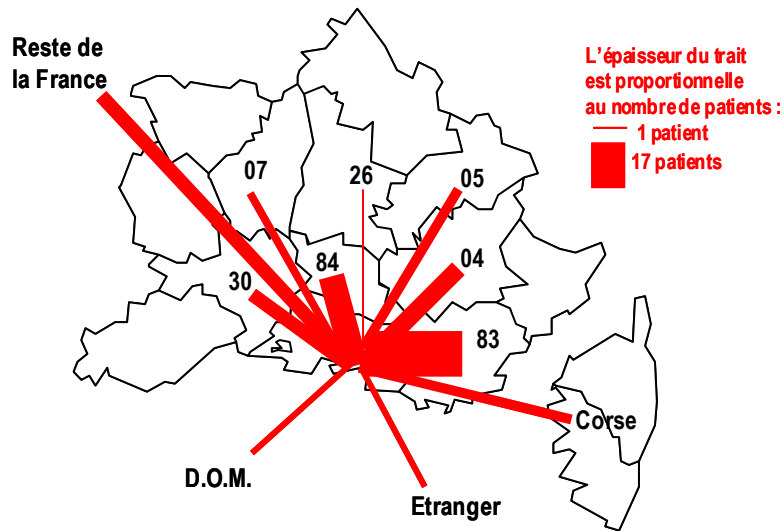


L'âge des enfants hospitalisés couvre toute la plage entre 0 et 18 ans, avec une proportion légèrement plus forte de jeunes enfants :

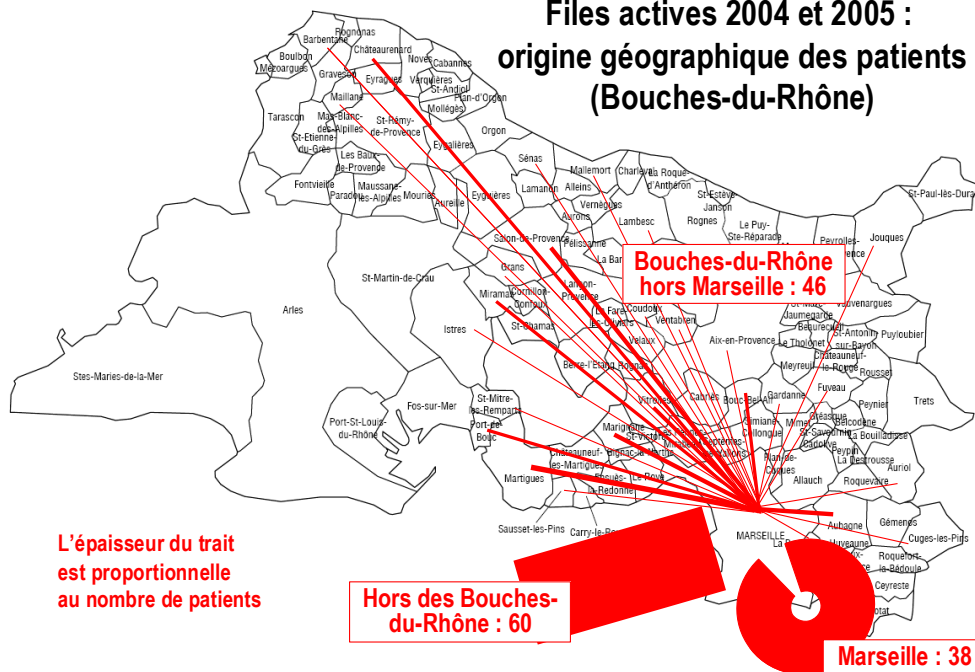
AGE	Min	Moyenne	Max	Ecart type
2004	2 mois	7 ans	17,8 ans	5,3
2005	3 mois	7,4 ans	17,9 ans	5,1

La répartition de l'origine géographique des patients est résumée dans les graphiques suivants :

**Files actives 2004 et 2005 :
origine géographique des patients
(hors Bouches-du-Rhône)**



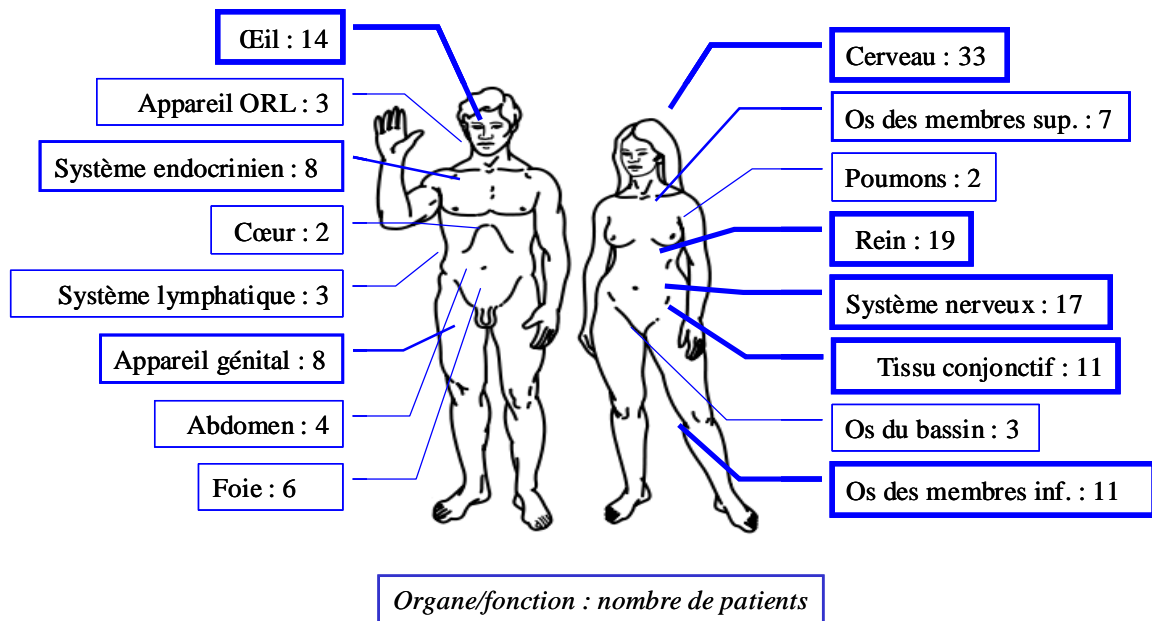
**Files actives 2004 et 2005 :
origine géographique des patients
(Bouches-du-Rhône)**



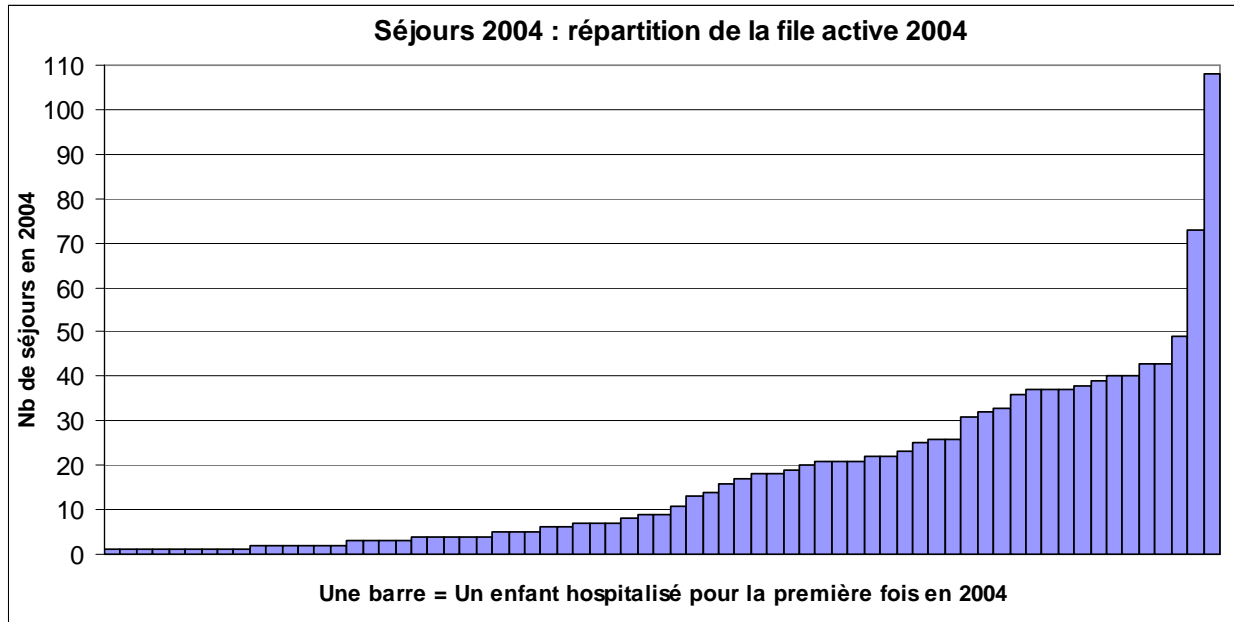
Les principaux organes et/ou fonctions organiques pour lesquels un diagnostic de tumeur maligne a été posé sont résumés dans le graphique suivant (les chiffres concernent les

nouveaux patients accueillis en 2004 et en 2005 – un même patient peut être atteint sur plusieurs organes) :

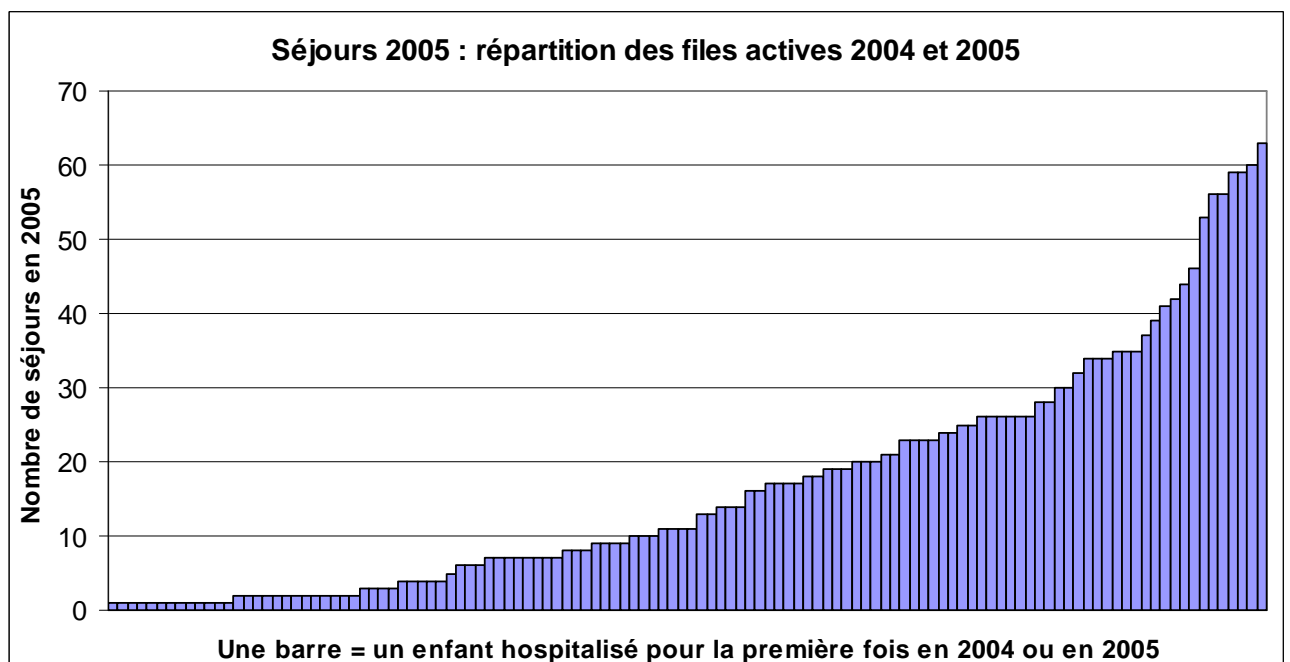
Files actives 2004 et 2005 : Organes et/ou fonction faisant l'objet du diagnostic



Le graphique suivant montre la répartition en fonction du nombre de séjours réalisés en 2004 des patients accueillis pour la première fois en 2004. Une dizaine de patients n'ont effectué qu'un seul séjour tandis qu'un patient a effectué plus de 100 séjours.



Le graphique suivant montre la répartition en fonction du nombre de séjours réalisés en 2005 des patients accueillis pour la première fois en 2004 ou en 2005. Une dizaine de patients n'ont effectué qu'un seul séjour tandis qu'un patient a effectué plus de 60 séjours.



Rares sont donc les enfants qui n'effectuent qu'un unique passage dans le service. La vie des enfants accueillis dans le service est faite d'une alternance de périodes de vie à l'extérieur et d'hospitalisation de jour ou de plus longue durée, par exemple à l'occasion des aplasies et des actes chirurgicaux.

III. L'enfant, objet d'examens

Les jeunes patients arrivent souvent pour la première fois dans le service dans un contexte d'urgence. Ils sont accueillis en hôpital de jour¹ ou en hospitalisation complète, pour environ une semaine pendant laquelle un premier bilan est effectué. Le médecin procède aux premières explications sur les examens pratiqués. Généralement, les familles savent ou ont déjà de premières indications sur le fait que c'est une tumeur qui a été trouvée. Dans le service d'oncologie pédiatrique, le diagnostic est affiné et la nature cancéreuse de la maladie est confirmée ou infirmée. Un point est fait en staff pluridisciplinaire tous les mardi. C'est à partir de là que le traitement est décidé.

Les enfants accueillis dans le service sont théoriquement âgés de 0 à 18 ans. En pratique, des patients consultent qui peuvent avoir jusqu'à une trentaine d'années. Leur fréquentation du service s'explique par le fait que ce sont d'anciens patients. Pour le suivi au long cours de leur maladie, il leur est plus aisé (ainsi que pour l'équipe) de continuer à consulter dans le service auprès de soignants qu'ils et qui le connaissent. Finalement, la

¹ Aux dires d'un médecin, il vaut mieux que le premier accueil se fasse en hospitalisation complète plutôt qu'en hôpital de jour. Les témoignages des familles n'ont pas permis d'appuyer cette affirmation.

structure conduit par elle –même à définir la pédiatrie : la pédiatrie concerne les patients qui y sont soignés, enfants, post-enfants, ex-enfants, tous ayant un rapport avec le fait d'avoir été un enfant concerné par la pédiatrie....

La définition de l'enfant pose de manière générale question en anthropologie sociale. Ainsi que l'exposait très récemment l'anthropologue américain D. Rosen (ROSEN 2008), le fait d'adopter une définition universelle de l'enfant par la convention internationale des droits de l'enfant (l'enfance est définie comme commençant à la naissance et se terminant à 18 ans) conduit à ignorer en droit le fait que l'enfance est perçue et expérimentée de différentes façons selon les sociétés et les cultures. Selon lui, si l'anthropologie a une seule chose à amener dans la compréhension de l'enfance, c'est qu'il existe une multiplicité de type d'enfances, codifiée selon les cultures, et en fonction de différents facteurs tels que l'histoire, le sexe, l'âge.

Ainsi, il est difficile de cantonner la notion d'enfance entre deux bornes chiffrées. D'ailleurs, s'il en va d'une norme facilitante pour les autorités, le terrain montre bien le rapport que les pédiatres et les puéricultrices continuent d'entretenir avec des adultes au titre de leur enfance passée.

Pendant longtemps, les services de pédiatrie accueillaient les enfants seulement jusqu'à 15 ans. A partir de là, ils passaient officiellement sous la responsabilité des services d'adultes. Or, il s'est avéré préférable pour les adolescents entre 15 à 18 ans d'être traités avec des enfants. Les raisons avancées sont multiples. En premier lieu, les adolescents ne se sentent pas à leur aise dans un service de cancérologie adulte. Par ailleurs, les pathologies traitées en cancérologie adulte diffèrent des cancers pédiatriques. Enfin, les services d'oncologie pédiatrique développent un confort global de la prise en charge des enfants, allant de la prise en charge de la douleur, à l'école à l'hôpital, en passant par les activités avec des éducateurs.

Tout ceci n'existe pas dans un service adulte. Ainsi, pour des raisons biomédicales (spécificités des cancers de l'enfant), de confort global (spécificités pédiatriques et de puériculture de la prise en charge globale), et de cohérence du suivi dans la durée (dossier, familiarité avec les lieux et l'équipe), la pertinence de l'admission des 15-18 ans en pédiatrie ne fait aujourd'hui plus débat, mais tarde pourtant à se généraliser. Ainsi, l'ancienne défenseuse des enfants, Claire Brisset, a abordé cette question dans son rapport de départ :

« Bien qu'une circulaire du ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Famille du 28 octobre 2004 rappelle que les services de pédiatrie peuvent accueillir enfants et adolescents jusqu'à l'âge de dix-huit ans, sa mise en pratique apparaît lente et la barrière des 15-16 ans demeure encore malheureusement en psychiatrie et en chirurgie et dans certains services de cancérologie. »

Il est difficile de parler de parcours type des enfants qui viennent consulter dans le service d'oncologie pédiatrique, tant la diversité marque les trajectoires observables. Cependant, quelques grandes étapes leurs sont communes. La première est la découverte fortuite d'une boule, d'un kyste, d'un symptôme... Cette découverte peut déboucher sur la perplexité du médecin traitant qui prescrit un examen. De fil en aiguille, l'enfant arrive à la Timone dans le service d'oncologie pédiatrique, dans l'incertitude et l'angoisse. A la suite de différents examens, le cas donne lieu à diverses discussions en staff. Cela peut être le lieu d'hésitations sur le diagnostic, puis de convergence. Une fois le diagnostic arrêté, la maladie est nommée, ainsi, éventuellement, que le mot « cancer ». Enfin, le médecin fait part aux parents des incertitudes quant à l'efficacité des traitements.

De la même manière que Clavreul (CLAVREUL 1978), s'appuyant sur J. Monod (MONOD 1970) insiste sur le surplomb contemporain de la biologie sur la médecine, il semble, à étudier ce terrain clinique, que ce soit bien là ce qui est à l'œuvre en oncologie.

L'anatomo-pathologie et la biologie viennent opérer la transmutation de la maladie en éléments scientifiques et délivrent au médecin les clefs permettant la nomination de la maladie.

Il s'agit là d'un processus de mise à distance opérée par le médecin. Toutefois, nous pourrions voir ultérieurement à quel point la déconnection entre le physiologique et le psychique peut avoir des conséquences désordonnées, non seulement sur la réorganisation narrative donc identitaire des patients.

III. - A. « Il y a une boule... »

Le cancer est une maladie mortelle, qui se développe souvent plus vite chez l'enfant en croissance que chez l'adulte. Il est important pour les chances de guérison que le diagnostic soit porté rapidement.

Comment et par qui la maladie est-elle détectée ? Comment l'enfant va-t-il être adressé au service d'oncologie pédiatrique ? Les situations sont diverses : un symptôme plus ou moins grave qui se manifeste, une découverte fortuite à l'occasion d'un examen de routine ou d'une prise en charge médicale pour un autre problème...

III. - A.1 Arriver dans le service

En voici quelques récits, à partir de cas observés sur le terrain...

- Pour cette petite fille, l'apparition d'une masse lombaire a longtemps fait penser à un hématome, jusqu'à ce que les médecins détectent une tumeur, avec déjà de multiples métastases. La maladie a trompé les médecins, car malgré un développement tumoral, la symptomatologie était récente.

- Cette petite fille de 2 ans est envoyée par sa crèche. La découverte d'une tumeur, fortuite, a été faite par le pédiatre de la crèche à la palpation.
- Cette autre jeune fille de 15 ans se plaignait depuis un mois de l'oreille gauche. Son médecin pensait à une forme d'asthénie, puis à une otite, et lui a prescrit des corticoïdes. Il a fini par lui prescrire un scanner.
- Ce bébé de 13 mois est devenu fébrile il y a trois semaines puis a été pris d'une toux sèche. Une biopsie a été prescrite en urgence et laisse présumer une tumeur d'Ewing. La famille n'étant pas marseillaise, elle loge chez des amis le temps nécessaire pour des explorations poussées.
- Cette autre fillette est venue aux urgences pour une tuméfaction de l'index qui a un peu traîné. Après explorations, l'équipe identifiera une tumeur à cellules géantes dans les poumons.
- Ce jeune homme de 18 ans a détecté lui-même une masse suspecte par auto-palpation lors de ses soins de toilette.
- Ce garçon a été adressé par un ORL de ville, pour obstruction nasale.
- Cette fillette de 8 ans présente une masse au deuxième doigt de pied. C'est une tumeur de tissu mou selon un schéma inconnu.
- Ce petit garçon de 7 ans aime faire du football. C'est à la suite d'un traumatisme survenu lors d'un match qu'une pathologie est détectée à la mandibule. S'il n'y avait pas eu cette blessure, les parents ne s'en seraient aperçus que quelques semaines ou quelques mois après.
- Ce garçon de 13 ans a une masse suspecte découverte par la maman. Le médecin traitant a fait réaliser une échographie et un scanner. L'équipe s'interroge et prescrit de nombreux examens spéciaux : biopsie, un examen

de biologie moléculaire et une étude de translocation, un myélogramme et une ponction lombaire.

- Cette adolescente de 14 ans vient de l'hôpital d'Aix-en-Provence. C'est à l'occasion de sa prise en charge à la suite d'un coma éthylique qu'on a trouvé fortuitement la tumeur. Il s'agit d'un lymphome thoracique. Les médecins de l'hôpital d'Aix-en-Provence sont allés lire les images auprès d'un professeur de radiologie du CHU de Marseille pour être sûrs. Entre-temps, la patiente s'est sauvée de l'hôpital. Elle a 11 frères et sœurs, et a passé les dix dernières années en foyer d'accueil.
- Cette toute petite fille âgée de 2 ans a été envoyée par l'hôpital d'Aix. La tumeur a été découverte à la suite d'une constipation persistante.
- La tumeur de cette petite fille de 2 ans a été détectée par la maman par palpation.
- Ce petit garçon de 17 mois vient de Corse. La tumeur cérébrale a été découverte à la suite d'un épisode de fixité du regard.
- Ce petit garçon de 6 ans a une masse à la base du crâne. Le pédiatre de ville consulté pour les céphalées violentes du petit a d'abord diagnostiqué des crises d'angoisse à l'approche de la rentrée. La maman est entrée en dépression et suivie par un psychiatre de ville. Elle passe son temps à scruter son enfant et à dire : « ça avance, ça avance. »

Lorsque les signes d'une éventuelle maladie sont détectés, il se passe donc une phase plus ou moins longue avant que le diagnostic ne soit posé. Cette phase est particulièrement angoissante pour les parents comme pour les enfants. Il n'y a pas à proprement parler de prise

en charge dans un service précis, mais une pérégrination plus ou moins longue ponctuée d'analyses et d'images médicales, voire d'interventions chirurgicales pour des prélèvements.

La première phase est généralement celle de la recherche et de l'observation de la tumeur, au moyen de l'imagerie médicale. Une fois la tumeur repérée, l'équipe médicale peut rester dans l'incertitude quant à la nature cancéreuse d'une tumeur. Plusieurs démarches sont envisageables. Dans certains cas, une opération chirurgicale consistant à prélever un échantillon de la tumeur est réalisée : c'est une « biopsie ». Dans d'autres cas, l'intervention chirurgicale peut consister à enlever toute la tumeur. Dans les deux cas, un échantillon est analysé en laboratoire (analyse d'anatomo-pathologie) pour confirmer ou infirmer sa nature cancéreuse et la nécessité d'engager un traitement chimiothérapique. Enfin, dans certaines situations, l'équipe médicale préférera essayer de « réduire » la tumeur par une chimiothérapie ou une radiothérapie avant une éventuelle opération chirurgicale.

La mère d'un enfant de onze ans, témoigne de l'enchaînement des étapes :

« On a décelé une tumeur à l'échographie. Ils ont opéré et on a eu le diagnostic après l'opération avec les résultats de l'anapath. »

Une autre maman raconte les premiers mois de son enfant :

« La naissance a été difficile, les surrénales ont saigné. Il avait une insuffisance pour manger, un hématome au visage. On m'a dit qu'il était trisomique. J'ai pleuré, j'étais déboussolée. Il a été en couveuse pendant deux jours, je pleurais dans le couloir. Cela m'a été mal annoncé. Il a été suivi pendant six mois à l'hôpital Nord. A six mois, les reins avaient beaucoup grossi, ce qui a conduit à suspecter une tumeur rénale. Les médecins suspectent un tableau cancérigène : il y a des taches qui peuvent demain être une tumeur. Un test génétique a confirmé le risque de tumeur

rénale. Au niveau du 11ème chromosome, il y a quelque chose. Ils font des recherches sur moi et sur le père. Dans l'attente des résultats, je ne peux pas faire d'enfant. »

Parfois, la réponse vient soulager les parents :

« A Salon, ils ont diagnostiqué la tumeur. Ce n'est qu'à la Timone qu'ils nous ont annoncé que c'était cancéreux. La tumeur était grosse et il a fallu attendre le résultat de la biopsie pour savoir s'il fallait une chimio ou pas. Quand nous avons appris que seule la chirurgie serait nécessaire, nous étions très contents. »

III. - A.2 Perceptions familiales

Au-delà de l'enfant lui-même, c'est l'ensemble de la famille qui peut être « convoquée » aux examens : recherche d'antécédents, soupçon de consanguinité,... Voici quelques exemples de parcours :

- Cette fillette, adressée par l'équipe de l'hôpital de Martigues, présente une tuméfaction qui est surveillée depuis qu'elle a 4 mois. Depuis quelques semaines, cette masse a augmenté de volume et est devenue douloureuse. L'équipe de Martigues a posé un diagnostic de lipome, une tumeur habituellement bénigne, mais l'équipe de Marseille a souhaité poursuivre les investigations. Après une échographie, et en complément des explorations nombreuses de généticiens à son égard, une IRM est demandée. La nomination de première intention n'est pas forcément définitive. Cela met les parents dans le doute et l'inquiétude.
- Il s'agit là d'une fillette de 6 ans envoyée par le service de gynécologie. Elle présente une métrorragie. A l'échographie, il y a des images qui sont

inquiétantes, mais il faut aller voir de plus près avec un hystéroscope par voie basse. Cette exploration risque de toucher l'hymen, donc de déflorer la fillette. La mère refuse le geste, pour des raisons religieuses (il s'agit d'une famille d'origine musulmane). La gynécologue veut un avis sur le meilleur comportement à avoir avec les parents pour ne pas les brusquer, mais qui lui permette aussi calmement d'obtenir l'autorisation de faire le geste nécessaire pour leur fille.

- Cette fillette de 7 ans est irakienne, d'une petite communauté chrétienne d'Irak. Elle est envoyée par le service de neurochirurgie de l'hôpital, en urgence, du fait d'une hypertension intracrânienne. L'arbre généalogique doit être examiné et une prise en charge sur le plan génétique est envisagée. Des éléments de consanguinité sont suspectés. Elle est la 6^{ème} enfant d'une lignée dont 3 déjà sont morts. Le prénom qu'elle porte est le prénom de la première sœur morte. Les symptômes dont elle souffre rappellent exactement ceux de son frère mort, aux dires de la maman.

A posteriori, les parents peuvent être confrontés à un sentiment de culpabilité, pour n'avoir pas su voir les signes annonciateurs de la maladie. Parfois, c'est un fort ressentiment envers les autorités médicales qui s'exprime, celles-ci ayant tardé à prendre au sérieux les symptômes de la maladie. Ainsi, plus de quinze ans après l'opération en urgence de sa fille alors âgée de dix ans, une maman fait, plus ou moins consciemment, le lien entre une dégradation de ses relations avec son mari et la maladie de son enfant :

« Cela n'allait plus entre moi et son papa. Elle, elle avait des maux de tête. J'ai vu un pédiatre, un médecin. Elle s'amaigrissait, vomissait. Elle était en CM2. Personne ne m'a crue. Puis j'ai remarqué quelque chose dans sa vision. L'ophtalmo a prescrit

le scanner et ils ont vu la tumeur. On l'a opérée, elle a failli être un légume, on l'a opérée juste à temps. Je pense qu'il faudrait plus écouter la maman. Si mon médecin de famille m'avait écoutée, on aurait gagné six mois. Dès les débuts du vomissement, je sentais quelque chose. Je me culpabilise, j'aurais dû l'emmener faire une radio. Il faut écouter les mamans. Le cancer arrive comme ça. »

La mère d'un autre enfant de dix ans, suivi pour un neuroblastome apparu à l'âge de douze mois se souvient :

« Il souffrait de gastro. J'ai fait le tour des hôpitaux : on m'a culpabilisée pour activisme jusqu'à ce que j'arrive à la Timone. Je revois la scène : il y avait 5 personnes en blanc. On a vu la tumeur à l'échographie. Une psychologue est venue s'excuser : « vous aviez raison. »

Une maman comorienne me raconte son périple avant d'arriver au service d'oncologie-pédiatrique de la Timone :

« Au début, c'était commencé à la tête. On a pris le rendez-vous, on est allé aux urgences à l'hôpital Nord. Puis elle a perdu les cheveux. On m'a dit : « c'est pas grave, c'est les cheveux de lait. » Deux semaines après, je suis partie au PMI. J'ai expliqué que quelque chose qui va pas, car la tête qui sont gros. Il a dit oui. Il a pris un rendez-vous à l'hôpital Nord, après on est allé dans une semaine le rendez-vous. Ils ont fait des « cogographies », ils ont pas bien vu. Ils ont fait le scanner, et après ils ont vu qu'il y avait une tumeur du cerveau. Après, ils ont appelé ici, on est arrivé en urgence. Deux jours, ils opéraient sur la tête. Et le huitième jour après, ils ont fait derrière. Cela fait deux. Après on est resté au 11^{ème} étage, trois semaines après, on est arrivé ici dans ce service au 5^{ème}. Après, ils ont commencé de faire la chimio.

Après la chimio, c'est fini, et après, ça revient sur le cerveau encore, faire une rechute. Après, on arrivait. Ils ont commencé au mois d'octobre. Au mois de novembre, on était au 3^{ème} [étage de la greffe], deux semaines et demie, et après, on est là. Au 3^{ème}, ils ont fait pour prélever la moelle et après ils lui ont remis. J'étais là. »

Malgré l'apparente confusion, amplifiée par la mauvaise maîtrise de la langue française, la maman dit qu'elle comprend tout ce que lui disent les médecins. Sinon, elle leur demande des précisions. Son discours sur la maladie de sa fille est empreint de fatalité, et fait écho aux analyses de François Laplantine sur la maladie comme volonté de Dieu (LAPLANTINE 1986) :

« J'ai tout expliqué à ma maman à moi. Il faut la patience. La maladie, je sais pas pourquoi ça arrive comme ça. On sait pas comment ça arrive. Certains [bébés], ils viennent normal. Elle, elle vient comme ça. La maladie, c'est dur, mais on n'a pas le choix. Je suis musulmane. Je crois. C'est Dieu qui l'a voulu. Tout se passe, c'est Dieu. Chaque jour, je fais la prière. Les cinq quand je suis à la maison. Je lui ai demandé à Dieu de guérir. Ma maman elle prie aussi. Dès qu'on croit que ça y est, après ça rechute. On lit aussi pour Dieu. »

III. - B. Nommer la maladie

III. - B.1 Le pouvoir de nommer

Comme on l'a vu, l'enfant qui arrive dans le service d'oncologie pédiatrique est avant tout un objet d'examen. L'enjeu de ces investigations médicales est, pour l'équipe médicale, d'arriver à nommer la maladie.

Lors de la visite qui a lieu le mardi matin dans l'unité, sous la direction du chef de service, éclairé par l'interne, les externes peuvent parfois entendre l'adresse suivante :

« Voici un exemplaire de tumeur très rare. Regardez bien car vous n'en verrez peut-être pas souvent dans votre carrière. »

Les externes se bousculent pour avoir la possibilité d'approcher le lit avec le patron, éventuellement pour pouvoir ausculter :

« Il y a une très belle palpation à faire, allez-y, avec un ballottement, comme dans les livres. »

Après l'examen clinique au chevet du patient, chaque cas est ensuite exposé en staff par un externe référent, dont les propos sont complétés par l'interne responsable. Les seniors effectuent des correctifs, des ajouts. Le professeur en profite pour faire des rappels ou des informations sur quelques notions importantes, et surtout aide à trancher quand il le faut.

Ce fonctionnement séculaire de la clinique a été décrit par Michel Foucault (FOUCAULT [1963] 2005). Ce pouvoir symbolique dont est investi le médecin, et qui consiste à nommer la maladie, fait l'objet de la transmission entre le maître et l'élève. Selon Michel Foucault :

« Le regard clinique opère sur l'être de la maladie une réduction nominaliste. »

Cette réduction permet au médecin de rattacher le patient, « le cas » individuel et isolé, à l'ensemble de la littérature scientifique et donc à l'ensemble des autres cas similaires répertoriés à travers le monde. De cette nomination initiale peut découler l'élaboration d'un protocole de traitement ou l'intégration du patient à un essai thérapeutique, destiné à

améliorer les connaissances sur la maladie. A cette nomination, la littérature médicale permet aussi souvent d'associer un pronostic.

Dans le cas de cet enfant de 2 ans et demi, l'anatomopathologie a identifié une tumeur térétoïde rhabdoïde atypique. Il s'agit d'une tumeur cérébrale extrêmement agressive avec peu de cas de survie et de fréquents décès en cours de traitement. Dans ce cas, la nomination de la maladie vient réduire l'incertitude initiale, mais plutôt dans le sens d'un pronostic défavorable.

L'élaboration du diagnostic constitue un moment intense pour les élèves qui apprennent, où leur soif de savoir compense la difficulté humaine des situations. Aux dires des seniors, c'est là ce qui fait qu'ils travaillent et peuvent travailler.

Ainsi, cette tumeur à l'orteil d'une fillette de 8 ans résiste à l'analyse. Le prélèvement a été envoyé à Bordeaux qui veut l'envoyer pour « relecture » à Boston. D'après Bordeaux, ce pourrait être un neurothécome :

« Un neurothéquoi ? »

demandent en chœur plusieurs médecins quand le terme est annoncé en staff.

Comme la majorité des services d'oncologie pédiatrique, l'équipe médicale de la Timone inscrit son action dans celle des sociétés savantes nationales (SFOP/SFCE) et internationales (SIOP). Les pathologies sont rares et les médecins confrontés à ces maladies se connaissent à travers le monde, participent aux mêmes congrès et à l'élaboration des avancées médicamenteuses. Le chef du service de la Timone adhère à ce modèle et demande que ses élèves s'y inscrivent aussi : plusieurs médecins du service, l'un maître de conférence des universités et les autres praticien hospitalier ou assistant, attachaient un importance

particulière à la progression de leurs connaissances cliniques ainsi qu'à leurs publications et participations régulières à des congrès, notamment ceux de la SFOP/SFCE.

Dans les cas les plus graves, cette inscription dans un réseau national et international permet d'élaborer des pistes d'action et de ne pas rester démuné devant la maladie. Le service a ainsi accueilli un petit garçon souffrant d'une maladie au foie, un hépatocarcinome et d'une cirrhose. Il est également ulcéré. Ses parents sont co-sanguins : deux enfants sur cinq sont déjà morts de maladie. Sur les trois vivants, deux ont une cirrhose. L'équipe mobilise toutes ses ressources universitaires : examiner les résultats du groupe européen de travail sur les tumeurs hépatiques de l'enfant, pour examiner si un foie greffé peut recevoir une chimiothérapie, appeler l'équipe du CHU de Besançon qui travaille à l'élaboration d'un nouveau protocole. Un chirurgien est convoqué pour donner des indications et faire état des connaissances démontrées chez l'animal.

Ce qui se passe dans la rencontre entre le spécialiste et la tumeur nous renvoie encore à Foucault :

« La perception significative est donc épistémologiquement différente dans le monde de la clinique telle qu'elle a existé sous sa première forme et telle qu'elle a été modifiée par la méthode anatomique. »

Plus précisément :

« Le signe ne parle plus le langage naturel de la maladie : il ne prend forme et valeur qu'à l'intérieur des interrogations posées par l'investigation médicale. Rien n'empêche donc qu'il soit sollicité, et presque fabriqué par elle. Il n'est plus ce qui, de la maladie, s'énonce spontanément ; mais le point de rencontre provoqué entre les gestes de la recherche et l'organisme malade. »

Chaque staff médical regorge de ce vocabulaire créé par l'investigation médicale. Parfois, la maladie porte le nom même de celui qui, le premier, a mené les investigations : Tumeur d'Ewing, syndrome de Wiedemann Beckwith, lymphome de Burkitt, maladie de Hodgkin,... Mis à part ces quelques cas, l'énoncé des cancers de l'enfant apparaît comme une litanie de noms en « -ome » : lipome, hibernome, neurothécome, histiocytome, néphroblastome, hépatoblastome, hépatocarcinome, lymphome thoracique, carcinome mucoépidermoïde, hamartome sébacé, oligodendrogliome, rhabdomyosarcome,...

Le suffixe « -ome » provient de la racine grecque « -ôma » avec pour sens maladie, corps, tumeur, tuméfaction. Ce suffixe est souvent rattaché à des racines anatomiques, désignant l'organe atteint par la tumeur. L'accent situé sur l'avant dernière syllabe fait des mots en -ome des paroxytons. Cette utilisation est distincte de celle faite par les bioinformaticiens dans des mots comme génome ou protéome où le suffixe a le sens de « tout ».

Cette multitude de désignations de maladies en -ome, parfois méconnues par les praticiens eux-mêmes, constitue un sociolecte très particulier, qui fait barrière entre les acteurs profanes et les acteurs de la biomédecine. Il n'a pas été facile pour l'observateur, tentant d'analyser le champ discursif au sens où Foucault entend cette expression dans *L'archéologie du savoir* (FOUCAULT 1969), de se départir d'un sentiment de comique face à cette abondance de néologismes à racine grecque, rejoignant là l'étonnement d'un Flaubert dans Bouvard et Pécuchet pour reprendre la formule dans sa thèse de Norioki Sugaya sur les Sciences médicales et Flaubert (SUGAYA 1999) ou l'effet recherché par Molière dans le *Médecin malgré lui* (MOLIERE 1666).

Pourtant, force est de constater la puissante efficacité symbolique de l'usage de ces néologismes à racine grecque dans l'acte de nomination. Souvent les parents n'ont pas accès à

ces éléments de vocabulaire, même s'ils en attrapent quelques-uns au vol, ce qui conduit à un mésusage ou à des formes d'à-peu-près (bonus ou malus à la place de « bolus »...). Parfois, la nomination délivrée aux parents agit à la façon d'une « clef des maux ». Ainsi, cette maman rencontrée en entretien, qui déplie soigneusement un papier pour lire le nom de la maladie de son fils de deux ans : « Wiedemann-beckwith », ou ces autres témoignages de parents :

« Le professeur de réanimation pédiatrique nous a annoncé qu'il avait un syndrome de Peper. L'annonce était très négative, le pronostic était une chance sur deux. Il y a eu beaucoup d'exams, et il avait des symptômes ne coïncidant pas avec un neuroblastome. Le syndrome de Peper n'a jamais été démenti mais on a compris par nous-mêmes que c'était démenti. »

« Quand il était dans le coma, on a décidé de débiter une chimio du fait d'une ressemblance avec un germinome. Le neurochirurgien ne voulait pas l'opérer à cause des risques. Après la première cure, il s'est réveillé mais ce n'était pas un germinome. »

Dans ce processus clinique semble se créer une forme de familiarité entre le médecin et cet objet rare qui se dévoile petit à petit par les images et la lecture anatomopathologique. Le patient n'est plus là, on ne parle pas de lui. On parle de la tumeur, de son petit nom, de sa forme, de son évolution, jusqu'à une certaine forme d'anthropomorphisme.

Deux médecins regardent une image de néphroblastome métastasé au scanner. L'un d'eux commente : « il a vraiment une mauvaise tête. » Les forces tumorales sont dotées d'une identité et d'une énergie propre. Dans cet usage du langage, la tumeur « pousse » ou « progresse » lorsqu'elle se développe, comme on le dirait d'un enfant.

Parfois, la confusion entre le patient et sa tumeur s'intensifie, dans un procédé de métonymie linguistique. Au lieu d'entendre que la tumeur pousse, on peut entendre que telle fillette « pousse au niveau du crâne. » « Ce gamin, il faut l'intensifier » signifie que le traitement est un peu faible et qu'il faut prévoir une augmentation des doses chimio-radio. Là, ce n'est plus la tumeur qui fait métonymie de l'enfant, mais le traitement. Il s'en suit l'idée d'un rapport très fusionnel entre l'équipe, la tumeur, le patient. Le médecin semble littéralement prendre la tumeur à bras le corps, pour empêcher la fille, le garçon, de pousser...

Dans leurs dialogues entre eux, les médecins usent sans cesse de figures de style de transfiguration, les tropes, mettant en scène cet anthropomorphisme. Il en va là d'un principe d'économie et de connivence, qui permet de deviner ce qui est suggéré. Ainsi, les médecins s'assurent de ce que « la maladie est calme », ou au contraire, constatent sur une image qu'il « y a vraiment du monde » à savoir que la tumeur métastatique très disséminée. Il est fait usage de la synecdoque, « il pousse », métonymie qui consiste ici à assimiler l'enfant à la tumeur, ou de l'hypallage, « il faut l'intensifier », consistant à attribuer à l'enfant ce qui est relatif aux rayons.

Il serait pour autant erroné de parler d'une réification de l'enfant dans cette pratique clinique. L'équipe médicale semble autonomiser la tumeur pour en faire l'objet de son étude, tout en préservant un rapport humain avec l'enfant. Cette dichotomie est assez étonnante, et prend effet quasiment de manière géographique. L'humanisation de la tumeur comme un être à part entière prend naissance dans le dialogue biomédical : celui qui a lieu dans le couloir, devant la porte de la chambre lors de la visite, et ceux qui ont lieu pendant le staff médical. La clinique semble ainsi prendre vie autonome, qui d'ailleurs pourra perdurer malgré le décès, ou la guérison de l'enfant. Ainsi nommée, étudiée, « clinique », la tumeur prend un destin à elle

seule, donne lieu à clichés, dossiers, articles, communications : le discours de la science, la possibilité de progrès.

Que se passe-t-il quand la maladie résiste à la nomination ?

A propos de ce garçon, dans le couloir, à demi-mots, un interne dit en aparté aux externes :

« Là, c'est une tumeur ORL d'un autre monde.... C'est agressif et non documenté, mais il n'y a pas de métastases. On l'a envoyée en relecture à Curie. »

Il a été adressé par un ORL de ville, pour obstruction nasale. L'équipe discute.... Carcinome mucoépidermoïde ? Carcinome des fosses nasales ? Le staff est le lieu de confrontation des hypothèses. Le professeur essaie d'apprendre à ses élèves à prendre leurs distances vis-à-vis des catégories, comme pour laisser une forme de liberté aux possibilités de traitement. Il fait aussi des tentatives de résolution par analogie.

Un jour, en staff, alors que l'équipe était confrontée à un cas difficile, un médecin senior déclara :

« C'est rare aujourd'hui d'avoir autant de mal à diagnostiquer »

Le chef de service le reprit :

« Les boîtes, les catégories diagnostiques, ne sont pas figées. Il y a des zones d'incertitude de la connaissance médicale. Dans le doute, on doit faire. »

Comprenons par là une forme de pragmatisme : la nomination est impossible, alors on fait par analogie, par ressemblance, par pressentiment, voire, par essai-erreur. C'est une forme expérimentale de la clinique.

III. - B.2 Le staff

Le staff réunit le personnel médical tous les mardis matins, à la suite de la visite.

Lors de cette visite, le chef de service fait le tour des chambres et des patients, suivi de ses confrères du service et des élèves. Au chevet, l'assistant ou l'interne donne les dernières explications au chef de service, les élèves écoutent. Une fois dans le couloir, les seniors font des commentaires aux élèves.

Lorsque le tour est terminé, c'est le moment de la synthèse, des délibérations et des choix thérapeutiques qui se font lors d'une réunion collective dans une grande salle de travail : le « staff ». Cette salle comprend des moyens de vidéo-projection grâce auxquels les images médicales sont diffusées.

Les seniors sont en bout de table. Le chef de service préside, les élèves sont proches de la vidéo-projection, prompts à positionner les images. Le staff comprend aussi le cadre de santé, la psychologue, ainsi que des membres invités de manière ponctuelle pour parler de telle ou telle problématique (assistance sociale, chirurgien d'un autre service, anatomo-pathologiste).

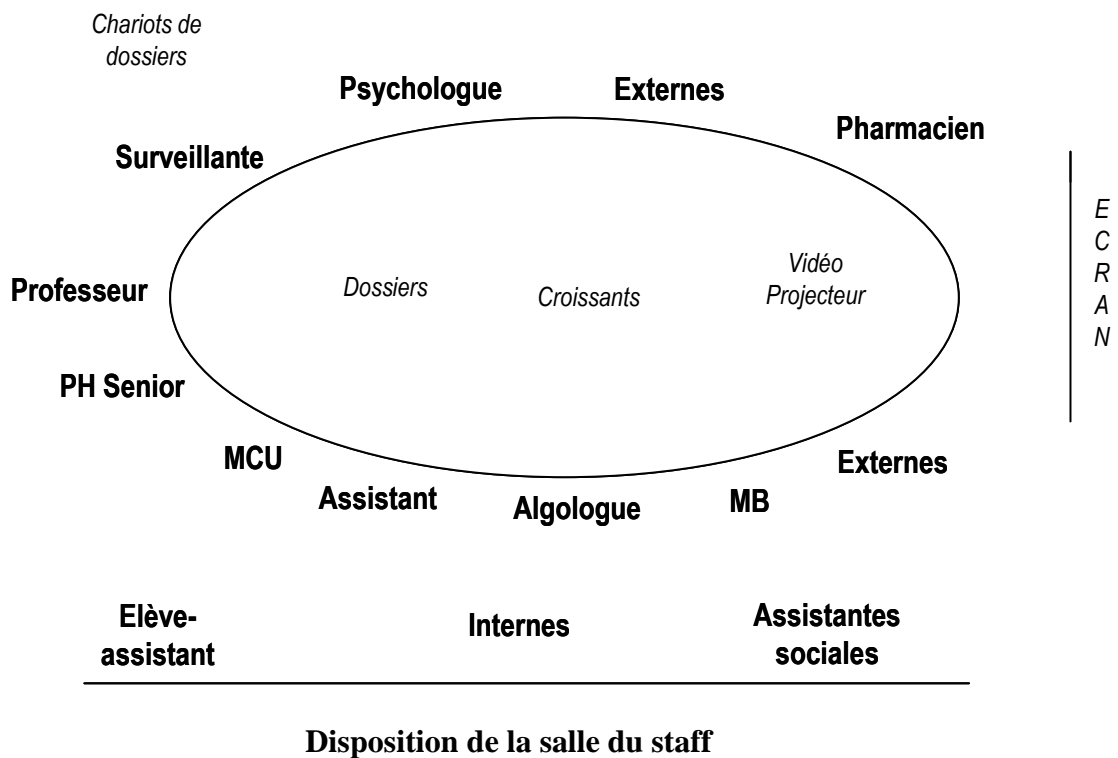
Chaque élève « présente un malade¹ », un cas préparé à l'avance. Ses propos sont complétés par l'interne, l'assistant, ou un senior puis par le chef de service qui éclaire le sujet par des développements théoriques, historiques et cliniques. Il pose des questions auxquelles les élèves qui ont la réponse sont invités à répondre :

¹ Contrairement à la pratique encore en vigueur il y a une vingtaine d'année, le patient lui-même ne vient pas s'exposer devant l'assistance médicale, mais le vocable est resté.

« Sur la maladie de Hodgkin, la progression tumorale se fait par voie lymphatique et hématologique. Dites moi vos connaissances des voies de progression de la maladie ? »

Tour à tour, les membres du staff amènent des viennoiseries pour ce moment qui est aussi un moment de détente. Un café est servi pendant la discussion. C'est un moment attendu, à la fois parce que cela permet de trancher des sujets en attente, et pour cette dimension de convivialité.

Le staff est le lieu de constitution d'un savoir sur le patient, par le regroupement de différents éléments collectés : clinique médicale, avis des soignants rapportés par le cadre de santé, résultats de prélèvements biologiques, derniers clichés en imagerie, résumé d'intervention chirurgicale.



C'est un lieu où sera discuté également l'impression qu'ont les membres de l'équipe quant au moral et au comportement du patient et de ses parents.

Un médecin : « les parents sont persuadés qu'il n'y a que les cures. »

Réponse d'un autre médecin : « Non, ils ont eu un schéma de traitement donné dès le début. »

Le fait même de la présence des parents peut être discuté, comme par exemple ici à propos d'un adolescent de 14 ans :

Un externe : « Ostéosarcome humerus droit. Chimio, exérèse, greffe, cure post-op. A passé le brevet. »

La psychologue : « Il va bien. Les parents étaient absents la semaine dernière, et du coup, il était beaucoup mieux. C'est même une libération : il a joué sur l'ordinateur. »

Le chef de service aux externes : « De manière générale, les parents sont toujours là, on favorise la présence,... Est-ce toujours justifié ? Chez le bébé, oui, ou en début de maladie... Mais pour l'ado, parfois, l'absence des parents peut être bénéfique. »

Le fait qu'un parent soit soignant peut aussi être une source d'assurance pour l'équipe :

« Un interne demande : L. fête ses 6 ans demain et souhaite bénéficier d'une sortie pour son anniversaire.

Un médecin : C'est bon. Sa maman est infirmière, d'ailleurs. »

Toutefois, il faut faire attention à ne pas trop réduire l'information quand elle est donnée à un parent médecin de profession, comme en témoigne un assistant :

« Ce n'est pas forcément un avantage. L'équipe doit tout expliquer pareil et ne pas glisser sur les détails. Ils (les parents) doivent rester des parents. »

Ces moments de discussions biographiques donnent l'occasion à la psychologue de proposer des interprétations sur les situations observées, ou d'amener des éclairages sur une personnalité, un état passager :

« J'ai vu L. ce matin, il m'a dit être très content car il "sait désormais se sonder tout seul" »

A un autre moment, tandis que l'équipe échange sur le traitement idéal en mesurant les risques d'aplasie, la psychologue prend la parole pour dire :

« Il n'est pas sûr qu'elle ait les capacités psychologiques pour supporter l'aplasie. Il pourrait être favorable de la laisser s'aérer un peu. »

On recueille par le cadre de santé le sentiment des infirmières. Sur le cas de C., le cadre évoque la tumeur d'un petit patient :

« Les infirmières ont l'impression que cela grossit. »

Dans le cas suivant, à propos d'une petite fille de 7 ans, condamnée par la maladie, il est question d'une grossesse qui débute pour la maman. C'est la psychologue qui informe le staff du sentiment de la petite patiente à ce propos :

« L'assistant : Sa maman attend un bébé de 7 mois qui est anormal. Il devrait être non viable

La psychologue : Le gros problème, c'est qu'elle a surinvesti le bébé. »

Le staff est très intense en ce qu'il est un lieu de prises de décisions difficiles, ou encore, de diffusions de mauvaises nouvelles. La discussion collective permet aux praticiens de ne pas être seuls face à une décision thérapeutique compliquée. Dans l'échange qui suit, un senior demande son avis au chef de service :

« Le senior : A. présente des complications hépatiques. Elle a reçu une chimio lourde qui est apparemment inefficace. Les parents parlent beaucoup.

La psychologue ajoute : Les parents sont déstabilisés.

Le senior : Une intensification est nécessaire ; il y a des risques de séquelles, mais c'est l'inconnu. Alors que faire sur le plan hépatique ? Faut-il diminuer les doses ?

Le chef de service : Oui, mais pas trop.

Le senior : Et on est tous d'accord qu'on arrête le défibrolide, OK ? Et il reste une question en suspens : quand faut-il faire la ponction lombaire ? Je vais peut-être voir avec le Dr H. [i.e. dans un hôpital parisien] pour avoir son sentiment. C'est pas facile à gérer. Je me demande aussi si on peut lui faire une AG [anesthésie générale]. »

Elle fonctionne comme un sas avant la rencontre individuelle d'un médecin avec un parent et un patient. Ce sas permet aux acteurs médicaux d'acquérir des convictions qui facilitent la rencontre ensuite.

« Un externe : Alors, qu'est ce qu'on fait ?

Le professeur : En l'absence de signes cliniques, rien. »

On peut dire enfin que dans le mode de rencontre du savoir du professeur et de celui des élèves, il y a ici une forme de ritualisation. L'élève qui présente le patient ne parle pas tant du

patient que d'un bout de savoir, qu'il essaie de mettre en forme le plus élégamment possible.

Byron Good relate dans son ouvrage les propos d'un étudiant en médecine. Cet étudiant dit :

« Ce que j'apprécie en médecine, c'est qu'il y a une authentique volonté de clarté et de présentation logique. Le dossier idéalement rédigé prend en compte tous les faits positifs et tous les faits négatifs, puis tire des conclusions, une sorte de résumé de ce que l'on pense qui se passe suivi d'un plan d'attaque. Et cela est très satisfaisant. Bien sûr, le monde réel n'est pas vraiment conforme, et il faut un peu l'altérer pour le faire entrer dans ce joli schéma. »

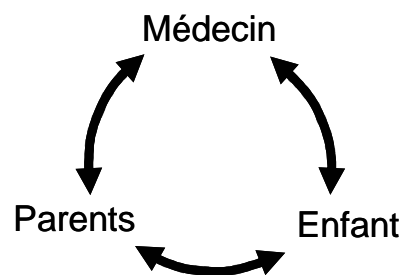
Le joli schéma dont parle l'étudiant cité par Byron Good est bien celui qui fait l'objet de débats en staff. On ne peut pas dire toutefois que le staff se résume à ce niveau schématique. En effet, les efforts faits pour comprendre le contexte de vie, le « moral », les événements marquants du patient et de ses parents conduisent à un débat plus riche que la simple vignette biomédicale. La mise en jeu du pronostic vital semble impliquer une dimension biographique aux échanges.

Ainsi que le remarquait Ginette Raimbault dans ses enseignements : dans une équipe, chacun sait quelque chose de l'enfant, mais ce sont des choses séparées. Yannick Jaffré en concluait à juste titre que le staff permet la réunion des discours pour en faire quelque chose de réel.

III. - C. Des dialogues qui peinent à se nouer

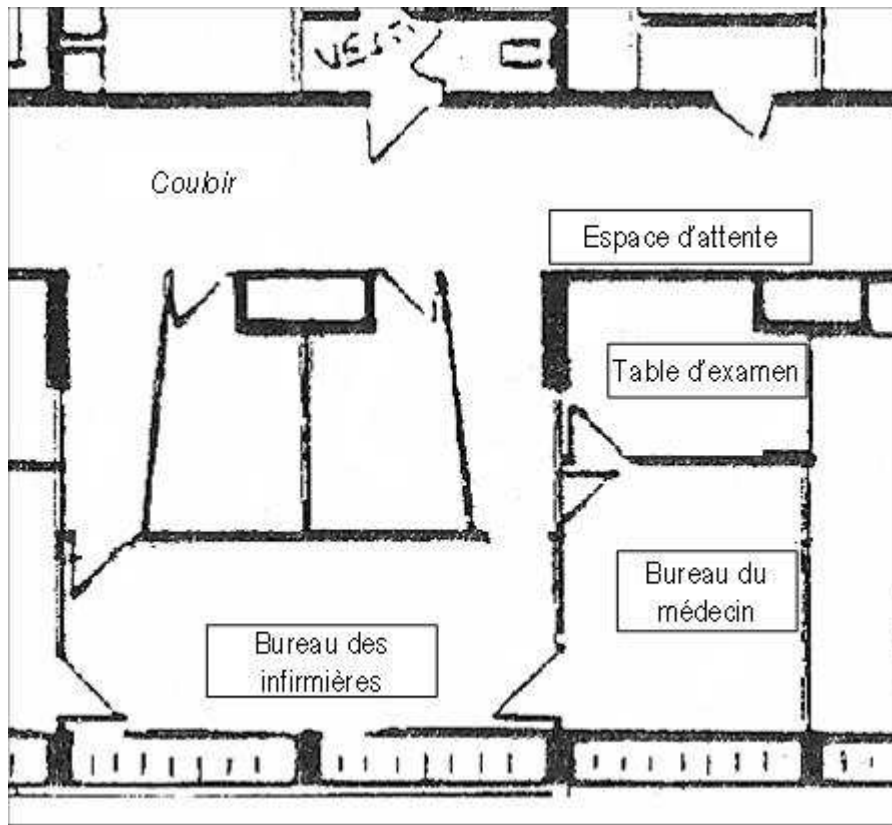
Ainsi que Georges Duhamel l'a défini, l'acte médical est un constant échange entre malade et médecin, « un duo entre l'être souffrant et celui dont il attend délivrance », qu'il qualifie de « colloque singulier » (DUHAMEL 1935; 1946).

Ce colloque singulier existe-t-il vraiment en pédiatrie ? Cette fiction de la rencontre sans intermédiaire entre le médecin et le malade, comment vient-elle s'organiser dans un service hospitalier et dans un contexte pédiatrique ? Si l'on fait abstraction de toutes les personnes qui gravitent autour du médecin et de la famille, le « colloque singulier » en oncologie pédiatrique est un trio entre le médecin, l'enfant et ses parents, conduisant à l'existence de trois dialogues intimement mêlés :



Cette relation se noue essentiellement à l'occasion des consultations. Le contenu de la consultation ne peut se comprendre sans la vision du déroulement de la décision médicale : elle se prend en général en staff, qui est le lieu de tissage du discours médical sur la maladie, s'appuyant sur les visites au chevet, puis est retranscrite aux parents et éventuellement à l'enfant en consultation.

Les consultations ont lieu dans le service d'oncologie pédiatrique, dans un espace séparé de l'unité d'hospitalisation et de l'hôpital de jour. Le médecin reçoit la famille dans un bureau dédié, et dispose d'une salle attenante pour examiner l'enfant le cas échéant.



Plan de situation du bureau de consultation

Les consultations peuvent concerner des enfants hospitalisés pour recevoir un traitement : elles permettent alors de transmettre les décisions prises en staff pluridisciplinaire. Elles peuvent aussi concerner des enfants en situation de surveillance à long terme. Dans ce cas, il s'agit de vérifier la stabilité d'une rémission, ou au contraire le redémarrage de la maladie.

La présence des enfants lors de ces consultations varie. Lorsqu'il s'agit d'une hospitalisation en cours, les enfants sont souvent absents : ils sont alors dans leur lit ou en soins ou interventions. Lorsqu'il s'agit d'une surveillance, l'enfant est là, car le médecin doit l'examiner. Les enfants sont en général très silencieux, jusqu'à ce qu'ils soient sollicités directement par le médecin. Le moment où ils s'expriment le plus est celui de l'auscultation.

C'est à partir des consultations que vont commencer à se nouer différents dialogues autour de la maladie.

III. - C.1 Le dialogue médecins - parents

Les dialogues suivants se sont tenus lors d'une consultation entre deux médecins du service et les parents d'une fillette âgée de 2 ans. Les parents sont venus seuls à la consultation, la fillette étant alitée.

« Dr 1 : Bonjour, je me présente. [...]. Alors, votre fille, qu'est-ce que vous avez compris ?

***Le Papa et la maman :** on a toujours un doute par rapport au poumon.*

***Dr 1 :** On attend les résultats des analyses pour avoir la preuve du neuroblastome. Si c'est cela (à 99%), un traitement médicamenteux facilitera la tâche future du chirurgien. Cela marche en général, par diminution du volume de la tumeur. On ajuste le traitement aux risques. C'est grave, mais on sait quoi faire.*

***Le papa :** les analyses sont compliquées.*

***Dr 2 :** l'hyperthermie est peut-être liée à la nécrose tumorale issue de la chimio. Elle aura peut-être besoin encore de transfusion avant l'intervention. Elle est sous antibiothérapie par précaution.*

***Dr 1 :** la fièvre est possible dans les semaines qui viennent, du fait des cellules détruites par la chimio, d'où l'antibiothérapie.*

***Dr 2 :** le Nubin, c'est contre la douleur.*

***Le papa :** c'est super.*

***La maman :** mais le matin, elle a beaucoup mal. Le réveil était mauvais.*

***Dr 1 :** Attention aux chocs sur le ventre. Il faut éviter que la tumeur ne se brise.*

***La maman :** ce sera quand l'intervention ?*

Dr 2 : alors, oui, je vous explique le traitement. Il va y avoir quatre semaines de chimio. La première semaine, elle recevra deux médicaments. La deuxième semaine, un médicament avec une écho et une mesure au quinzième jour. La troisième semaine, deux médicaments. La quatrième semaine : un médicament, avec un scanner au trentième jour. L'intervention aura lieu la cinquième semaine. En tout, sur ces cinq semaines, il faut prévoir 15 jours d'hospitalisation. Vous rencontrerez d'ici là le chirurgien. Il y a juste une petite anomalie chez elle : on a une petite calcification au niveau du rein.

La maman : ça ne gêne pas ?

Dr 2 : on va juste chercher les images de l'an dernier.

Le papa : l'an dernier, on nous avait indiqué un rein plus gros que l'autre.

Dr 2 : c'est pas quelque chose qui favorise le néphroblastome. On ne peut pas imaginer que l'an dernier, il y avait une tumeur du rein.

Dr 1 : il y a 15 jours, elle y était....

Dr 2 :ce sont des tumeurs à développement très rapide.

La maman : on était aux urgences mi-octobre, et j'ai demandé à la crèche : elle n'avait pas eu de selles depuis 3 jours avant.

Dr 1 : un médicament qu'elle a ne favorise pas le transit.

La maman : elle est traumatisée. S'il y a une psy dans le service...

Dr 2 : là, elle a eu des selles. On lui fout la paix, c'est pas la peine de trop lui en imposer.

Le papa : depuis le traitement, elle se mord la langue.

La maman : elle a des plaques blanches des deux côtés de la bouche. Elle a mal, elle mange peu.

Dr 2 : il y a peut-être aussi l'angoisse.

***La maman :** le peu qu'elle mange, c'est des yaourts, des compotes. Elle fait mine de mâchouiller.*

***Dr 1 :** laissez filer : elle peut manger selon ses envies, elle est transfusée.*

***La maman :** et la chir ?*

***Dr 2 :** le chirurgien va tout vous expliquer. On ne peut pas encore être précis sur la suite du schéma thérapeutique adapté à sa situation à elle. On analysera le rein une fois opéré.*

***Le papa :** avec la chimio, il y a perte des cheveux ?*

***Dr 1 :** oui, elle va les perdre.*

***Dr 2 :** cela va commencer à tomber.*

***Le papa :** il y aura des risques au niveau des bactéries ?*

***Dr 2 :** on vous expliquera comment faire quand vous rentrerez à la maison.*

***La maman :** les soins du soir, c'est quelle heure ?*

***Dr 2 :** ça dépend un peu du temps qu'ont les infirmières. Cela s'explique qu'elles prennent du temps. »*

Dans cette conversation, le mode d'entrée en matière du médecin est délibéré : il s'agit de faire parler les parents, pour évaluer ce qu'ils savent de la situation, ce qu'ils en ont compris et comment ils se situent. Il peut exister une grande différence entre ce qui a déjà été dit aux parents et ce qu'ils en ont compris. Cette entrée en matière permet au médecin de repartir de l'endroit exact où en sont les parents, pour ne pas les perdre en route, pour ne pas créer de décalage.

La réponse des parents à cet endroit est celle des doutes : « *on a des doutes au niveau du poumon* ». Cette phrase témoigne de la situation d'incertitude dans laquelle sont plongés les parents tout au long du parcours médical de leur enfant. L'utilisation du « *on* » est ambiguë.

Les parents englobent-ils l'équipe médicale dans ce pronom ? Estiment-ils que le degré d'incertitude est le même pour eux et les médecins, ou veulent-ils dire qu'ils craignent que l'équipe ne leur révèle des complications au niveau du poumon ? Le médecin répond immédiatement par ce qui fait le corps de l'annonce : le diagnostic, et ce qui sera le plan de traitement. Il met des mots sur la question du doute, un pourcentage, et avance immédiatement le *modus operandi*. Il distille, à petites touches, les bonnes et mauvaises nouvelles : « *C'est grave, mais on sait quoi faire.* »

Viennent ensuite des échanges techniques, sur les résultats des analyses et la nature des médicaments prescrits. Le papa a l'air content des explications données. Il émet même un surprenant : « *c'est super* » à propos du médicament destiné à soulager la douleur de son enfant. Observé de l'extérieur, il est difficile de voir ce qui est « super » dans cette configuration. Pour le papa, il semble que la prise en charge de la douleur de l'enfant par l'équipe médicale n'aille pas de soi et qu'il lui faille saluer particulièrement cette mesure. La maman le reprend d'ailleurs pour souligner que le traitement est inopérant le matin au réveil.

Les médicaments ne sont pas nommés, peut-être pour ne pas alourdir la dose d'informations reçues par les parents dans cette consultation dense. Il s'agit de chimiothérapies par cytotoxiques, chacun ayant un nom différent. L'équipe met en œuvre un protocole standard, validé au sein des sociétés savantes internationales.

A l'évocation de la calcification du rein, les parents se posent des questions sur les antécédents de leur fille. Ils ouvrent une porte que les médecins s'attachent à refermer. Refermer les portes est une tâche fréquente pour les médecins, pour éviter l'éparpillement de l'anxiété, se recentrer sur le plus utile, ici et maintenant, se raccrocher au protocole retenu.

La porte sera également refermée lorsque la maman suggère une rencontre avec la psychologue. La demande est en effet amenée de manière incongrue, à travers un lien avec l'absence de selles de l'enfant. Le médecin, ne voyant que l'aspect médical, écarte la proposition ; mais cette suggestion maladroite ne visait-elle pas à obtenir un aval médical pour un travail psychique destiné aussi bien à répondre à l'angoisse de l'enfant, âgée de deux ans, qu'à celle des parents ?

Les consultations sont des moments de charge émotionnelle forte pour les parents, en attente de verdicts scientifiques favorables ou défavorables. Les médecins, sont toujours très retenus, circonspects, économes de mots. Cette économie de mot conduit assez souvent les parents à poser des questions ou à reformuler. En fonction des réactions des parents et par l'usage de l'évitement discursif, les médecins gèrent la « dose » d'information à transmettre.

La pratique de l'évitement discursif¹ est de connaissance commune et pleinement partagée en staff médical. Ainsi, on peut entendre des phrases comme « *au Dr un tel, on peut lui dire simplement que ...* », « *je me sens de lui mentir comme un arracheur de dents* » ou « *on va pas lui dire qu'elle peut se vider de son sang en 30 secondes* ». Ce dernier exemple montre que le staff peut être le lieu où s'exprime la vérité nue, dans la simplicité d'un langage non technique, de manière à pouvoir fixer collectivement la limite du dicible et de l'indicible. L'évitement discursif a donc pour objet de traduire au patient dans la consultation le discours médical (positions élaborées en staff) tout en respectant cette limite. Ainsi que le théorisait Lucien Israël dans son ouvrage sur la décision médicale, il est clairement observable que le médecin apprécie « dans quels cas il faut nuancer la vérité » (ISRAEL 1980).

¹ Nous reviendrons plus loin sur ce concept emprunté à Y. Jaffré JAFFRE Y. 2002. Trop proche ou trop lointain. La construction de la relation entre soignants et soignés dans un service d'hémo-oncologie au Mali. *Santé publique et sciences sociales* n°8-9:119-44.

Bien souvent, le médecin se situe lui-même dans un contexte d'incertitude médicale forte. L'enjeu de la consultation est de « dire cette incertitude. » C'est le cas dans la consultation suivante, concernant une petite fille de deux ans, présente aux côtés de ses deux parents. La fillette s'installe dans un petit coin où il y a des jeux. Le médecin commence à parler :

Dr : Alors, il y a deux choses. La fièvre, d'abord, cela doit être un microbe. Peut-être l'injection lors de l'IRM..... Sinon, justement, l'IRM de vendredi montre que ça va dans le bon sens. Ça a diminué, mais on n'a pas fait tout disparaître. On va continuer l'effort.

La maman : Par rapport au dernier IRM, ça a diminué de combien ?

Le Dr fait une réponse évasive

Le papa : Il vaut mieux entendre ça qu'autre chose.

Le Dr : Bon, maintenant, si ça va dans le bon sens : on arrête la perf, elle prend par la bouche, et donc vous rentrez à la maison. Mais on ne peut encore rien dire. En fonction du résultat, on vous dira ce qu'il est raisonnable d'attendre. »

La consultation est expédiée très rapidement car il y a du monde dans le couloir qui attend. Objectivement, la situation n'est pas excellente, avec notamment une infection qui a pu être contractée lors d'un geste invasif. Par l'évitement discursif et l'utilisation de tournures laissant place au doute, voire à l'espoir, le médecin arrive à rassurer et à contenir l'angoisse des parents. Le médecin use là de véritables stratégies de communication dans l'incertitude. Le papa y semble sensible et exprime son soulagement : « *Il vaut mieux entendre ça* », qui semble exprimer un souhait de se voir épargner toute mauvaise nouvelle, quand bien même elle serait plus conforme à la réalité.

Bien que la fillette soit présente à la consultation, elle ne fait aucune irruption dans la scène. Les parents sont happés par la parole médicale.

La troisième consultation rapportée ici concerne la petite fille irakienne, déjà mentionnée plus haut, dont un frère et une soeur sont décédés. Elle est alitée. Le cas de cette petite fille a été évoqué en staff dit « soins complexes », c'est-à-dire relatifs aux soins palliatifs. La maladie, un gliome infiltrant cérébral, est très agressive. Bien que l'enfant soit consciente, les signes d'avancées sont implacables : cécité, hémiplégie. Les médecins ne peuvent plus que constater l'évolution très rapide.

La maman n'étant pas francophone, les médecins communiquent par l'intermédiaire de la grande soeur de la patiente. Il y a beaucoup de silences dans ce dialogue :

« Dr 1 : Bon, alors, ça ne va pas trop. La maladie repousse vite, il y a eu cette aggravation. Le médicament par la bouche, on doit l'arrêter. On propose de continuer l'irradiation sans avoir trop d'espoir que cela n'arrête la maladie. Etes-vous d'accord ?

La sœur : C'est vous les médecins.

Dr 1 : On est très inquiet. On ne voit pas comment arrêter la maladie.

La sœur : Et le témodal, on arrête ? Vous comptez la garder pour... tout le temps ?

Dr 2 : Oui, c'est pour son état général..... On peut aussi faire quelque chose à la maison ?...C'est envisageable ?

La sœur traduit en arabe à la maman. La maman dit oui en arabe.

La sœur : C'est ce qu'on avait eu pour le petit frère...A la maison.

Dr 2 : Il faut voir son état. Elle n'est pas bien du tout. Elle vous a demandé un peu, quelque chose ?

La sœur : Oui, du jus, à la petite cuillère. Mais, dites, pourquoi elle parle pas ?

Dr 1 : C'est les nerfs. Il y a d'autres signes.

Dr 2 : Vous parlez avec elle ?

La sœur et la maman : Oui, elle bouge la main et la tête. »

Après des moments de silences gênés, la maman et la sœur se retirent.

Cette consultation est caractéristique de la pratique de l'évitement discursif : il n'est dit que ce qui est strictement nécessaire à la compréhension de la famille. Dans ce dialogue, rendu plus difficile par le niveau socio-culturel de la famille et la barrière de la langue, l'essentiel est communiqué, dans un schéma d'évitement de mots tels que : condamnée, fatal, mort, fin, palliatif. Après avoir commencé prudemment par quelques euphémismes : « ça ne va pas trop », le médecin sent qu'il peut être plus explicite. Il avoue qu'il ne sait plus arrêter la maladie. Un regard médical pourrait comprendre que la chimiothérapie curative n'a plus d'effet, mais qu'une irradiation de confort peut avoir son utilité. Ce n'est pas là ce qui est explicitement dit. L'évitement exact porte sur l'explicitation de l'arrêt du curatif pour une entrée en phase palliative.

Peut-être parce que cette situation a déjà été vécue avec l'un de ses frères, la sœur semble parfaitement comprendre l'enjeu fatal du pronostic. Elle demande si sa petite sœur va rester « *pour... tout le temps.* » Le médecin indique par la phrase : « *on peut faire quelque chose à la maison* » qu'un suivi en soins palliatifs peut être envisagé à domicile.

La consultation d'annonce suivante est extraite d'un cas suivi pendant environ deux ans et concernant un petit garçon¹ :

« Dr 2 : Bon...depuis la semaine dernière, on sait.

La maman : Au total, on fait le tri entre les mauvaises et les bonnes nouvelles.

¹ Cas de Y : l'intégralité du cas est rapportée en annexe.

J'espère que vous n'allez pas me décourager tout de suite.

Dr 2 : *Il s'agit d'une tumeur d'Ewing localisée sous le crâne. On attend certaines analyses (prélèvement anatomo-pathologie). On est assez confiant. Probablement que la localisation est au niveau du crâne. A partir de là, le traitement comporte des molécules éprouvées qui doivent arrêter la tumeur. On va aussi agir localement par la chir. Si on ne peut pas, on fera des rayons (6 cures).*

La maman : *Dans 2 cures, on fait le point avec l'IRM, c'est bien cela ?*

Dr 2 : *L'IRM va nous aider à visualiser la progression de la maladie. Nous voulons suivre la recalcification et la redensification de l'os.*

La maman : *Je suis étonnée que cela demande une si longue durée. C'est pour éviter une récurrence ?*

Dr 2 : *Nous avons deux temps : d'abord la disparition du visible – la rémission – puis on continue à traiter alors qu'apparemment il n'y a plus rien. C'est important pour une guérison et éviter la rechute. Là, nous sommes dans la première phase. Vous allez apprendre à vivre avec ce traitement et ses inconvénients. Ici, à la maison,...*

(La maman note tout).

La maman : *Le plus difficile, c'est l'incertitude. Je sais que vous ne pouvez pas me dire : aplasie ou pas, grave ou pas. Mais s'il y a quelque chose que j'ai entendu, cela peut permettre de s'armer.*

Dr 2 : *Vous connaissez la maladie, l'ennemi, ce qui se passe. Vous n'avez pas encore connu les conséquences du traitement, pas encore connu l'efficacité de ce traitement. Vous allez d'incertitude en incertitude.*

La maman : *C'est comme ça.*

Dr 1 : *Y., qu'est-ce qu'il sait ?*

La maman : *On ne sait pas ce qu'ils ont compris et retenu. C'est difficile pour les enfants et les parents. On côtoie beaucoup de monde. Je croyais qu'il y avait la réserve protectrice en salle de parents. Mais les parents commencent à me dire des choses. Cela me charge beaucoup. Je n'y suis pas préparée. Je ne peux pas dire aux gens : ne me parlez pas. Comme dans les salle d'attente de gynéco, où l'on entend des histoires d'accouchement horribles. Je suis ici comme une primipare. Et puis, rentrée à la maison, quid ?*

Dr 2 : *Chacun ici est hospitalisé pour des raisons particulières. Toutes les familles que l'on ne voit pas sont chez elles et vont bien.*

Dr 1 : *On a le droit de ne pas avoir envie de parler avec les autres parents.*

La maman : *Quelle est la date du prochain traitement ?*

Dr 2 : *En début de traitement, on veut être rigoureux. On ne veut laisser aucun répit aux cellules.*

Dr 1 : *Je vais venir vous voir tout à l'heure pour vous expliquer diverses choses. Dès que vous partez d'ici, vous devez avoir une date.*

La maman : *Des questions, on s'en pose, des réponses, on en a. Je crois qu'il faut une pause. Je ne peux pas tout entendre.*

Dr 2 : *Là, il n'y a aucune information désagréable.*

La maman : *Je me raccroche au traitement et au fait que l'on fait le mieux. »*

Le niveau socio-culturel de la maman n'a rien à voir avec celui des personnes de la consultation précédente. Pourtant, le dialogue commence de la même manière, par un bref échange qui permet à la famille de signifier ce qu'elle attend de la parole médicale. Là où la jeune femme irakienne déclarait « *c'est vous les médecins* », on peut interpréter une capacité à affronter la vérité médicale. Dans la consultation ci-dessus, la mère pose les limites de ce qu'elle est prête à entendre : « *j'espère que vous n'allez pas me décourager tout de suite.* » Le

médecin semble appeler cette mise au point initiale par un préambule très laconique : « *maintenant, on sait.* »

Le médecin enchaîne par « *ce que l'on sait* », à savoir la nomination exacte de la maladie : tumeur d'Ewing. Au cours de la consultation, le médecin insiste sur la maladie, le visible et l'invisible, l'ennemi. On retrouve là l'introduction à la métaphore du combat, avec l'exposé de son déroulement dans le temps. Puis, de manière à répondre à la peur du découragement que manifeste la maman, le médecin, tout en disant l'exacte vérité, l'encourage par l'utilisation d'éléments linguistiques performatifs : « *Vous allez apprendre à vivre avec le traitement et ses inconvénients.* » Il passe ainsi du « *on* » initial à un « *vous* » qui désigne la constellation familiale, la maisonnée concernée, avec l'enfant malade. Enfin, le médecin banalise son état d'incertitude en le légitimant, en essayant de conduire la maman à l'acceptation. Elle répond par un « *c'est comme ça.* » Le médecin banalise aussi la volonté de distance vis-à-vis des autres parents : « *on a le droit.* »

La maman rebondit alors sur la possibilité de métaphorisation. « *Ici, je suis comme une primipare.* » Elle témoigne d'un vécu personnel et charnel de la situation de son enfant. L'angoisse générée par la maladie de son fils lui rappelle son angoisse précédant l'accouchement, suscitée par les récits de la souffrance d'autres mères. Confrontée à l'angoisse de la mort de son enfant, la maman est renvoyée à l'angoisse de la mère quand il s'agit de donner la vie. Dès lors, elle manifeste spontanément le besoin d'une pause dans la divulgation des informations. Le médecin ponctue d'un : « *il n'y a aucune information désagréable, là.* » C'est sans doute vrai d'un point de vue biomédical : la maladie est nommée, le protocole est connu, mais la consultation ne permet pas de soulager l'angoisse de la mère. Le médecin doit effectuer un travail autour de l'acceptabilité de la situation, et de son acceptation.

L'enfant est finalement assez absent du dialogue. L'un des deux médecins l'introduit à un moment de l'échange. « *Que sait-il ?* » La maman évacue le « *il* », elle ne semble pas vraiment prête à en parler. Elle répond par une phrase sur les enfants en général : « *on ne sait pas ce qu'ils ont compris...* »

Après avoir retracé quelques observations de consultation, nous allons voir quelles sont les observations réflexives des familles et des enfants sur le déroulement des consultations. Ces propos ont été relevés dans le cadre de l'enquête menée auprès de patients et de leur famille.

Ces commentaires doivent être replacés dans leur contexte : il s'agit d'observations des familles et des enfants parfois bien longtemps après l'annonce qui leur a été faite. Les consultations en question sont peut-être des reconstructions, parfois des années après. A partir de souvenirs mêlant plusieurs consultations. L'important est l'impression générale qu'ils en ont retenu.

La distance temporelle entre les premières consultations et le moment de l'interview leur permet aussi de porter un regard distancié propice au questionnement. Pour l'anthropologue, il était malaisé d'aller interroger des parents sous le coup d'une annonce. Une de nos rares tentatives en la matière s'est soldée par un refus motivé de la part d'une maman, faisant comprendre que le moment était bien mal choisi.

Parmi les témoignages recueillis, certains parents savent gré à l'équipe médicale d'avoir distillé progressivement l'information médicale. Les parents de cet enfant, suivi pour un neuroblastome traité deux ans auparavant indiquent :

« Ils prennent soin de notre psychologique : étape par étape, on a appris les choses pas bonnes. Cela facilite l'acceptation. »

En revanche, certains gardent un souvenir difficile de la phase d'annonce. La révolte contre la maladie se confond souvent avec un ressentiment contre l'équipe médicale. Ainsi, quatre ans après l'hospitalisation de leur enfant de 7 ans, ces parents se souviennent :

« On nous a annoncé le diagnostic. Dr Y, ça a été la bête noire, peuchère, on la haïssait même si on l'a gardée. On n'a pas apprécié la façon brutale de le dire. On n'a pas tout compris au début, c'est froid. On a mal réagi tous les deux, pas envers les médecins, envers la maladie. Il y a des mots, « cancer », c'est des mots lourds qu'on n'accepte pas trop. On avait plein de questions, sans arrêt. »

La maman d'un enfant de 2 ans, hospitalisé à la naissance témoigne de son trouble au moment de l'annonce :

« On m'a dit qu'il était trisomique. J'ai pleuré, j'étais déboussolée. Il a été en couveuse pendant deux jours, je pleurais dans le couloir. Cela m'a été mal annoncé. [...] Le mot « cancer » fait peur. Je me suis butée là-dessus, je ne voulais pas y croire. Je voulais poser des questions mais pas entendre les réponses. Il a fallu m'expliquer la maladie plusieurs fois. [...] Au début c'était dur mais après, c'est comme si j'étais blasée. Je n'ai pleuré qu'une seule fois. J'ai cherché de l'information sur Internet. J'aurais dû ne pas regarder. Après, j'ai posé des questions. »

Dans le cas de Mareva¹, la maman garde un très mauvais souvenir des interactions qui ont eu lieu avec certains médecins dans le service parisien où sa fille a d'abord été prise en charge :

¹ Cas de Mareva : l'intégralité du cas est rapportée en annexe.

« Je me souviens avec douleur d'une interne haut placée qui se la pétaït, une personnalité qu'on ne peut apprécier... Il y a beaucoup d'étudiants qui balancent des choses... J'avais le sentiment que nous étions livrés. Dès le matin, on fait une piqûre à Mareva sans rien nous dire. Quand ils l'ont trépanée, on attendait les résultats de la biopsie. Il y avait des métastases dans la colonne. Ils emploient des termes de jargon, alors qu'on ne comprend pas. Là, on nous demande si on a des questions. Mais on est saisi. On manque d'intermédiaire. Je ne peux pas reprocher à un médecin de ne pas savoir parler. Une interne comme cela, une petite conne sans compassion, froide comme une machine, c'est insupportable. De la compassion et de l'empathie sont nécessaires. Ils font comme s'ils ont un savoir qu'ils ne vont pas partager : « une tumeur méta non cancéreuse – tumeur gliale ». Moi, je dis OK, on connaît pas votre jargon. Il y a pas la note humaine. »

Il ressort de ces différents témoignages que, pour les parents, l'appréhension de la maladie de leur enfant vient buter sur le mot « cancer » et sur tout ce qui lui est associé : une maladie mortelle, peut-être la perte d'un proche, l'image d'un mal insidieux, qui ronge de l'intérieur et dont on ne peut jamais être sûr de s'être totalement débarrassé. La prise de conscience brutale de cette ombre qui se déploie sur la vie de leur enfant fait obstacle à l'écoute et à la compréhension du discours biomédical.

Comme on le verra dans le dialogue entre les parents et l'enfant, le mot « cancer » est souvent évité. Le nom même du service « d'oncologie pédiatrique » n'y fait pas référence, comme le souligne la maman d'un bébé de sept mois traité dans le service :

Au moment du diagnostic, c'est le mot « tumeur » qui a été employé. Je ne crois pas que l'on emploie le mot de cancer ici. En arrivant, j'ai demandé la signification « d'oncologie ». On m'a dit que c'est la même chose que « cancérologie. »

Un autre témoignage permet de mesurer le chemin que certains parents ont à parcourir pour accepter la maladie de leur enfant :

« Je ne savais pas qu'un enfant pouvait avoir un cancer. »

III. - C.2 Le dialogue médecins - enfants

La communication adaptée à l'enfant en situation d'hospitalisation n'est pas une préoccupation récente ainsi que l'on peut s'apercevoir dans le chapitre « hospitalisation » du « Spock », manuel de soins aux enfants destiné aux mamans du nom du médecin américain qui en est l'auteur (SPOCK 1952). Pourtant, différentes situations observées montrent les difficultés qu'il peut y avoir pour les médecins de communiquer avec l'enfant. Quand celui-ci est trop petit, la communication se fait avec les parents. Quand il est d'âge intermédiaire, la communication peut s'engager en fonction de l'envie de l'enfant et de son aptitude à communiquer. Parfois, sa détermination est étonnante : telle fillette de cinq ans proclame lors de la visite au chevet qu'elle ne veut parler qu'avec « le chef des docteurs » ! La communication peut enfin s'engager sur un registre proche de celui des adultes avec les adolescents et jeunes adultes.

Pourtant, si l'on exclut les enfants ne parlant pas encore du fait de leur âge, il est apparu majoritairement dans les consultations que ceux qui sont en âge et en capacité de parler le font peu. Il arrive que de grands adolescents laissent leurs parents aller à la consultation. Certains font semblant de dormir pendant la visite au chevet et écoutent ce qui est dit à leurs parents¹. Cela peut sembler contradictoire avec les résultats de l'enquête qui montrent qu'il existe chez certains enfants un désir d'en savoir plus, y compris sur des bases médicales et scientifiques

¹ Voilà un élément qui a déjà été identifié par M. Bluebond-Langner comme stratégie visant à connaître certaines informations tout en feignant ne pas savoir, et tout en permettant aux parents de croire que leur enfant ne sait pas. C'est bien là un des ressorts de la « mutual pretense. » BLUEBOND LANGNER M. 1978. *The private worlds of dying children*. Princeton: Princeton University Press.

(nom de la maladie, mode de progression et de développement, thérapeutiques et mode d'action de celles-ci). Ainsi, un enfant de onze ans s'interroge :

« J'aimerais bien que l'on m'explique pendant combien de temps cela a duré au début du traitement ? Pourquoi c'est si long ? Pourquoi tant de produits ? Y en a-t-il pas un plus concentré, avec une durée moindre, qui gêne moins ? »

Il est difficile d'éclaircir ces paradoxes. D'un côté, les enfants ont envie de savoir, directement, par les soignants, ou indirectement, par leurs parents. D'un autre côté, ils souhaitent montrer qu'ils ne savent pas vraiment, ou n'entendent pas tout. Ils ont manifestement peur du mensonge des adultes et peuvent exprimer des préférences de contexte, s'informer sur un *modus operandi*. Le seuil qu'ils ne souhaitent apparemment pas franchir dans l'accès à l'information concerne la question de la mort.

Plusieurs cas d'annonces observées montrent une volonté accrue des médecins de s'adresser directement à l'enfant. La consultation suivante concerne un enfant de 13 ans, en la présence de sa maman :

« Dr 1 : Bon, alors, vu là où on en est, il vaudrait mieux modifier le traitement. Tu as des anomalies le long de la colonne vertébrale. Il faut des rayons. Peut-être faut-il une chirurgie. On aura une réponse aujourd'hui. »

L'enfant : Je préfère me faire opérer. Mais j'ai peur de la salle d'opération.

Dr 2 : On n'a pas encore décidé de l'opération.

La maman : On peut faire la radiothérapie à Avignon ?

Dr 1 : Pourquoi pas ?

L'enfant : J'ai des copains là-bas.

La maman : En cas d'association chimiothérapie/radiothérapie, c'est ici ?

L'enfant : C'est comme la chimio ?

Dr 1 : Tu verras.

Dr 2 : La chimio, on verra après.

La maman : Les différents points, vous n'intervenez pas sur tous ?

Dr 2 : Non, parce qu'il y a des zones qui compriment moins.

La maman : Et celle qui est près des méninges ?

Dr 2 : Elles sont toutes près des méninges.

La maman : Ça touche la moelle ? .

Dr 1 : On va faire un dessin.

(Le médecin fait un dessin rapide qu'il commente en même temps devant l'enfant).

L'enfant : Si on touche ma moelle, cela va faire mal ? .

La maman : Là, ça risquerait de comprimer ?

(Quelques réponses sont données. Le médecin finit le dessin puis lui donne.)

Dr 1 à l'enfant : On te montrera un autre dessin bien mieux fait plus tard, qui explique. »

C'est à l'enfant directement que s'adresse le médecin dès ses premières phrases. « *Tu as des anomalies le long de la colonne vertébrale* ». Afin de se mettre à sa portée, le médecin n'utilise aucun mot jargonneux. Il ajoute qu'il faut prévoir des rayons. C'est la maman qui insère le terme de radiothérapie en écho à ce qui est dit à son fils.

Cet exemple permet de dégager les principaux axes d'appréhension de la maladie par l'enfant. La tumeur elle-même reste abstraite : c'est une notion à laquelle l'enfant accède par les dessins ou les représentations imagées (« *la boule* »). Le médecin dessine une représentation de la localisation de la maladie et des endroits de l'intervention à prévoir. Il s'agit là d'un effort pour que la consultation soit utile autant à l'enfant qu'à sa mère. Le

médecin fait référence en fin d'entretien à un « *dessin bien mieux fait* », faisant partie d'un kit pédagogique utilisé pour expliquer les soins aux enfants.

L'enfant exprime directement ses craintes : peur de la « salle d'opération », peur de la douleur éventuelle du traitement. Comme on le verra de manière plus approfondie dans la deuxième partie, c'est essentiellement à travers les soins que l'enfant acquiert une perception concrète de sa maladie : actes médicaux, douleur liée aux soins, effets secondaires des traitements. Enfin, l'enfant exprime des choix personnels, en terme de préférences quant au lieu de traitement.

A aucun moment le nom de la maladie n'est mentionné. La maladie n'est abordée qu'en terme d'anomalie, de zones, de points avec la mention des organes atteints : moelle, méninges. Dans la mesure où il s'agit d'une consultation relative au traitement, on peut penser que l'annonce a été faite précédemment et que c'est de l'acquis. Cela entre aussi sans doute dans un schéma d'évitement discursif, qui permet de mettre à distance la maladie pour se concentrer sur le traitement.

Une autre dimension importante dans la relation entre l'enfant et le médecin est celle de la confiance. Elle apparaît dans la consultation pré-opératoire d'une jeune patiente de 13 ans avec l'anesthésiste-réanimateur qui doit l'endormir. La patiente a exprimé à l'anesthésiste-réanimateur sa crainte d'aller en réanimation. Elle n'aime pas cette salle. Elle explique qu'en réanimation, elle a soif et vomit. L'anesthésiste la rassure :

Anesthésiste : La décision d'aller en réa n'est pas encore prise.

Le papa à la patiente : Tu sais, on fait le maximum, pour ne pas que tu ailles en réa.

Sinon, si tu dois y aller, tu iras.

Anesthésiste : Bon, le site, il est où ?

La patiente : là (elle le montre).

La maman : il est très profond.

Anesthésiste : Il faut des aiguilles adaptées, coudées ?

La maman : Je ne sais pas. Elle a des douleurs au ventre : c'est la cortisone ? .

Le papa : C'est un peu l'angoisse aussi.

Anesthésiste : Les corticoïdes, ça peut donner des ulcères.

La maman : C'est vous qui l'aviez endormie la première fois. Vous étiez sorti en disant que tout s'était bien passé.

Anesthésiste : Et je n'avais pas menti ?

La maman : Non, c'était vrai .

La patiente : Ça vous arrive de mentir ?

Anesthésiste : Non, jamais.

L'enfant pose sans détour la question de confiance au médecin : « *Ça vous arrive de mentir ?* » Cette question de la possibilité du mensonge interroge la jeune patiente. Les soignants du service soulignent que les enfants malades n'aiment pas qu'on leur mente quand ils posent une question. Il s'agit là d'une grande différence par rapport à l'évitement discursif pratiqué avec les parents. L'enfant se demande quelle confiance il peut faire au discours du soignant. Qu'en est-il par ailleurs de la confiance qu'il fait au discours de ses parents ?

Confrontés à cette exigence de franchise, les médecins tentent d'y répondre le mieux possible, au risque parfois de choquer les parents. Ainsi, la mère d'un enfant de 7 ans déclare :

« Notre enfant a été informé dès le début par les médecins, ça m'avait choquée. Ils sont obligés de lui dire. Il a compris qu'il était malade, mais le mot « cancer » ne veut rien dire pour lui. »

Parfois, l'enfant se dérobe à la parole du médecin. Ses tentatives d'établir un contact direct n'aboutissent pas. Dans le cas de A., le médecin semble attribuer cette incapacité à communiquer à un retard de développement. Il me prévient avant d'accueillir la famille dans le bureau :

« C'est un petit, il faut être prévenu, il parle comme mon fils qui a trois ans, il ne fait pas ses sept ans. »

A. est un petit garçon de sept ans. Il vient à la consultation avec ses deux parents. Il s'assied et joue avec ses doudous puis avec un jeu électronique. Les parents échangent avec le médecin sur des problèmes dermatologiques. Le médecin conseille des moyens simples, en vente en grande surface et au prix accessible. Il dit que ce n'est pas la peine de se ruiner en produits onéreux.

Pendant l'auscultation, le médecin engage la discussion avec l'enfant sur le sujet de Noël, des cadeaux qu'il attend. Ce sont essentiellement les parents qui interagissent et posent à nouveau les questions à leur fils. Le médecin laisse l'enfant se rhabiller et retourne s'asseoir. Il dicte son rapport : « 29 mois après le traitement d'un néphroblastome, plusieurs épisodes cutanés qu'on a pris pour une roséole et qui est en fait une éruption cutanée. »

Il tente à nouveau d'établir un contact avec l'enfant :

*« **Le médecin à A.** : l'école, ça se passe bien ?*

(L'enfant répond à peine et ne lève pas la tête de son jeu électronique - un tamagoshi - auquel il joue maintenant qu'il s'est rhabillé. Le médecin prend sa tension puis établit la fréquence des consultations.)

***Le médecin** : En pratique, on reverra A. dans trois mois. Avez-vous des questions, des soucis ?*

***La maman :** On part au ski. Tout va bien ?*

***Le médecin :** Mais oui, c'est très bien ça .*

***Le papa :** Hors vacances scolaires. L'école on s'en fout.*

***Le médecin à A.:** Tu vas passer la première étoile ? (pas de réponse)*

***La maman :** Oui.*

***Le médecin à A.:** La prochaine fois, tu viendras sans la game boy. Bon, les oreilles sont un peu là quand même, il me semble. Pas trop de champagne à Noël, quand même ! (L'enfant réagit assez peu.)*

***Le papa :** l'été, parfois, il boit de la despé. [i.e. de la bière]*

Dans cette consultation, l'enfant est présent, le médecin cherche constamment à entrer en contact avec lui : d'abord par des sujets courants (les cadeaux à Noël, l'école, les vacances au ski...) puis, devant son absence de réaction, par des petites provocations : menaces de le priver de jeu électronique, allusion à une « surdité » feinte, ou remarque incongrue sur la consommation d'alcool à Noël.

Cet enfant, pour son âge, est étonnamment absent de la discussion, il répond à peine, est plongé dans son jeu électronique. Les parents ne font rien pour l'obliger à sortir de sa bulle et répondent à sa place aux questions du médecin. Au vu de ses remarques initiales en aparté, cet enfant pose question au médecin quant à son comportement. Pourtant, celui-ci se contente de traiter la dimension somatique, cancéreuse, en articulant avec la prise en charge dermatologique et allergologique et ne souhaite pas non plus s'arrêter sur la question de l'énurésie.

III. - C.3 Le dialogue parents - enfants

Dans plusieurs cas observés, l'annonce d'un cancer chez l'enfant a des effets déstructurants sur la vie de famille. Non seulement l'annonce vient faire vaciller le statut de bon parent, mais aussi, l'entente dans le couple. Il semble que la recherche de cause, de responsabilité, le rapport à la maladie, au discours médical, soit l'occasion de révéler des failles existantes. Cette déstructuration de la vie familiale transparaît dans le dialogue entre les parents et l'enfant malade : culpabilisation, non-dits, reproches larvés sont fréquents.

Un des premiers contrecoups à la consultation, pour certains parents, est la recherche de sens. Ainsi, une mère explique qu'elle a pensé qu'elle était fautive du cancer de sa fille, en lien avec l'alimentation. L'annonce vient alors faire vaciller la perception de l'éducation donnée, des choix de maternage et remettre en question le statut de bon parent.

La mère d'un enfant de 13 ans, opéré à 12 ans pour une tumeur du rein, s'interroge :

« J'ai cherché des renseignements sur les causes de cancer du rein, sur l'alimentation, est-ce que j'ai fait quelque chose de mal ? »

Le moment sensible des premières consultations fait appel à des visions intimes et leur différence semble difficile à supporter pour le père et la mère. Voici ce qu'en disent différentes familles :

« Cela s'est très mal passé avec ma femme. Elle rejette sur moi la responsabilité du cancer de notre enfant. »

« Je n'ai pas de reproche à faire aux médecins. Il faudrait contacter mon mari qui a un autre avis. Il me reprochait de me faire embobiner par le corps médical. Depuis, on a divorcé. »

Enfin, le moment des annonces et le rôle de médiation que font les familles entre le discours médical et leur enfant sont difficiles à endurer. Dans certains cas d'enfants ayant été malades dans leur prime enfance, les parents sont incapables, même des années après, de parler avec leurs enfants de la véritable nature de leur maladie.

Certains témoignages recueillis à travers des entretiens croisés avec des patients adolescents ou jeunes adultes et leurs parents sont, à cet égard, édifiants. Ainsi, une patiente âgée de 26 ans et opérée à l'âge de 10 ans continue à être suivie dans le service d'oncologie pédiatrique. Elle me soutient :

« Mon kyste, ce n'était pas cancéreux. »

La mère, rencontrée en entretien séparé, m'explique qu'elle n'a jamais avoué à sa fille la nature cancéreuse de sa maladie, sur les conseils d'un médecin prodigués quinze ans auparavant :

« Le Dr N. a dit qu'il fallait parler de kyste, sans plus. Elle n'est pas bête, en voyant les enfants sans cheveux dans le service, elle a dit « c'est un cancer. » Moi j'ai dit « mais non », en suivant les conseils du Dr N. Peut-être, maintenant je pourrais lui dire la vérité. »

On sent bien que parents et enfant s'enferment dans un « non-dit », où la vérité finit par être connue des deux parties sans pouvoir jamais être révélée au grand jour. Certains parents vont même jusqu'à réinventer une forme d'histoire culpabilisatrice pour leur enfant.

Ainsi, ce père d'une enfant aujourd'hui âgée de 15 ans et qui a été opérée à l'âge de 15 mois me déclare :

« Elle a demandé pourquoi elle avait été opérée. Je lui ai dit que, petite, elle était méchante et qu'elle était tombée de la chaise. Je n'arriverais pas à lui dire. Elle sait quand même des choses. Elle a quinze ans. C'est pas un bébé. Elle sait qu'elle est malade, un 100%, qu'elle n'avait pas de cheveux. Il ne faut pas trop lui dire de choses. J'ai peur qu'elle le prenne mal. »

L'adolescente, rencontrée en entretien séparé, exprime sa volonté de ne rien savoir de la maladie :

« Je ne sais pas de quoi je suis malade. J'ai pas envie de savoir ce que j'avais quand j'étais petite. Ici, je fais des radios. Le médecin regarde les radios, puis il dit que ça va bien par rapport à avant, quand j'étais bébé. »

De manière générale, le discours des enfants quant à ce qu'ils savent ou veulent savoir est généralement assez confus. Le mot « cancer » est-il, même pour des enfants jeunes, investi de la même portée symbolique que pour des adultes ? Ou bien est-ce que l'enfant perçoit la dimension impensable du mot pour ses parents et cherche, dès lors, à le mettre à distance ? Le témoignage suivant d'un enfant de onze ans et de sa mère laisse peu de doute sur le caractère « tabou » que le mot de cancer acquiert dans certaines familles :

La maman : *« Mon enfant a été informé avec des mots simples, des mots d'enfant. Il a compris qu'il y avait une boule. La psychologue m'a dit « N'anticipez pas. Par contre, répondez à ses questions. » Je n'ai pas eu à mentir. »*

L'enfant, vu en entretien séparé : *« Je ne sais pas quel est le nom de ma maladie. Je préfère ne pas en parler à l'extérieur, sinon ils vont dire n'importe quoi, que j'ai un cancer de n'importe quoi alors que j'ai même pas un cancer. »*

Si par le passé, le fait de tenir l'enfant à l'écart du colloque singulier et de l'exposé du diagnostic, résultait d'un accord plus ou moins tacite entre médecins et parents, certains parents ont conscience des effets néfastes pour leur enfant d'une telle attitude. Les parents de cet enfant de cinq ans témoignent :

« On n'a pas parlé à notre enfant de cette complication. Les médecins ne s'adressaient pas à lui. Il est tombé en dépression. Dès qu'on lui a expliqué la complication, on a pu renouer le contact. En fait, on parlait devant lui, au téléphone, avec les médecins, sans lui expliquer. On a compris après, mais on agissait dans l'urgence. »

Les parents occupent généralement une place de médiateur entre l'équipe médicale et l'enfant, à la fois pour faire état aux médecins des symptômes observés chez l'enfant et de leur évolution et pour retranscrire à l'enfant les informations communiquées par l'équipe médicale.

Une défaillance des parents dans ce rôle peut alors obliger les enfants à sortir de leur réserve, ce qui n'est pas sans surprendre l'équipe médicale. Ainsi, lors de la visite au chevet, une enfant de 8 ans interpelle le chef de service et lui pose des questions : *« mon foie, il est malade ? »* Le professeur lui répond directement en disant qu'il s'agit en l'occurrence d'un banal virus puis lui dit de ne pas s'inquiéter. Elle enchaîne et demande s'il va y avoir encore une prise de sang. L'assistant prend le relais et lui donne des éléments de réponse en indiquant notamment que les prélèvements seront faits par le cathéter. Plus tard, la mère vient jouer aux cartes avec sa fille en salle de jeu. Le ton monte, ainsi qu'une certaine agressivité. La fillette quitte la salle de jeu pour se rendre en salle de classe, au fond du service, avec son pied à perfusion monitoré. Elle vient suivre une leçon de mathématiques sur les chiffres romains. La fillette est concentrée, sérieuse.

Le cas de cette fillette est abordé en staff : la psychologue explique que les parents se sont séparés et que la mère a déjà fait une tentative de suicide. La fillette fait preuve d'un grand auto-contrôle et tient un discours d'adulte. Cette façon qu'elle a de s'enquérir elle-même des dernières nouvelles médicales la concernant concorde avec une constellation familiale particulière, où les parents ne sont pas en mesure de faire médiation. Selon le témoignage recueilli auprès d'une externe, cette fillette est un exemple montrant que la maturité des enfants n'est pas une question d'âge :

« Cette fillette de 8 ans, elle a une tumeur maligne, elle parle de la mort et doit rassurer sa maman. »

Comme on l'a vu, un enfant peut être soigné d'une tumeur au cours de ses premiers mois de vie et être suivi pendant plus de 20 ans par la même équipe. Plusieurs cas observés témoignent du souci de l'équipe médicale de favoriser des « ré-annonces » ou des reformulations lorsque les enfants grandissent. Il s'agit pour l'enfant de cheminer avec l'histoire de sa maladie, qui lui sera racontée, puis « re-racontée », en des termes au fur et à mesure plus élaborés. Le témoignage suivant de la mère d'un enfant de dix ans, opéré à l'âge de douze mois, montre la position ambiguë de certains parents par rapport à ce travail de ré-annonce :

« Je lui a parlé de la boule dans le ventre qui a grossi. Aujourd'hui, il sait que le cancer est une grave maladie. Dernièrement, il m'a parlé du cancer et pas de la boule. Cela m'a choquée, venant de lui. Pour la première fois, aujourd'hui après l'échographie il m'a demandé si ça allait bien. Dans son livre de naissance, j'ai tout écrit : pour plus tard, pour lui, pour qu'il sache vraiment. »

L'information ne peut pas être délivrée à l'enfant malade en une unité de temps, de lieu et d'action. Les consultations observées s'adressent principalement aux parents qui jouent le rôle de médiateur et de « filtre » pour les jeunes enfants. L'information distillée à travers ce filtre contribue à l'élaboration d'une histoire. En particulier, certains aspects de la maladie franchissent rarement ce filtre. Par exemple, la question du pronostic est la plupart du temps éludée avec les enfants : c'est une question qu'abordent les parents seuls avec l'équipe médicale.

III. - C.4 L'effet de révélation

Nous avons décrit, par des observations, le déroulement de différentes consultations. Nous sommes revenus sur les témoignages *a posteriori* de parents et d'enfants quant à l'information qu'ils ont reçue. Les différents dialogues qui se nouent autour de la maladie entre les médecins, les parents et l'enfant ont ceci de commun qu'ils se tiennent dans le secret du bureau de consultation ou dans l'intimité familiale. Secret médical, secrets de famille sont autant de remparts contre la violence de la maladie.

Un événement vécu lors de mon séjour dans le service permet de mesurer les effets d'une rupture, même mineure, de ce secret. Un film documentaire sur le fonctionnement du service a été tourné par une chaîne télévisée puis diffusé à la télévision. La diffusion a été suivie de manière collective dans le service (soignants, parents, enfants).

Ce documentaire a ceci d'intense qu'il contient un moment d'annonce de pronostic réservé. Lorsqu'il a été visionné de manière collective dans le service, cette annonce a pu être entendue par d'autres enfants, d'autres parents, mais aussi à nouveau par l'enfant concerné. Cette annonce a donc été répétée, assénée, partagée.

Compte tenu de l'émotion que cette diffusion a suscitée, le chef de service a souhaité organiser une nouvelle diffusion au sein de l'équipe soignante, en présence de l'anthropologue. La diffusion a eu lieu en salle de staff en présence des infirmières, des puéricultrices, des auxiliaires de puériculture, d'une éducatrice, d'une interne, des aides-soignantes et du cadre infirmier du service. Il s'agissait de prendre le temps de réfléchir à la question autrement que sous le coup de l'émotion.

En introduction, le chef de service rappelle au groupe le contexte de réalisation du tournage : les thèmes ont été choisis par les journalistes. Le journaliste a été très rigoureux : chacune des personnes filmées a été sollicitée. Toutes les autorisations nécessaires ont été demandées.

L'annonce qui a été filmée concerne une jeune fille de quinze ans, E., atteinte d'un sarcome d'Ewing gauche métastasé, avec des envahissements osseux médullaires. La radiothérapie est envisagée, mais pas l'amputation. Le traitement s'avère pour elle allergisant : elle doit prendre des anti-histaminiques. La maman rencontre le chef de service et l'interroge :

« La maman : Je voudrais savoir si elle va vivre.

Le professeur : La question ne se pose pas immédiatement. Mais la maladie est grave, très grave, cancéreuse, diffuse.

La maman : C'est généralisé ?

Le professeur : Oui, ce n'est pas bon. On ne peut pas vous dire qu'elle est condamnée.

L'autre médecin : Mais c'est difficile à traiter.

Le professeur : La situation est grave, très grave, mais pas fermée. Il faut qu'on parle au papa et à votre grande fille.

La maman : Mais, si on ne sait pas ?

Le professeur : On va lui expliquer. »

Dans ce passage, comme dans les consultations précédemment rapportées, le chef de service diffuse progressivement les informations : grave, très grave, diffus, pas bon, difficile. Il laisse le soin à la maman de prononcer le mot « généralisé ». Il pose les jalons pour le partage de l'information dans la famille : le papa, la grande sœur.

Les réactions générales sur le documentaire sont plutôt positives. Pour le cadre du service :

« Moi j'ai trouvé que c'était bien traité, pas larmoyant. Les témoignages sont très beaux. Tous les participants ont été montrés. »

Pour sa part, une éducatrice déclare :

« Il se trouve que j'ai vu le reportage la semaine où j'ai commencé mon travail dans le service. Cela m'a fait comprendre à quel point il faut prendre conscience du poids des mots. Franchement, cela m'a plutôt encouragée, plus qu'inquiétée. Mais c'est sûr qu'il y a des images assez fortes et notamment cet entretien avec la maman d'E. »

Le chef de service, qui souhaite susciter l'expression de l'équipe sur ce passage particulier, déclare « qu'une infirmière a été choquée pendant l'annonce concernant E. » Le cadre infirmier rebondit :

« Oui, puisque vous le dites. Cette annonce m'a choquée moi aussi. Il y avait du monde, des parents, des enfants qui ont vu la diffusion du documentaire dans la salle de jeux. C'est choquant sur le moment par rapport au secret professionnel. Et pour

les familles, il apparaît que c'est très difficile d'entendre cela pour un autre enfant et ce que cela leur renvoie. Pourtant, la maman a dit la chose suivante, dans le cadre de cette diffusion : « c'est ce que l'on vit. » La maman d'A. a pleuré à ce moment, à entendre cette annonce pour E. C'était un vrai moment d'émotion dans la salle. »

Le chef de service explique alors sa pensée et sa façon de faire :

« Il faut toujours amener le parent à reformuler. Le plus souvent, les pleurs viennent après. Ici on le voit, la maman ne pleure pas en ma présence. On fait toujours comme s'il y a une unité du temps de l'annonce. Mais en fait, il y a une progressivité qui se déroule nécessairement sur un temps long. »

Une infirmière reformule à sa façon : « il faut d'abord digérer l'annonce. » De son côté, un interne fait part de ses impressions :

« Moi, cela me touche vis-à-vis du suivi d'E. Quelque chose m'étonne avec elle. Elle ne pose pas de question. Elle ne veut pas savoir grand-chose. Si je compare avec C., une autre fillette dont le cas n'est pas soignable, elle, avait fait une liste de choses à faire... avant... Enfin, bon, E., elle ne manifeste rien de tel. »

Le documentaire aura permis aux soignants, qui ne participent pas aux consultations, d'accéder à la connaissance d'un moment inconnu pour eux, sinon par l'état dans lequel ressortent les parents et les enfants. Grâce au reportage, ils ont pu voir comment cela se passe, comment le médecin s'y prend et comment les parents reçoivent l'annonce. Le chef de service utilise la diffusion pour faire partager une conscience du poids des mots et de la responsabilité des soignants dans l'usage qu'ils peuvent en faire.

Les soignants ont également témoigné de ce que la diffusion publique de cette annonce a fortement perturbé les autres familles. Cette diffusion fait miroir et redouble l'impact de faits souvent tenus secrets, non-dits, cachés, à distance. Le documentaire a agi comme une forme de dévoilement même si l'évitement discursif garde sa place. Aux dires même du chef de service, il s'agit de s'inscrire dans une sorte de maïeutique qui aide les parents à exprimer la situation dans leurs mots, les plus proches possibles de la réalité. Ce processus peut parfois prendre beaucoup de temps, entretenant des situations de « secrets de Polichinelle » ou de « mutual pretense » pour reprendre les termes de M. Bluebond-Langner.

La petite E. elle-même a entendu l'annonce faite à sa mère en écoutant la diffusion du film. Cette diffusion a pu faire intrusion dans les défenses qu'elle avait pu instaurer vis-à-vis des paroles reçues jusqu'à présent. Elle a semblé régler la question par une forme de mutisme. On peut penser que cette exhibition publique de son cas a contribué à la rendre étrangère à sa propre situation.

Lorsque E. est arrivée en fin de vie, il a été à nouveau question de l'impact du documentaire. Son état hématologique est devenu de plus en plus précaire, nécessitant une greffe de moelle et rendant les traitements difficiles à supporter pour son organisme. L'équipe la fait entrer dans la catégorie des « ados en révolte ». Plus le temps passe, moins elle tolère de venir à Marseille pour les soins et elle demande à ce que certains actes soient réalisés à Avignon, plus proche de son domicile. L'équipe soignante essaie de faire le maximum pour la faire venir le moins possible, en « optimisant » ce qui lui est fait lors de ses venues dans le service. Une prise en charge palliative sera bientôt mise en œuvre à domicile, mais on ne parle pas encore de phase terminale.

Pour les membres du staff :

« Elle sait tout et les parents savent qu'elle n'a pas de chance de guérir. De toute façon, l'émission de télévision, elle l'a vue, notamment l'annonce diagnostique. ».

Une auxiliaire de puériculture affirme :

« Consciemment et inconsciemment, elle a toujours su. »

Ainsi, même si le chef de service a essayé de profiter de cet événement pour mieux faire partager les enjeux de l'annonce et le poids des mots au sein de l'équipe soignante, l'impression générale qui est restée est celle d'un malaise. On mesure ici l'écart qui sépare une information connue de tous, mais non dite, du concept de « common knowledge » tel qu'il est utilisé en théorie des jeux. Pour qu'une information acquière le statut de « common knowledge » entre plusieurs personnes, il ne suffit pas que chacune de ces personnes soit détentrice de l'information. Il faut que chaque personne sache que les autres disposent de l'information, que chaque personne sache que les autres savent qu'elle-même dispose de l'information,...

Parents, enfant, soignants et médecin savent tous qu'on meurt dans un service d'oncologie pédiatrique. Pourtant, la révélation au grand jour de cette vérité connue de tous reste un acte qui fait violence.¹ Par ailleurs, même si l'issue fatale de la maladie finit par être

¹ J.P. Dupuy (DUPUY J-P. 1994. Common knowledge et sens commun. In *Cours d'Introduction aux sciences sociales*, pp. 96-112. Paris: Ecole polytechnique) illustre ce concept par « un jeu « spéculaire » du type de ceux qu'affectionnait Jacques Lacan. L'action se passe sur une île dont la population est composée d'une centaine de couples mariés. Certains maris sont trompés par leur femme : ils sont, de tous les habitants, les seuls à ne pas le savoir. De fait, il y a exactement trois maris trompés. Les coutumes rigides de l'île exigent que si un homme vient à connaître l'infidélité de son épouse, il la répudie le jour même, à minuit tapant. Un missionnaire étranger vient de faire un séjour dans l'île. Il a eu le temps d'en étudier les mœurs. Le jour de son départ, au petit matin, il fait un discours d'adieu devant la population rassemblée, qu'il conclut par ces mots : "Très chers amis, j'ai le pénible devoir de vous révéler ceci : il y a, parmi vous, au moins un mari trompé". Et il disparaît. Le jour s'écoule, puis un deuxième, sans qu'aucun incident notable ne vienne troubler la vie paisible de l'île. Au terme du troisième jour, cependant, les trois maris trompés répudient leur femme respective. Que s'est-il passé ? » Comme le souligne plus loin J.P. Dupuy, rien de ce qu'énonce le missionnaire n'apporte une quelconque information à quiconque. Qu'il y ait dans l'île au moins un mari trompé, chacun le sait déjà parfaitement puisque même les maris trompés sont au courant de l'infortune des deux autres, à défaut de la leur.

connue par le médecin, les parents et l'enfant, ce savoir atteint rarement le statut de « common knowledge » : la pratique tacite de l'évitement discursif entre médecins et parents, les non-dits parentaux ou les phénomènes de « mutual pretense » y font obstacle.

Pour conclure cette partie, le tableau ci-dessous fait la synthèse des différentes représentations de la maladie, avant et après le diagnostic, au terme des observations réalisées. On mesure l'écart qui peut exister entre les représentations de la maladie pour l'enfant, ses parents et les médecins. Ces différences de représentation font obstacle à la communication, chacun ayant tendance à parler de « sa » maladie : la maladie de l'enfant n'est pas celle des parents ni celle de la médecine. Pourtant, l'enjeu de cette phase d'entrée réside bien dans la rencontre de ces différentes maladies et dans la possibilité d'instaurer des dialogues.

	Enfants	Parents	Médecins
De...	Un symptôme : <ul style="list-style-type: none"> - hématome - Tuméfaction de l'index, de l'orteil - Douleur à l'oreille - Fièvre - Toux - Obstruction nasale - Hypertension - Constipation - Saignements - Fixité du regard - Maux de tête 	Une angoisse	Un objet d'examen
A...	Une « boule » Une « maladie »	Un cancer	Une maladie répertoriée : <ul style="list-style-type: none"> - Carcinome mucoépidermoïde - Hamartome sébacé - Hépatoblastome - Hépatocarcinome - Hibernome - Histiocytome - Lipome - Lymphome thoracique - Néphroblastome - Neurothécome - Oligodendrogliome - Rhabdomyosarcome - Tumeur d'Ewing - Tumeur du bassin - Tumeur du cavum

			- Tumeur du fémur - Tumeur tératoïde rhabdoïde
Représentations associées	Peu	Une maladie mortelle La perte d'un proche	Une littérature médicale : un protocole de traitement, un protocole d'essai clinique, un pronostic...

Pour l'enfant, qui ne dispose pas de l'ensemble des représentations associées pour les adultes au cancer, c'est le traitement et ses effets secondaires qui vont venir « présenter » la maladie.

IV. L'enfant souffrant

Dans la partie précédente, nous avons exposé les raisons qu'ont les enfants de venir dans le service d'oncologie pédiatrique et leur cheminement lors de l'entrée dans ce système. Nous avons insisté sur la dimension fondamentale de la réduction nominaliste de l'être de la maladie, illustrée par l'inventaire à la Prévert du nom des tumeurs. Dès le passage de la porte du service, c'est cette étiquette biologique qui va être ardemment recherchée, pour enclencher la prise en charge.

S'il ne semble pas y avoir déshumanisation du sujet ainsi « cliniqué », l'enfant malade, c'est qu'il en va là d'une sorte de théâtralisation dans laquelle les acteurs sont consentants. La manipulation de la tumeur, l'anthropomorphisme dont elle fait l'objet en guise de métonymie du sujet, cherchent à tenir à distance le sujet du réel de la mort.

Nous voyons pourtant comment la mise à distance est factice, linguistique, contingente. Elle vise autant à protéger l'équipe médicale, qui peut ainsi avoir tendance à désigner le patient par le nom de sa tumeur, que le patient lui-même et sa famille. Pour ces derniers, les

conséquences de la maladie restent extrêmement lourdes et impliquent de larges réorganisations du projet de vie.

Dans la description du terrain, il a été montré comment l'organisation des lieux, des circulations, des fluides, des allées et venues, venait fonctionner comme une métaphore du corps humain. On pourrait presque dire que cela préfigure le fonctionnement biologique des organes qui va mener la danse et auquel la vie va devoir se plier.

Pour une majorité d'enfants - ce sont en moyenne 80 nouveaux patients qui sont accueillis dans le service chaque année -, le parcours thérapeutique passe par un acte de chirurgie puis par une chimiothérapie, ainsi que, pour une proportion moindre, par de la radiothérapie. Pour un peu moins de 20% des enfants, le traitement se cantonne à un acte de chirurgie. Pour 80% des patients, le traitement consiste en une combinaison de chirurgie et de chimiothérapie, voire de radiothérapie. Une chimiothérapie dure en moyenne entre 6 mois et 1 an (la médiane étant de neuf mois). Elle peut durer 2 ans, par exemple pour le traitement des lymphomes. La cure vaut en elle-même unité de temps, qui varie entre 1 à 3 jours. Elle est ensuite répétée toutes les 3 semaines¹. Selon le médicament, elle peut être administrée en hôpital de jour ou en hospitalisation complète. Si 12h voire 24h d'hydratation² sont requises, une hospitalisation complète est nécessaire. La contrainte technique est celle de la drogue prescrite et administrée, ou bien celle des parents (distance domicile/hôpital, ou toute autre situation spécifique). La chimiothérapie connaît aussi des contraintes d'effets toxiques : aplasie, sur laquelle nous reviendrons et divers effets secondaires indésirables qui peuvent parfois être très graves. Il y a donc également les hospitalisations pour aplasies fébriles. Peuvent aussi s'ajouter des allers-retours en hôpital de jour pour transfusion.

¹ Pour les néphroblastomes, il s'agit d'une cure toutes les semaines

² Corollaire nécessaire selon un volume variable à la chimiothérapie

Tous ces traitements constituent une expérience « intrusive » pour les enfants, aussi bien à travers les substances administrées que par les instruments médicaux : perfusions, sondes, trocarts, instruments chirurgicaux... Le corps de l'enfant devient le champ de la bataille entre l'équipe médicale et la tumeur, cette métaphore de la lutte étant très souvent utilisée par les oncologues eux-mêmes. (KHAYAT 2003)

Si l'on s'autorise à poursuivre un peu sur cette métaphore militaire, le risque est alors que l'enfant, déjà victime de la maladie, ne devienne en outre une « victime collatérale » du combat que mène le médecin contre cette maladie. Pour le patient, la frontière se brouille entre la souffrance causée par la maladie et la souffrance créée par les soins, à travers les gestes intrusifs et les effets indésirables des médicaments.

Les médecins sont les premiers à rappeler que le serment d'Hippocrate leur impose de ne pas nuire au patient. Mais, pendant très longtemps, ils ont considéré qu'ils n'avaient à rendre compte qu'au seul patient du respect de cette obligation. L'apologie du colloque singulier telle que la livre Georges Duhamel déjà cité (DUHAMEL 1946) a aussi pour objectif de dénier à quiconque le droit de s'immiscer dans la relation entre le médecin et le patient ! C'est sans doute là que résident l'évolution majeure de ces dernières années et l'un des changements de paradigme exposés en introduction : le médecin doit rendre des comptes, et pas seulement au patient, de sa pratique thérapeutique.

Comme on l'a vu dans la première partie, le médecin reste investi d'un pouvoir symbolique fort, qui est celui de nommer la maladie. Devant cette légitimité « bio-médicale » se dresse une autre légitimité, qui est celle du patient souffrant. Quand ce patient est en outre un enfant, le caractère scandaleux de la maladie mortelle qui touche des êtres encore à l'aube de leur existence vient renforcer cette légitimité. Face à l'ordre biomédical instauré en début de la trajectoire de l'enfant émerge un ordre où le patient, « victime de la souffrance », prend

une forme d'autonomie, justifiée par la connaissance intime qu'il a de sa propre souffrance. Dans l'ordre biomédical, le médecin est roi, sa propre personne disparaissant dans sa fonction. Dans l'ordre du patient, c'est cet enfant « victime de la souffrance » qui prend le devant de la scène.

L'enfant exprime à qui sait l'entendre sa souffrance, son malaise par rapport à la maladie et à ses diverses conséquences. Une partie non négligeable de l'équipe soignante, au-delà d'un rôle d'auxiliaire du médecin en ce qui concerne les prescriptions, estime clairement avoir un rôle à jouer dans l'écoute de cette parole et l'établissement de la confiance avec l'enfant. Bon nombre d'infirmières, de puéricultrices ou d'aides-soignants font d'ailleurs souvent preuve d'une forme d'empathie pour les patients. Cette empathie conduit à un souci de minorer pour l'enfant la violence, réelle et symbolique, associée à sa trajectoire de patient.

L'adoucissement de la trajectoire passe notamment par des pratiques de soin spécifiques, non conventionnelles et souvent raillées par les médecins. Pour ces soignants, ces pratiques participent de leur légitimité dans le dialogue avec le médecin : ils peuvent se faire le « porte-parole » de la souffrance de l'enfant.

L'adoucissement de la trajectoire passe aussi par une forme de ritualisation inconsciente des soins, qui peut venir en atténuer la violence.

Vis-à-vis de l'enfant, la confiance ainsi établie favorise une meilleure acceptation des soins, malgré la douleur qu'ils engendrent. L'écoute de l'enfant comme la ritualisation des soins participent de la recherche d'une collaboration de l'enfant aux soins et donc d'une « autonomisation de l'enfant ». Pour reprendre les catégories utilisées par N. Dodier dans ses travaux portant notamment sur la psychiatrie, autant la phase d'entrée de l'enfant dans sa trajectoire relève du « paternalisme biomédical », autant, en phase de traitement, ce

paternalisme biomédical doit pouvoir compter sur la collaboration du patient et coexister avec des modèles « d'autonomie réflexive » et « d'autonomie déléguée » du patient. Mais pour que cette autonomie puisse s'établir, la violence symptomatique doit être domestiquée et un dialogue doit s'instaurer avec l'enfant.

IV. - A. L'enfant confronté à la violence de la maladie et des soins

IV. - A.1 Témoignages d'enfants

Les enfants témoignent volontiers de la violence des traitements ou de leurs sentiments vis-à-vis des effets secondaires de ceux-ci. Ils évoquent leur difficulté à les supporter ou les accepter. Ainsi cet enfant de sept ans me raconte :

« J'avais une boule dans le ventre. On m'a donné le médicament. J'en avais trop, il y en avait beaucoup. Les médicaments, je les bois avec de l'eau. J'aime pas avaler. Des fois, je les vomis. J'ai eu des diarrhées. Avec le mal au ventre, on m'a remis le tuyau qui s'était cassé car je bougeais trop [...] Il y avait un médicament à la fraise et un à la banane. Maman, elle se trompait, elle mettait les trois ensemble, j'ai tout vomi. J'avais pas le droit au lait, aux yaourts. Puis ça m'a passé.[...] J'avais aussi des points rouges sur la langue. Je croquais quelque chose, cela faisait mal. Il fallait que je mange un yaourt ou de la purée. Le docteur avait dit pour les points sur la langue ou les cheveux. Je ne me souviens plus ce qu'il avait dit.»

Les conséquences sur sa vie après la sortie de l'hôpital sont aussi évoquées :

« En vacances, je ne pouvais pas me baigner à cause du pansement. Au camping, tout le monde se baignait sauf moi. Je mettais une casquette pour pas qu'on me voie

sans mes cheveux. Certains restaient avec moi. Je ne pouvais pas non plus jouer au ballon, au cas où je le recevrais dans le ventre. »

Plus tard, sa mère m'a confié sa réaction à la perte des cheveux :

« Ce qui a bloqué, ce sont les cheveux. Les cheveux, c'est apparent alors que la « boule », non. Il s'est tout arraché d'un coup. Ça l'a beaucoup marqué. »

Un enfant de onze ans me livre ses souvenirs de son opération, lorsqu'il avait six ans :

« On m'a fait une chimiothérapie. J'ai perdu mes cheveux, mes globules blancs, j'ai eu des aphtes. J'étais trop coincé dans une chambre. »

S'ils ne peuvent disposer de l'ensemble des représentations associées pour les adultes au cancer, des recherches britanniques ont pu montrer en les faisant dessiner que des enfants d'âge primaire ont manifestement des éléments de compréhension de la gravité de la maladie, avec une association claire au fonctionnement corporel (WILLIAMS & BENDELOW 2000).

Pour les enfants et les adolescents, les souffrances physiques se doublent de la difficulté à s'adapter à une nouvelle vie, pleine de contraintes et tellement différente de celle des autres enfants de leur âge.

IV. - A.2 L., accepter une nouvelle vie

L. est une adolescente de 14 ans qui suit un traitement par radiothérapie en hôpital de jour. Elle loge à la « Maison Mac Donald ». Elle garde une allure soignée, distinguée, couvre sa tête joliment avec un turban coloré pour masquer son alopécie. Scolarisée d'ordinaire en classe de troisième au collège C. dans l'arrière-pays provençal, elle suit ici les cours de l'école à l'hôpital, au bout du couloir. Elle a choisi de réduire ses contacts avec l'extérieur,

notamment avec ses camarades du collège. Elle sait parfaitement qu'elle est soignée pour deux tumeurs au cerveau :

« Tumeur germinale sécrétante ; je crois que c'est un truc comme ça. Ils m'ont toujours dit qu'il y a un bout sur l'épiphyse et un sur l'hypophyse. On m'a fait une biopsie. J'ai une dérivation interne pour le liquide rachidien. On ne m'a pas opérée parce que c'est trop dangereux. Je l'ai vécu mal au début. Et puis faut prendre avec le moral. Et puis c'est comme ça, c'est pas de chance. »

L. doit accepter les conséquences de la maladie sur sa vie quotidienne (logement, école,...) et faire avec cette nouvelle organisation. Selon ses propres mots, il « faut » prendre avec le moral : c'est une obligation qu'elle s'impose et c'est loin d'être naturel. Son cas avait été abordé en staff deux mois avant notre rencontre. Il avait été évoquée sa fatigue morale et physique et comment elle s'efforçait de paraître gaie sur fond de légère dépression, s'excusant auprès des membres de l'équipe de « craquer » à certains moments. Avec la psychologue, elle a pu exprimer cette fatigue et faire évoluer son sentiment d'acceptation de sa nouvelle vie. Le médecin lui a également prescrit des somnifères pour l'aider à retrouver le sommeil.

La maman est présente auprès de sa fille, mais pas le papa, lui-même atteint d'une maladie grave. Très fatigué, avec un organe détérioré, il attend une greffe. La maman exprime à l'équipe sa difficulté à tout gérer de front : « Du fait qu'on habite loin de tout, tout est difficile. »

Au fil des traitements aux résultats encourageants, L. reste en bonne forme, ce qui lui permet de travailler son programme de troisième et de se préparer au brevet des collèges. L'équipe fait tout son possible pour l'aider et l'encourager.

Dans le cas de L., la nécessaire coopération entre le patient et l'équipe médicale se met en place : L. accepte courageusement la maladie et la discipline exigée par les soins et tente d'offrir aux soignants un visage avenant. En contrepartie, ceux-ci aident L. à poursuivre son projet de vie et à limiter, autant que possible, les bouleversements liés à la maladie.

IV. - A.3 Lorsque le soin fait intrusion

Pour les patients, la réalité de la maladie et les questions que cette maladie suscite se manifestent fréquemment dans la confrontation à la technique. L'acte du myélogramme, ou l'utilisation du site implantable en sont deux exemples. C'est quand il y a du corps, notamment du corps « techniqué », que la maladie vient réellement s'incarner pour les enfants.

En effet, la meilleure connaissance possible par le corps médical de la tumeur de l'enfant implique des actes invasifs douloureux comme le myélogramme. Les protocoles de réalisation du myélogramme ont évolué au cours du temps pour en minorer la violence. C'est ce que tendent à montrer les témoignages d'ex-enfants malades aujourd'hui guéris de leur cancer. Acte longtemps réalisé à vif (il en va encore ainsi dans de nombreux lieux de soins dans le monde), il est aujourd'hui généralement réalisé sous anesthésie locale, ou bien encore sous anesthésie générale, couplé avec une biopsie lorsque cette dernière est nécessaire.

Par ailleurs, la nécessité de réaliser de fréquentes piqûres (prélèvements sanguins et administrations de médicaments) générait traditionnellement diverses peurs et douleurs aux enfants qui y étaient soumis. La pratique du site implantable, acte très invasif, minore aujourd'hui les désagréments des piqûres fréquentes. Il s'agit là d'un mal pour un bien favorisant un meilleur confort durant la prise en charge au long cours. Des méthodes statistiques ont également été mises en œuvres, comme les méthodes bayésiennes, visant à

minorer le nombre d'actes de prélèvements lorsque les enfants sont inclus dans des essais cliniques.

Pourtant, les techniques aussi nécessaires qu'indispensables pour mettre en œuvre tout traitement anti-cancéreux restent intrusives et douloureuses. Les observations menées mettent en exergue le sentiment de peur ressenti par les enfants. Les techniques intrusives continuent de constituer une « douleur par autrui », distincte de la douleur induite par l'évolution de la maladie elle-même (« douleur en soi »). « Faire moins mal » reste un enjeu des actes de soins.

IV. - A.4 Le myélogramme

De grands progrès ont été réalisés ces dernières années pour adoucir la douleur des soins et traitements¹. L'évolution de la pratique du myélogramme² est à cet effet emblématique. Les médecins les plus anciens témoignent de ce qu'à l'époque de leur formation, ce prélèvement se faisait systématiquement à vif.

Le myélogramme consiste en une ponction qui se fait chez l'enfant généralement au niveau de l'épine iliaque supérieure, en principe à la suite d'un hémogramme ayant mis en évidence des perturbations cellulaires. Elle permet d'extraire de la moelle osseuse afin d'analyser la morphologie et l'équilibre des différentes cellules présentes dans cette moelle rouge, puis d'apprécier quantitativement et qualitativement les précurseurs des différents lignées : globules rouges, globules blancs, plaquettes. Il s'agit alors de mettre en évidence des

¹ Il convient à cet égard de distinguer la douleur « en soi » - douleur de la maladie- et la douleur par autrui, induites par les gestes invasifs, mais aussi par la iatrogénie des thérapeutiques PICHARD-LEANDRI E. 1997. Evaluation de la douleur du malade cancéreux. In *Douleurs, bases fondamentales, pharmacologie, douleurs aiguës, douleurs chroniques, thérapeutiques*, ed. Maloine, pp. 589-96. Paris:

² Le myélogramme est un examen permettant de déterminer le pourcentage respectif des différents types de cellules de la moelle osseuse, prélevées par ponction au cours du diagnostic de certaines maladies du sang. La technique consiste à utiliser un trocart (grosse aiguille) enfoncé dans un os (notamment l'épine iliaque postérieure, au niveau de la partie arrière du bassin), permettant de récupérer de la moelle par aspiration grâce à une seringue. Le suc médullaire est alors étalé sur des lames de verre et rapidement séché. Ces frottis sont alors examinés après avoir été colorés au préalable. .

cellules anormales (métastases et blastes). Toutes les hémopathies d'origines centrales peuvent être ainsi appréhendées.

Le prélèvement peut se faire dans des conditions simples : dans la chambre du patient ou en salle d'examen. Aujourd'hui, il est fréquent qu'il soit réalisé sous anesthésie générale au bloc opératoire en groupant avec d'autres examens, pour épargner à l'enfant un épisode douloureux et anxiogène.

Lorsque l'examen est réalisé alors que l'enfant est conscient, une préparation psychologique est nécessaire. Sachant que la ponction n'est pas volontiers acceptée, le personnel infirmier joue un rôle important pour expliquer que l'acte n'est pas dangereux et que les renseignements que le médecin en tirera sont indispensables au diagnostic et au traitement. La durée de l'acte, environ 15 minutes, est indiquée. Enfin, il n'est pas caché au patient que le geste est douloureux, notamment lors de l'aspiration de la moelle.

Il s'agit d'un geste relevant de la compétence médicale. Les infirmiers et puéricultrices ont pour tâche d'assister le médecin dans son geste. Ce sont souvent les internes qui réalisent le geste pour se former.

Des médecins ayant pratiqué ce geste sans anesthésie parlent d'un sentiment personnel ou du souvenir de « séances de torture », où l'acte douloureux devait être accompagné d'actes de contention sur l'enfant hurlant pour empêcher qu'il ne se débatte. Lorsque l'enfant est conscient (et donc pas sous anesthésie générale), il faut en effet plusieurs soignants pour le maintenir, en décubitus ventral ou latéral. Ces soignants qui le maintiennent surveillent également si le patient se sent bien et tentent de repérer les mimiques qu'il pourrait faire pour exprimer une quelconque douleur ou un malaise. Ils lui parlent dans le but d'atténuer les sensations de douleur. Pour prévenir la survenue d'un malaise, la tension artérielle du malade

est surveillée ainsi que la fréquence cardiaque et la température. La douleur ressentie par l'enfant varie considérablement selon la préparation dont il a bénéficié (psychologique, algologique) et selon l'emploi d'une pommade anesthésique ou d'un gaz anesthésiant.

Trente ans après les faits, Clara exprime un violent ressentiment contre les conditions de réalisation de cet examen (elle avait 7 ans et demi lorsque furent réalisés les traitements) :

« C'était l'horreur, les myelo, c'était tellement douloureux... C'était atroce. Ça dépendait des infirmières, bon les infirmières étaient gentilles, quand même. Elles étaient assez gentilles. Mais c'est vrai que la manière de faire.... Et là aussi le Professeur X qui était déjà là, à l'époque comme externe m'a dit récemment de cette époque : "c'était épouvantable" parce que... ils réutilisaient les aiguilles, bon, elles étaient stérilisées et tout ça, mais bon, on touchait avec le doigt pour voir si elles étaient pas trop émoussées, si elles étaient encore assez pointues.

Maintenant, on prévoit une anesthésie locale. On passe une crème anesthésique. Mais là, rien, rien, rien, rien. C'était toute une anticipation pour moi ...c'était un truc ! En plus, on vous dit : "Il faut pas bouger, parce que c'est grave.".... Génial ... La première fois qu'on m'en a fait un, c'était dans la hanche. Et là, par contre c'est vrai que c'était super douloureux. Et c'était un interne qui l'avait fait, c'était affolant, parce que bon, ça fait mal. Donc je crie et puis il ne fallait pas crier. Mais merde, si en plus il faut même pas crier, mais qu'est-ce je vais faire ? Alors en fait, c'était assez, pour moi je le prenais ... j'avais vraiment l'impression que toutes les frustrations, tout ce qu'on nous faisait subir, ça partait dans le myelo, quand on faisait le myelo. Déjà, c'est vrai, c'était douloureux. Quand on les fait en plus dans le dos ! On était assis sur la table, l'infirmière nous tenait. L'interne faisait la piqûre. Y avait quelqu'un, un aide-soignant, qui nous tenait en fait pour bien tendre

le dos et en plus pour nous tenir aussi. On nous tenait le bras, on était coincé contre elle comme ça. Et en fait il y en avait quelques unes qui disaient "Bon, vas-y, crie, c'est pas grave" et ça durait... je sais pas, j'ai l'impression que ça durait des heures, mais ça devait durer...5 minutes. Mais c'est vrai que de sentir cette aiguille comme ça, même après, de retirer le produit, ça fait mal, c'est vrai ! Y a rien qui est agréable dans ce truc...et c'était..., j'en avais un tous les 15 jours. Tous les 15 jours. Au début c'était une fois par semaine, parce que c'était encore l'histoire...de...comme ils savaient pas trop si la tumeur était quelque part... Ils voulaient savoir aussi si cela atteignait les endroits, euh...comment dire... stratégiques : s'il y avait quelque chose dans la moelle épinière, s'il y avait quelque chose... quelque part, où on ne pouvait plus rien faire...

C'est vrai qu'après c'est passé à un tous les 15 jours, mais...c'est vrai que c'était un truc atroce. Et moi, le plus qui m'a toujours impressionnée, entre guillemets, c'était le fait qu'il y avait plusieurs internes qui étaient complètement dépassés par le fait qu'on pouvait crier. Et je trouve, enfin, après ça, c'est mon analyse personnelle, ils étaient tellement tous occupés à nous ignorer, que dès qu'il se passait quelque chose, qu'on criait, ils étaient obligés de réaliser qu'on était là. [Elle refait une voix d'enfant] "Quoi et en plus, il faut pas crier ?" Et donc je crois que ça les affolait encore plus. »

Voici, en contrepoint, la description de la même intervention observée au bloc opératoire pour un myélogramme regroupé à une biopsie. Deux internes sont présents : celui qui est déjà rompu au geste guide son cadet. L'enfant est inconscient, couché sur le ventre et recouvert d'un champ stérile troué et d'une couverture chauffante. Outre les deux internes, sont présents dans le bloc les responsables de l'anesthésie et le personnel soignant. La

panseuse décrit le matériel aux internes : les produits pour aseptiser la zone de la ponction, le pansement compressif qui se fera après la ponction.

C'est avec un trocart de Mallarmé que le médecin va réaliser son geste. Ce geste comprend deux temps : le geste d'enfoncement du trocart avec une rotation descendante de la main, puis l'aspiration de la moelle. Le trocart de Mallarmé perce les tissus mous puis la corticale osseuse sous jacente avant de se retrouver dans la moelle rouge où le médecin, après avoir retiré le mandrin, effectue l'aspiration médullaire lente grâce à la seringue. Le liquide très visqueux remonte difficilement dans la seringue. Selon un professeur de médecine interrogé sur les conditions de réalisation de cet acte, le geste est susceptible de mettre en jeu deux fantasmes bien distincts : la pénétration (geste d'enfoncement du trocart de Mallarmé) et le vol de l'âme (aspiration du suc médullaire après retrait du mandrin)¹.

Lors du retrait du trocart, une compression du point de ponction est alors effectuée à l'aide des compresses stériles et du sparadrap spécial utilisé pour les pansements compressifs. Ce pansement sera surveillé par l'infirmière pour détecter tout saignement anormal.

La moelle est immédiatement étalée sur des lames de verre dégraissées et étiquetées au nom du patient puis séchées par agitation. Les lames sont acheminées vers le laboratoire de cytologie dans des délais rapides. L'infirmière doit s'assurer que les prélèvements sont bien acheminés rapidement et en toute sécurité en raison de la difficulté de reproduction de l'examen.

¹ On voit ici resurgir l'évocation de l'âme, toute proche, au bloc opératoire, où se recouvrent contraintes techniques et nécessités symboliques, ce qui a déjà été analysé dans des services comme la réanimation où la liminalité entre la vie et la mort est directement posée POUCHELLE M-C. 2003. *L'hôpital corps et âmes, essais d'anthropologie hospitalière*. Seli Arslan..

Sauf cas d'anesthésie générale, le patient aura le droit de se lever au bout de quelques heures avec la présence de l'infirmière pour éviter qu'il soit seul au cas où il aurait un malaise vagal. De ce fait après l'examen on lui reprendra sa tension artérielle, sa fréquence cardiaque et sa température.

Dans ses écrits sur la douleur, JP Peter (PETER 1993; 1998) démontre comment le patient a longtemps été caractérisé par la nécessité de s'incliner devant la toute puissance du chirurgien, qui guettait la nature du cri de son patient. Seuls les patients les plus puissants, tels Talleyrand, pouvaient se permettre une parole. Ainsi, Talleyrand put dire au chirurgien qui l'opérait douloureusement à quel point celui-ci lui faisait mal. Il semble alors à l'historien de la médecine, JP Peter, que les patients se répartissent en deux catégories : ceux qui peuvent dire, parce qu'ils appartiennent à la catégorie des maîtres et qui se présentent sur un pied d'égalité sociale avec le chirurgien, et d'autre part ceux qui doivent subir. Ce que Clara narre de son expérience des soins il y a 35 ans semble positionner l'enfant comme faisant partie de ceux qui doivent subir dans l'analyse de JP Peter. C'est pourtant bien ce qui a évolué ces dernières années : il ne semble plus aller de soi dans un tel service que l'enfant subisse passivement une douleur non traitée.

IV. - A.5 Le site implantable

Un autre événement intrusif important dans le traitement du cancer de l'enfant est la pose d'un site implantable. La maman d'une ex-enfant malade, soignée bébé il y a une trentaine d'années, témoigne :

« Ce qui était extrêmement difficile à l'époque, c'était de perfuser les enfants ainsi que de réaliser les bilans sanguins : aujourd'hui, il existe des techniques (chambres implantables, port à cath') qui permettent , une fois installées (sous anesthésie

générale le plus souvent) de faire toutes les ponctions veineuses nécessaires ainsi que les traitements intra veineux : c'est un réel progrès. A l'époque donc, cela n'existait pas et chaque ponction veineuse, chaque administration de chimio étaient une séance de torture accompagnée de hurlements, de nécessité de contention à plusieurs. L'horreur. Je pensais : si elle s'en sort, elle sera traumatisée à vie »



Exemple de site implantable

La «chambre implantable » appelée « site implantable » ou parfois «port à cath'» permet de perfuser les produits utilisés pour la chimiothérapie. Sa pose permet d'utiliser toujours la même voie pour faire les prélèvements ou les injections et éviter de piquer trop fréquemment la peau de l'enfant. En outre, cette technique a l'avantage d'éviter l'irritation des veines périphériques par les médicaments de chimiothérapie.

Il s'agit d'un boîtier stérile muni d'un tuyau et placé sous la peau, généralement à la partie haute de la poitrine sous la clavicule. La mise en place de ce dispositif requiert une brève intervention chirurgicale, en général réalisée sous anesthésie. Une incision d'environ deux centimètres est pratiquée pour le placement du boîtier et une autre incision plus petite encore permettra le positionnement du cathéter. Le chirurgien place la chambre implantable juste sous la peau et insère l'extrémité du cathéter dans le vaisseau sanguin qui a été choisi pour l'administration des perfusions.

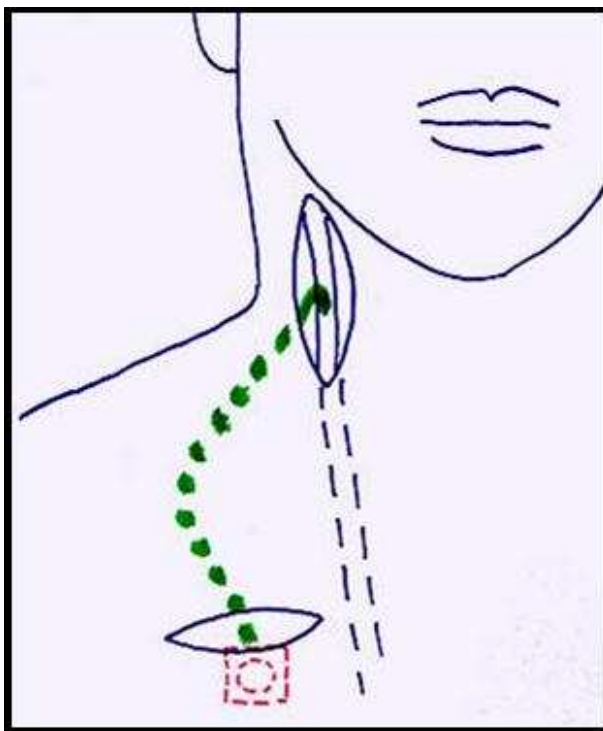


Schéma d'implantation d'un site implantable

Une fois placé sous la peau, le site est utilisé pour administrer des médicaments dans le flux sanguin. Il peut également être utilisé pour prélever du sang, si le reflux est possible. Il est connu que le patient peut ressentir une sensation de piqûre quand on insère l'aiguille au travers de la peau, mais cette sensation est censée diminuer avec le temps. L'aiguille (aiguille de Huber) est fixée en place et connectée à une seringue, une trousse à perfusion ou une pompe à perfusion. Les médicaments passent au travers de l'aiguille dans le réservoir, puis dans le cathéter pour aboutir dans le sang.

Les cathéters ainsi installés ne sont pas sans risque, notamment pour les plus jeunes enfants qui peuvent jouer avec le système et l'arracher. Ici, un enfant de 7 ans en parle comme du « tuyau » :

« Avec le mal au ventre, on m'a remis le tuyau qui s'était cassé car je bougeais trop. »

Par ailleurs, les produits injectés peuvent aussi faire « fausse route » : l'extravasation d'anticancéreux est parfois grave, pouvant parfois aller jusqu'à nécroser des tissus sains. Des observations postées de manipulation du site implantable montrent à quel point ce n'est pas simple....



Infirmières procédant à la manipulation d'un site implantable

J'ai été témoin d'un prélèvement pratiqué, vers 21 h, sur une fillette de 12 ans au niveau du site implantable. La fillette a très peur, que cela lui fasse mal. Elle ne veut surtout pas que ce soit l'équipe de nuit qui la pique. Son père et elle racontent que trois fois, ça s'est mal passé quand on l'a piquée la nuit : deux fois elle a été piquée à côté du site et une autre fois mal piquée.

Pour la piqûre, elle a peur, il faut « compter ». Elle ferme les yeux, son père lui tient le bras. Elle plisse les yeux. Elle pince les lèvres. Elle gémit. L'infirmière pique, à l'emplacement du site, après l'avoir désinfecté. La jeune fille gémit fort, émet quasiment un petit cri. L'interne attribue ces manifestations à la peur plus qu'à la douleur. La jeune fille se défend en indiquant que c'est la pommade Emla qui n'a pas fait son effet : il faut la mettre 1h15 avant et là on vient juste de lui mettre. Je lui demande des détails sur sa douleur, quand

on lui pique a côté, ou quand il n'y a pas d'Emla, ou que la pommade n'a pas fait son effet. Elle n'est pas capable de me décrire sa douleur. Selon l'infirmière, la douleur est liée à la peur, mais aussi à l'angoisse de la mère.

La jeune fille reconnaît que son père est plus froid, c'est-à-dire :

« Plus zen, très zen. Enfin bon, c'est pas un mobilier ! Quand c'est ma mère, pendant la piqûre, elle me serre trop fort la main, elle ferme les yeux. C'est sa peur à elle ! »

Il ressort des observations et des témoignages que la douleur lors de soins fait redouter les soins à venir, même si le même soin dans sa répétition *a posteriori* n'est pas forcément aussi douloureux. Cette peur engendre des réactions démonstratives de cri, d'agitation, de pleurs, voire de refus. Le contexte redouté comprend aux dires des soignants à la fois des éléments objectifs (préparation algologique et psychologique) mais également subjectifs.

Une question régulièrement en débat au sein de l'équipe concerne la présence parentale : qui doit assister ou pas aux soins ? La présence d'un parent est-elle bénéfique ? Une présence est-elle plus bénéfique qu'une autre (présence maternelle, versus présence paternelle). Les théories relatives au maternage, dont G. Neyrand a retracé l'historique dans ses écrits (NEYRAND 2000; 2005), semblent être favorables à la présence maternelle. Pourtant, une fillette, dans son témoignage, dit préférer la présence calmante de son père pendant la manipulation. Des propos de soignants dans certaines situations indiquent clairement qu'ils jugent telle mère trop hystérique, ou tel père trop déviant pour avoir une influence calmante en situation difficile. Des remarques en réunion sont souvent émises concernant le comportement de parents jugés néfaste, ainsi que nous avons pu le détailler dans la partie relative au staff.

Dans le cas évoqué, plusieurs paramètres semblent présider à l'angoisse : la nuit, les mauvaises expériences passées, la peur, la crème Emla mise trop tard pour faire effet, l'angoisse de la mère. Les éléments objectifs et les éléments subjectifs sont mis sur le même plan, mais c'est l'élément subjectif de la mère qui conclut. Le père essaie de calmer sa fille avec douceur, tandis que l'interne sème l'agitation par la technique de diversion souvent prônée en pédiatrie (ANNEQUIN 1997; BROOME et al 1992) en comptant de manière démonstrative. La scène est finalement très rapide et pourtant très bruyante. Ainsi, un acte de soins banal en cancérologie pédiatrique peut raviver une situation globale de souffrance.

C'est bien là ce qu'exprime Clara :

« J'avais vraiment l'impression que toutes les frustrations, tout ce qu'on nous faisait subir, ça partait dans le myelo, quand on faisait le myelo. »

Ainsi, le soin douloureux ou le geste invasif vient présentifier la maladie : la douleur liée au soin semble être vécue par le patient comme une métonymie de la maladie. Alors que pour l'enfant, la maladie reste complexe à symboliser, c'est le geste invasif qui va venir faire métonymie de cette maladie, difficile à mettre en mots.

Pour les soignants, l'enjeu est de dissiper la confusion qui peut s'installer chez l'enfant et qui le conduirait à refuser les soins, dès lors que les effets indésirables ou douloureux associés à ceux-ci l'emporteraient sur la perception du danger que constitue la maladie. A l'extrême, certains patients en arrivent à refuser les soins, comme en témoigne l'extrait de dossier ci-dessous :

« Extrait de dossier de liaison :

N est majeure et suivie depuis plusieurs années dans le service. [...]

N. refuse de prendre en systématique un traitement antalgique par du

« codoliprane » en raison d'une somnolence en cours de journée. [...]

N. a décidé d'arrêter le traitement par « celltop¹ » après le premier cycle en raison d'une alopecie. [...]

Actuellement, elle n'accepte qu'un traitement oral non alopeciant. [...]

Apparition de douleurs à la cuisse à la fin de la semaine de repos pour laquelle N. a eu recours au durogésic. [...]

N. refuse les examens complémentaires. [...]

N. a tenté d'arrêter le traitement pendant 15 jours. [...]

N. refuse de pratiquer des examens complémentaires soulignant que la cause de ses douleurs est probablement la maladie et qu'elle ne désire pas approfondir l'étendue de celle-ci. [...]

N. a arrêté l'actiskenan sans réelle explication. »

A travers ces refus de soins, la patiente semblait vouloir tester le « bout » de sa souffrance. Les soignants vivent très mal de tels refus et leur donnent les interprétations psychologiques les plus diverses. La recherche de gestes médicaux moins invasifs va donc aussi dans le sens d'une meilleure collaboration du patient. Le myélogramme sous anesthésie générale ou le site implantable vont bien dans ce sens ; mais l'attention portée à l'acte de soins et les paroles échangées à cette occasion entre l'enfant et les soignants apparaissent déterminantes pour aider les enfants à comprendre leur maladie, à se l'approprier et pour assurer une prise en charge de la souffrance dans ses dimensions multifactorielles. On peut voir ici également, à l'instar de Yannick Jaffré (JAFFRE 2003a), comment :

« Par sa capacité à prendre en charge la douleur, par ses traitements qui guérissent ou permettent des rémissions et qui, en accroissant l'espérance de vie, créent, par exemple, des

1 Chimiothérapie anticancéreuse

maladies chroniques qui nécessitent un accompagnement long des malades, la médecine constitue un espace spécifique d'interaction qui se construit très largement en relation avec les possibilités thérapeutiques qu'elle rend disponibles. »

IV. - B. Des soignants à l'écoute

Voici quelques témoignages de soignants relatifs à leur mode de présence auprès des enfants, de leur travail, de leurs préoccupations. Ces points de vue hors procédures biomédicales sont représentatifs de différents métiers et donnent des indications sur le rapport que les soignants entretiennent avec les enfants.

IV. - B.1 Thomas et le soin par la présence – rendre l'humanité

Thomas a 41 ans. Il est ASHQ (agent des services hospitaliers qualifié) depuis 8 ans à la Timone et depuis 7 ans dans ce service. Par le passé, il a travaillé 16 ans dans un magasin qui a ensuite été vendu : c'est alors qu'il est entré à l'hôpital.

Les agents des services hospitaliers qualifiés (ASHQ) sont chargés de l'entretien et de l'hygiène des locaux de soins et participent aux tâches permettant d'assurer le confort des malades. Ils ne participent pas directement aux soins aux malades. L'ASHQ est responsable de la propreté de la chambre : il nettoie les chambres, entretient et désinfecte les sols, les murs, les toilettes et les salles de bains. Il participe à la distribution des repas et peut aider les patients à se nourrir à la demande du personnel soignant. Il apporte en cas de besoin son concours à l'aide soignant dans ses fonctions. Il n'existe pas de formation préparant au métier d'Agent des services hospitaliers. Les ASHQ sont souvent recrutés avec un niveau de BEP.

« Je travaille de 7h à 14h45 : je suis l'ASH du matin. Quelqu'un ensuite me relève pour l'après-midi, c'est-à-dire de 12h à 19h45 : c'est l'ASH de l'après-midi. Pour ce

qui est de mes tâches : je dois faire les chambres, la salle de bains, les bureaux. Mais pas les couloirs. Dans la chambre, y a des parents, ils vous racontent des choses que vous êtes obligés d'écouter. Les déchirements entre le père, la mère. Vous êtes là, vous écoutez. Il faut toujours rester neutre. Puis je dois apporter les repas. Aider les auxiliaires, faire les lits. Aider à uriner, baisser le pantalon. C'est l'enfant qui choisit. Et puis il y a aussi une question d'affinités. S'occuper des enfants, soit on l'a, soit on l'a pas. Ça plaît, ou ça plaît pas. Je vois de mes yeux qu'il y a des auxiliaires beaucoup plus maternelles que d'autres. C'est comme cela, c'est pas travailler plus mal. »

Entre un externe dans la pièce où nous sommes. Thomas déclare tout haut, pour que l'externe entende :

« Et puis, il y a les externes, c'est des bébés, il faut les éduquer. »

Il poursuit :

« Je ne m'en lasse pas de ce service. C'est vrai que les enfants ont une maladie grave. Mais avec ces malheurs, je ressens de la joie. Il y a quelque chose de la gaieté. C'est des services qui sont durs, mais tous les jours, je suis content de voir ces enfants qui ont de la volonté. Je ressens de l'amour. Bon, y a des cas, des parents plus soudés que d'autres, des parents divorcés. Je vais vous dire un truc. Chez les adultes, c'est triste. Ici, les enfants, on les voit en train de courir. Ici, la maladie, on l'oublie un peu.

Franchement, le premier temps, je savais pas que ça existait.... De trois mois à....Je savais pas, comme des milliers de gens, qu'on pouvait avoir « ça ». Après, je me suis habitué, assez facilement. C'est grave, mais je vois tellement les enfants m'appeler,

bouger, jouer avec moi. Je les connais par leur prénom. Souvent, on les revoit. J'ai travaillé aussi à la greffe, en service fermé. Souvent, on revoit les parents. Y a toujours cette relation. Les parents ont besoin de parler. Ils me parlent de ma fille à moi. Des années après, ils me demandent de ma fille. Certains parents me disent qu'à table, ils parlent de moi.»

Paradoxalement, Thomas semble mettre une limite à son empathie à partir du moment où il connaît le patient par ailleurs, comme si, dans ce cas, la maladie l'atteignait par contre-coup :

« Y a un truc difficile en ce moment. Des parents que je connais d'ailleurs. Ils sont là. Là, c'est un problème. Cette petite, des fois, chez moi, dans ma tête..... Quand on connaît pas, on reste professionnel. Quand on connaît, on peut changer. Professionnel, cela veut dire : on peut être là, pour eux, faire le maximum. Mais au bout d'un moment, l'important, c'est la famille. A un stade, je reste à ma place.»

Ainsi, le témoignage de Thomas montre un rapport aux enfants différent de celui des médecins, qui ne passe pas par le langage biomédical. Il tisse un lien tout en restant, ce qu'il appelle, professionnel, c'est-à-dire en restant à sa place. Cette place est bousculée quand il connaît l'enfant hospitalisé, car cela brouille la ligne de démarcation entre professionnel et personnel. Pourquoi travaille-t-il ici ? Parce qu'il y a de la joie et de l'amour avec les enfants. Il ne parle jamais de la maladie, sauf en la nommant « ça » : nous ne sommes plus du tout dans le registre de la biologie des tumeurs ou de la nomination. Pour lui, la « nomination », c'est le prénom de l'enfant. Il souhaite évoluer pour devenir aide-soignant et n'envisage plus sa carrière professionnelle autrement que dans ce service.

IV. - B.2 Femmes à l'écoute des enfants malades : une répartition sexuée des rôles ?

Thomas apparaît comme une exception dans le service : la plupart des personnels soignants sont des femmes. On peut questionner ici la dimension féminine du rôle d'écoute de l'enfant gravement malade. Les femmes dévouées au soulagement de la souffrance de l'autre, voilà une idée dont l'origine historique est d'abord religieuse. Pinell (PINELL 1992), dans son ouvrage sur l'histoire de la cancérologie, revient sur l'Oeuvre du Calvaire, œuvre qui apparaît au 19^{ème} siècle avec le renouveau des courants mystiques. Au sein d'une institution vouée exclusivement au soin des cancéreux incurables, les femmes recrutées par et pour l'œuvre de Notre Dame du Calvaire doivent avoir fait l'expérience personnelle de la très grande souffrance. Il s'agit alors pour elles de se consacrer à aider l'autre du fait et par leur connaissance intime de l'épreuve. Ces femmes sont en général des veuves.

Ces trajectoires ou carrières professionnelles dédiées à l'écoute du malade et de sa souffrance, qui ont souvent pour point commun un passage personnel par la souffrance, posent aussi la question de la destination donnée à cette souffrance vécue, de l'usage qui en est fait. Ainsi, l'ardeur dont a fait preuve F. Dolto dans le soin aux enfants n'est pas dénuée de tous liens avec son vécu comme cadette d'une sœur décédée enfant d'un cancer, ce qui aurait été le déclencheur de sa vocation de pédiatre puis de psychanalyste. On pourrait aussi questionner les motivations de l'engagement d'Odile Schweisguth et la façon dont R. Debré lui a transmis la responsabilité de s'occuper des enfants cancéreux.

Il y a peut-être là quelque chose de l'ordre du sentiment maternel, de porosité à l'émotion, de capacité à comprendre les besoins des enfants, la possibilité de trouver une parole juste, de s'assigner une place jugée naturelle et bonne, et donc une fonction sociale qui vient boucler une problématique personnelle.

La « science » par contraste semble réservée aux hommes : les « patrons » en oncologie pédiatrique, à savoir les chefs de service de centres de référence, à la fois professeurs des universités et praticiens hospitaliers, semblent être recrutés principalement au sein de la gent masculine, sauf exception. Il faut voir là le fruit d'une sélection drastique : la matière correspond à une sur-spécialité puisqu'il convient d'être pédiatre et d'avoir en sus une formation d'oncologue. Ce parcours requiert une formation continue longue après l'internat et la capacité de pouvoir s'insérer dans le concert mondial de l'oncologie pédiatrique, qui est le niveau pertinent pour comprendre les dernières avancées de la recherche et la faire avancer soi-même.

Ainsi, les femmes sont assignées à la place de l'écoute des enfants gravement malades : il y a semble-t-il, dans une dimension parfaitement fonctionnaliste, une répartition des tâches sexuées en oncologie pédiatrique. Ceci mérite d'être nuancé, car il existe des maîtres de conférence et quelques oncopédiatres de renom qui sont des femmes...

IV. - B.3 Dialogues de nuit

Quelle est la place faite à l'enfant et à sa parole par les soignants ? Les observations qui suivent ont été relevées dans la nuit du 3 au 4 janvier 2007. On y suit Choula, une infirmière, Lila, une auxiliaire de puériculture et Christine, une infirmière venue en renfort et qui ne connaît pas encore le service. La maîtrise des gestes professionnels et le jargon technique permettent aux soignants de garder leur contenance face aux situations de détresse rencontrées. D'ailleurs, la nouvelle venue, Christine, attribue son sentiment de malaise dans le service au fait qu'elle n'en connaisse ni les lieux ni les pratiques. A travers les dialogues rapportés ici, on peut constater comment les soignants se laissent toucher par les patients et comment cette empathie peut rejaillir sur leur vie privée et alimenter leurs inquiétudes de mères.

A 21h30 commence un tour des chambres. Tous les enfants sont accompagnés par un parent pour la nuit. Certaines mères dorment avec leur fille dans le lit hospitalier ou dans le lit de camp de la mère. Dans certaines chambres, ce sont les papas qui sont là ou la mamie qui relaie les parents. Dans les chambres, il y a des valises ouvertes, débordantes, des jeux placés çà et là, des poupées, des dessins, des restes de nourriture que les parents ont mangée sur le pouce ou que les enfants se sont fait apporter : bonbons, sodas, biscuits. La télévision est presque toujours allumée pendant la visite. Une maman comorienne parle au téléphone portable pendant que sa fille est entre les mains des soignantes. Les chambres donnent l'impression d'être transformées pour la nuit : de jour, le lit supplémentaire n'est pas visible ni les valises de l'accompagnant. On dirait que la nuit, la vie, et le désordre qui l'accompagne, reprennent leurs droits : vie de famille, vie d'enfant.

A l'occasion de ce tour, une petite patiente s'enquiert auprès de Lila des enfants qui étaient là pour le 31 décembre. On lui cite les noms de deux enfants. Elle compatit :

« C'est dur et c'est encore plus dur ce qu'on m'a dit qu'il y en avait quatre à Noël. »

Lila sort en marmonnant :

« Elle est malade, elle est là, et elle s'inquiète de ceux qui étaient là à Noël... »

Choula et Lila tiennent pourtant à me préciser que :

« Ce n'est pas triste de travailler ici. C'est triste en oncologie adulte, mais pas ici, car les enfants vivent au jour le jour, sont pleins de ressources et surtout, ils nous amènent beaucoup. »

A 22h, un médecin de campagne appelle pour demander l'hospitalisation de son patient de 27 ans, suivi depuis l'âge de 11 ans en oncologie pédiatrique. Choula contacte le médecin

d'astreinte qui accepte l'hospitalisation en urgence et préconise des examens complémentaires. Le jeune homme est amené par les ambulanciers : il grelotte, a de la fièvre, semble très angoissé. Sa maman arrive peu après, pendant qu'une radio du thorax est prise à son chevet. Il faut ensuite descendre au service de radiologie chercher le cliché développé, puis l'apporter aux urgences pour le montrer à l'interne. Il y a une foule incroyable aux urgences. Les urgentistes n'ont pas le temps d'interpréter le cliché et envoient promener l'infirmière. L'interne promet de passer plus tard dans le service pour le regarder sur place, ainsi que le dossier et le patient.

A minuit, le tour est fini. C'est le moment d'aller en salle de détente se restaurer et partager des plats de l'hôpital dont on ne sait pas trop s'ils sont destinés au service ou « prélevés » sur les repas non consommés par les patients...

A 0h40, le médecin d'astreinte appelle pour savoir si l'interne est venu voir le jeune homme admis en urgence, ce qui n'est toujours pas le cas. Choula lui fait un résumé de situation. Lila va reprendre une mesure de la saturation du jeune homme, qui confirme la nécessité de le mettre sous oxygène. Le jeune homme refuse. Pour Choula, c'est classique : le besoin en oxygène signale en général une dégradation physique liée à la maladie. Selon elle, « refuser l'oxygène, c'est refuser l'évolution de la maladie. »

Une mamie vient restituer la bandelette urinaire du bébé de sa fille. Lorsqu'elle est partie, Choula fait des commentaires sur sa beauté : « Elle est top, quelle belle femme ! »? Sa fille, la maman du bébé hospitalisé, attend le petit-frère pour bientôt. Choula s'interroge sur ces désirs d'enfants quand le premier est malade. Quelle sera sa place, qu'est ce qu'il ressent des émotions de sa maman dans le ventre ?

A 0h45, le bébé dont la dernière perfusion est passée peut rentrer chez lui avec ses parents. Il pleure beaucoup. Lila, l'auxiliaire de puériculture se propose pour « faire un sortant », c'est-à-dire pour faire les « *formalités de sortie* » dans le jargon de l'auxiliaire : nettoyer et préparer la chambre afin qu'elle soit prête et propre pour le patient suivant.

A 1h10, les infirmières consignent dans les dossiers des patients tous les actes effectués pendant la première tournée, la première partie de la nuit et les demandes qui ont suivi. Christine fait quelques réflexions sur le garçon de 5 ans qui est le cinquième enfant et le cadet de sa fratrie. Elle remarque que le pronostic n'est pas bon. Il a subi une trachéotomie et une gastrostomie. Elles ont installé une brumisation à côté de la trachéotomie. La gastrostomie permet d'effectuer ce qui s'appelle un « gavage » dans les termes soignants¹.

Choula et Christine échangent sur ce cas difficile qui en rappelle un autre. Choula ne se souvient pas de l'autre cas, décédé. Elle dit qu'elle l'a certainement occulté, que « c'est trop dur autrement. » Elle s'empêche de penser à l'enfant, à ce qu'il vit, à son domicile. Elle explique qu'elle est obligée de faire ainsi pour travailler, « sinon ce n'est pas possible. »

Christine se met au fait des quelques pratiques du service. Elle demande à Choula :

¹ La nutrition entérale consiste à introduire un aliment par une sonde directement dans le tube digestif (dans l'estomac ou dans le début de l'intestin grêle). En ce qui concerne la sonde de gastrostomie : la sonde est introduite directement dans l'estomac par l'intermédiaire d'un petit orifice, la stomie, effectué dans la paroi de l'abdomen. Pour des raisons de confort, les stomies sont mises en place si l'alimentation entérale doit durer plusieurs mois. Les aliments sont introduits par une tubulure que l'on branche sur la sonde. L'alimentation à l'aide d'une gastrostomie est dans le langage courant hospitalier appelé "gavage". Le problème réside bien pourtant à ne pas "gaver" l'enfant, c'est à dire à ne pas surdoser l'alimentation. Respecter les besoins de l'organisme, tel est le problème quand on nourrit son enfant par sonde. Une période de tâtonnement va s'installer au départ afin de déterminer les bonnes doses à donner aux bons moments et à la bonne vitesse. Certains signes vont traduire une mauvaise tolérance de l'enfant à l'alimentation : nausées, ballonnement, gaz abdominaux (météorisme), selles en quantité anormale. La présence d'un de ces signes laisse penser que le mode d'administration n'est pas adapté aux besoins de l'enfant (les doses sont trop importantes, ou peut être injectées trop rapidement dans l'estomac...). Une des complications de la stomie est l'apparition de lésions irritatives douloureuses au niveau de la peau de l'abdomen. Cette inflammation appelle des soins quotidiens locaux. Par ouïe dire, par témoignage soufflé de la part de soignants, dans d'autres expériences pédiatriques antérieures, il m'a été dit que le geste chirurgical de la stomie a été longtemps réalisé à vif sur les nourrissons. Depuis, des techniques d'anesthésie ont contribué à modifier considérablement la perception du geste pour les plus petits et à diminuer la violence invasive de ce geste. Mais il ne m'a pas été donné d'obtenir des témoignages plus étayés sur les anciennes pratiques et la période historique de passage à la généralisation de la pratique de l'anesthésie.

« **Christine** : A chaque fois qu'un enfant "rerentre" [i.e. est à nouveau hospitalisé après l'avoir été et être rentré à la maison], vous faites refaire une autorisation de soins ?

Choula : Bien évidemment, tant qu'il est mineur. »

Elle n'est pas coutumière des habitudes du service, car elle a fait ses débuts en réanimation. Elle explique qu'après avoir eu ses enfants, aujourd'hui scolarisés à l'école maternelle, il lui était impossible de poursuivre en réanimation car cette affectation ne lui laissait pas le loisir de s'organiser convenablement. Ici en revanche, en travaillant à 100% mais de nuit, c'est beaucoup mieux. Une semaine, dite « la petite semaine », elle travaille 2 nuits. Une autre semaine, dite « la longue semaine », elle travaille 5 nuits, avec deux nuits de repos intercalées et donc un maximum de 3 nuits d'affilée. Choula explique qu'il n'est pas possible de faire plus de 3 nuits d'affilée, sinon, « c'est trop fatigant. » Pour sa part, quand elle fait trois nuits d'affilée, elle doit faire une petite sieste avant sa nuit, à la maison. En temps normal, « après la nuit », c'est-à-dire leur nuit de travail, les deux infirmières et l'auxiliaire de puériculture rentrent chez elles et prennent une douche puis une boisson chaude. Les jeunes mères aident leur mari à préparer les enfants, avant leur départ à l'école, puis vont dormir, jusqu'à 13h en moyenne. L'auxiliaire, plus âgée, dégagée de l'éducation des enfants, dort jusqu'à 10h, puis refait une sieste l'après-midi. Toutes trouvent qu'elles ont incontestablement plus de temps libre en travaillant la nuit.

Choula indique à Christine comment consulter sur l'ordinateur les résultats des examens biologiques. Elle lui transmet les codes. Christine demande des renseignements sur différents codes du service qui lui sont nécessaires pour rédiger les rapports et les transmissions.

A 1h20, Choula rappelle aux urgences, afin de s'assurer que l'interne n'a pas oublié sa promesse. L'interne confirme sa venue, mais l'affluence reste forte aux urgences. L'interne montera dès que l'activité aux urgences se calmera.

Il est 1h30. Choula appelle, après vérifications des dernières analyses sur l'ordinateur, le service du laboratoire. Il manque le résultat des plaquettes pour la jeune fille de 13 ans. Ils avaient oublié de le fournir. Elle raccroche et constate : « il faut penser à tout ici. » Lila vient nous informer de ce que la maman du jeune homme s'en va. Elle en a pour une heure de route mais dit qu'elle sera de retour demain matin de bonne heure. Lila a un air désespéré en évoquant cette mère, qui l'émeut depuis son arrivée. Christine et Choula continuent à parler des étiquettes des sortants et à les coller dans des cahiers. Leur dialogue fait comme une petite musique dans la torpeur et le silence de la nuit.

« Choula : Tu te rends compte, notre jeune homme, il est arrivé en urgence, il est 2h, il n'a toujours pas été vu, ça craint un peu quand même... On va reprendre la température de la jeune fille, pour voir si elle ne chauffe pas.

Lila : A., ce n'est pas la peine. Moi je vais faire la jeune fille et le jeune homme. Je vais changer la couche de la fillette.

Lila, à Choula : Tiens, prends la clé de l'UPICS [unité de greffe], je te l'ai fait refaire.

Choula : Tu me diras combien je te dois.

Lila, à Christine : Toi aussi il te faudra une clé ; sinon c'est galère. Avec ta clef, tu ouvres, tu fais le code. Je ne savais pas que tu venais sinon je t'en aurais fait faire une pour toi aussi. Jusqu'à présent, c'est nous qui faisons faire nos propres clefs.

Christine : La fillette, on a dit quelle température au fait, pour que je le note ?

Lila, à la cantonade : « le soir, les enfants sont plus angoissés. Les parents partent,

les sonnettes se mettent à sonner, ils ont mal, ils demandent quand leur mère va revenir. »

Christine cherche une perforeuse pour ses dossiers. Elle ne trouve pas, elle dit qu'elle est fatiguée, qu'elle s'est levée tôt. Elle parle de ses enfants, de ses accouchements. Elle parle de ses peurs :

« En tant qu'infirmière, tu connais les risques, tu sais ce qui se passe, t'as la flippe pour tes gosses ».

A 2h05, le médecin d'astreinte rappelle pour savoir si l'interne est enfin venu voir le jeune homme. Choula doit dire que non. Lila va le voir : il dort. Elle le réveille pour lui prendre la température, qui a baissé. Selon Choula, c'est une très bonne nouvelle. Il n'a plus de douleurs. Il dit qu'il a très sommeil et qu'il a déjà pris beaucoup de morphine dans l'après-midi, car il a des ampoules à la maison en cas d'urgence.

Peu après, une infirmière d'hématologie pédiatrique, le service du 4^{ème} étage, vient chercher un « pousse-seringue » car elle n'en a plus. Lila la dépanne : elle a nettoyé « celle du sortant. » L' « infirmière du 4^{ème} » dit qu'elle a eu un entrant. Lila dit : « nous aussi, un sortant, un entrant. » Choula me présente en tant qu'anthropologue à « l'infirmière du 4^{ème} » qui donne une définition rigolote de l'anthropologie, en montrant son ventre : « c'est ce qui se passe à l'intérieur ? » Choula lui rétorque : « Mais non, c'est comme étudier les tribus, l'homme descend du singe, alors elle vient voir les drôles de soignants. » Tout le monde rit.

Christine en profite pour faire son planning de vacances du premier semestre 2007 tout en demandant :

« *Christine* : C'est quoi le prochain soin ?

Choula : A 4h. On ira aussi compter les ampoules de toxiques [Elle baille] 4h, c'est le plus dur.

Christine : Et pour les congés, vous faites comment ? Ça tourne, c'est imposé ? »

Choula, Christine, Lila, parlent planning annuel, jours fériés. Qui bosse quand, c'est leur sujet de prédilection.

Lila à *Choula* : Je t'ai dit la température de la jeune fille ? 38,1°.

Choula : Si elle est subfébrile comme cela, c'est qu'elle a un petit microbe qui se promène dans la cathé.

Christine : Et le 23 juin ? Y le mariage de ma sœur, moi je travaille pas. C'est en Normandie.

Choula : Pose un jour.

Christine : Si je reviens dans la nuit du dimanche au lundi...

Lila : Il faut apporter de l'eau aux filles du 4^{ème}. Tu y vas, Choula ? Tiens, l'interne arrive. »

Il est 2h30 quand l'interne arrive. Choula lui décrit l'état du jeune homme et ce qui a été fait jusqu'ici. L'interne demande un résumé du dossier médical et le négatoscope. Elle observe l'image puis se rend dans la chambre et fait réveiller le jeune homme pour l'ausculter. Elle demande aux soignants d'allumer les lumières qui éblouissent alors le jeune homme puis demande à rester seule avec le patient. Elle ressort et annonce ses conclusions : elle préfère le mettre sous antibiothérapie.

En salle de détente, Christine lance :

« *Christine* : *Je supporte pas...*

Moi : *Quoi ?*

Christine : *Ce sentiment d'impuissance. Tu te sens un peu en danger. J'ai pas envie de ça. J'ai envie de prendre mes jambes à mon cou. Je connais pas le fonctionnement du service, je sais pas où se trouvent les affaires. Dans l'ancien service, c'était un service de pointe, j'étais très à l'aise. Là, j'avoue que ça m'angoisse un peu. J'avais pas imaginé que ça serait à ce point là. J'vais m'y faire... où je m'y ferai pas, alors je partirai. Je me mettrai pas martel en tête. »*

Comme c'est une urgence, la logique voudrait de commencer l'antibiothérapie maintenant. Christine préfère pourtant attendre le retour de Choula, qui est partie apporter de l'eau au 4^{ème} étage, pour avoir son avis et connaître le mode de fonctionnement du service, pour ne pas faire de bêtise. Lila s'épanche auprès de moi :

« *Les cadres, aujourd'hui, c'est plus les cadres de l'époque. Ça a bien changé. Avant, ça marchait droit, tout était briqué, ça brillait. Les cadres mettaient la main à la pâte. Ils regardaient pas à la tâche, ils aidaient. Si un enfant était difficile à piquer, ils aidaient. Le matin, elles tapaient dans les mains et elles disaient, "allez les petites, le petit déjeuner" et on prenait ensemble les croissants. Une autre disait : "j'ai amené les haricots et les tomates du jardin, j'ai fait la salade, on va manger". Moi je dis, ça a bien changé. Tu crois pas que les cadres ils vont venir nous voir la nuit, tu parles. J'ai trouvé quand même bien que la surveillante nous fasse une lettre pour prévenir de ta venue. Ça c'est bien. »*

Elle ajoute :

« Tu pourras partir plus tôt, tu es pas payée. Tu peux aller dormir quand tu as fini. Et dire que je ne pense que maintenant à le dire, je croyais tout à coup que tu étais comme nous ! Excuse-moi ! »

La discussion se poursuit, sur le meilleur chemin pour venir à l'hôpital en évitant les embouteillages, sur les avantages et inconvénients du travail de nuit :

*« **Christine** : Mon mari, je ne le vois plus. On ne fait que se croiser. Il est stressé avec les enfants seuls le soir. Il a horreur du vomi, du caca mou.*

***Choula** : Il aurait pas pu être infirmier.*

***Christine** : Il a peur des piqûres en plus. Sur un plan financier, je dois travailler à 100%. Mais les enfants ils ne sont pas épanouis. Quand je pars à 19h45, mon mari le vit mieux. Pour moi l'idéal ça serait un hôpital de jour. A Salvator, y avait la dialyse mais je ne sais pas si ça y est toujours. Moi, je ne peux pas compter sur mon mari pour me garder les enfants. Je ne peux compter que sur moi-même, le matin, le soir. Nous on est tout seul. Les copines, tu as vite fait le tour, elles ont aussi leurs enfants, au bout d'un moment tu oses plus demander. C'est trop la galère ça franchement. Il faut que je me renseigne au niveau de la DRH. C'est maintenant qu'il faut que je repose une mutation. D'un autre côté, si je pars maintenant...*

***Choula** : Se retrouver seule dans le service, c'est l'horreur, et si tu tires trop sur la corde...*

***Christine** : Au pire, c'est pas difficile, je pose une dispo, j'essaie de faire...*

***Choula** : ...de l'intérim ?*

***Christine** : Ou de travailler ailleurs... Mais la surveillante, elle va....*

***Choula** : Bon, si tu bosses ailleurs, tu bosses ailleurs, bon ! [...] Y en a, ils arrivent*

pas à dormir le matin après avoir travaillé la nuit.

Lila : *Moi, j'ai une copine qui est partie en live après 30 ans de nuit. C'est connu qu'on est plus sujettes à la dépression, et tout ça.*

Choula : *Ben tu as vu, l'auxiliaire qui était venu, elle a fait 3 nuits, elle ne dormait pas, elle a pété les plombs.*

Lila : *il faut faire attention*

Christine : *Moi, j'ai toujours pu dormir.*

Lila : *On est déphasé de nuit, on morfle. On n'a pas le même sommeil récupérateur.*

Christine : *Il faut encore que je réfléchisse. Moi je ne voulais plus de porte fermée avec les patients derrière. L'onco, ça ne me fait pas peur, c'est pas ça. Mais bon, chez l'adulte, ça m'est arrivé de trouver les femmes en arrêt de cardiaque, elles venaient juste de sonner. Ici, bon, tu as les parents dans la chambre. Bon, je ne peux pas être objective.*

Choula : *Tout est nouveau pour toi, il te faut du temps.*

Christine : *C'est un bordel pas possible. Je connais pas les tenants et les aboutissants. Je ne sais pas comment vous vous arrangez. Toi tu es mariée, tu veux être un minimum avec eux. Quand tu as des minots à faire garder, c'est galère. L'an dernier, j'ai pleuré, j'ai même dit à mon mari que je regrettais d'avoir fait des enfants. J'ai pleuré, j'ai perdu du poids. Pour ça je suis quand même plus tranquille. Encore avant j'avais mon frère à Marseille. Mais maintenant il n'est plus là. A chaque jour suffit sa peine. Bon aujourd'hui, je ne peux pas être objective.*

Choula : *Même moi quand je suis revenue, il m'a fallu un bon mois pour me remettre dans le bain, ne t'inquiète pas. On s'arrange entre nous.*

Christine : *De toute façons, il n'y a pas le choix.*

Choula : *Ça va te plaire.*

***Christine** : Si au bout d'un trimestre ça me plaît pas, je changerai. Il faut que la vie avec les enfants ça puisse s'organiser. »*

Il est bientôt 4 h du matin. Lila propose qu'on boive quelque chose de chaud. Christine pose des questions de technique et de manipulation de produit. Filtrage. Vidange de tubulure. Christine ne sait plus purger. Choula dit que c'est facile, à l'envers. Elle va faire un soin au bébé. Nous sommes alertés par les quintes de toux très fortes du jeune homme. La température et la saturation n'ont pas bougé. Il grelotte, il demande une nouvelle couverture que Choula lui apporte.

De retour en salle de détente, Christine revient sur son expérience en réanimation :

*« **Christine** : C'est vraiment dur quand tu retrouves une femme de ton âge à moitié à poil en arrêt cardiaque qui était en train d'appuyer sur la sonnette, comme je vous racontais tout à l'heure. Moi j'ai cru travailler le truc, mais pas du tout, quand je revis des trucs comme cela, j'y repense.*

***Lila** : Tu sais, la greffe de M., ça n'a pas marché. Ils vont revenir à la maison. Les pauvres parents. Pour Noël, en unité de greffe. Ils étaient trop mignons, l'infirmière leur a préparé un petit réveillon sur un chariot roulant avec un drap, des bougies, du foie gras. Ils ont passé du temps avec leur fille, derrière la vitre, ils se tenaient la main, c'était Noël, puis ils ont dit aux infirmières, bon, allez, on va réveillonner. Ils sont allés s'installer, dans le recoin. Aux greffes, il y a plein de couples qui divorcent. Ils ne supportent pas.*

***Lila** à Choula : Et la petite L., ça ne va pas. C'est la fin.*

***Choula** : Ne m'en parle pas. Cette greffe, elle n'a pas supporté. Elle fait des hémorragies de partout, on lui passe deux culots de plaquettes par jour. Le sang coule du nez, des oreilles, elle fait de pétéchie partout. En trois nuits, je l'ai vu*

glisser.

Lila : *Et G., il va pas bien. Tu l'as vu, qu'est ce qu'il a changé. [Elle se prend la tête entre les mains.]*

Christine : *C'est comme en réa. Le trauma de l'autre jour, 6 ans. Sa mère conduisait.*

Choula : *T' imagine la culpabilité ?*

Christine : *On a tout fait pour qu'il ne souffre pas trop, pour pas qu'il convulse. On attendait aussi que les parents arrivent. Quand ils sont arrivés, on a tout débranché. Heureusement, j'étais avec I, tu vois, on peut parler.*

Choula : *C'est comme celui qui a fait un hématome soudain, il mangeait la soupe avec ses parents. On n'a rien pu pour lui, il est mort.*

Christine : *Et c'est comme le fimosis. Il avait 18 mois. La mère voulait opérer, le papa ne voulait pas, il a fait un bronchospasme, je ne sais pas moi, au moment de l'hypno. Il est mort ; L'AG [anesthésie générale], on n'y pense pas forcément, mais c'est pas évident, tu peux ne pas te réveiller. Le bébé, il fait un bronchospasme, si tu peux pas l'intuber, ben voilà.*

Choula : *Pffhhhh, tu m'étonnes qu'avec nos enfants on stresse. Les miens dès qu'ils ont un hématome, je stresse. Heureusement que la gardienne me raisonne.*

Christine : *Moi c'est pareil. »*

Christine raconte successivement toutes les chutes de ses enfants, les passages aux urgences...). Elle montre les photos. Choula appelle une de ses copines du service de réanimation. Elle raconte l'entrée du jeune homme, suivi depuis 16 ans dans le service. Elle explique qu'elle n'a que sept patients et qu'elles s'en sont bien occupées. Elle parle de la petite L., de sa greffe qui ne va pas bien.

A 5h, c'est l'heure de la première tournée du matin : température, injections, aspirations.... A 5h40, Lila part. Elle constate :

« Lila : Quand même, c'est dur la nuit. Nous sommes des filles bien courageuses. Dès fois, il y a des bagarres. Un homme un jour a dormi là-bas. Il faut toujours être vigilantes, regarder... »

Christine : Avant que j'aie des enfants, le travail, c'était la passion. Avec les enfants, c'est l'alimentaire qui passe avant. Si mon mari gagne au loto, j'arrête.

Lila : Moi, j'ai toujours eu la foi. J'y crois. Je pars en retraite dans deux ans, je vais laisser la place mais j'y crois comme au début. »

Un papa vient chercher les infirmières pour aspirer son fils trachéotomisé. Une infirmière de la relève passe devant le bureau, tout emmitouflée. Par la fenêtre, la ville est en train de se réveiller. De loin, l'hélicoptère, posé sur sa plate-forme, ressemble à un jouet. Trois fois au moins dans la nuit, il est venu se poser après un trajet, pour amener des patients, dans un vrombissement assourdissant. Toute la nuit a été rythmée par des bips, des appels de chambres, des sonneries de téléphone, des bruissements d'ordinateur se remettant en marche. Ces bruits tranchent sur le silence et le vide des couloirs pendant la nuit. Pendant la journée, le service bruisse des jeux des enfants, du va-et-vient des équipes médicales, des parents... L'infirmière de la relève s'est mise en tenue, redit bonjour et va chercher sa veste. Les transmissions, les « trans » dans le jargon, commencent : « Mettez les bolus à A. en continu, sinon il n'est pas calmé. » L'infirmière du matin est nouvelle, très jeune. Cet important turnover semble faire écho à la remarque de Lila avant de partir : « ici, personne ne veut venir ! »

La transcription de ces dialogues témoigne d'une réalité de la nuit différente de celle de la journée. Le temps est beaucoup plus lent, ce qui laisse le temps aux soignants de réfléchir et de discuter. Ils parlent de trois choses essentiellement : les enfants hospitalisés, leurs propres

enfants et leurs conditions de travail. La maladie en tant que telle, biomédicale n'est pas évoquée. Les gestes sont effectués de manière routinière, mécanique. La nuit laisse plus de place à l'expression des émotions : l'angoisse de la nouvelle infirmière dépassée par les événements et qui ne sait pas si elle va pouvoir tenir, l'angoisse de toutes vis-à-vis de la mort des enfants dont elles s'occupent, la difficulté à agencer vie privée et vie professionnelle.

Ces dialogues viennent également témoigner de la coexistence de différentes « langues » professionnelles dans le service : les infirmières et les médecins semblent ne pas parler la même langue. Ce que dit Thomas de ses rapports avec les enfants, c'est qu'il parle comme eux. Les infirmières parlent également avec les enfants, mais la relation est ponctuée par les actes techniques, comme des figures imposées. Thomas est celui qui touche de manière directe les enfants et est touché également par eux. Les infirmières touchent les enfants par l'intermédiaire de techniques et développent des dialogues liés aux soins, au traitement et au ressenti des enfants.

IV. - C. Entendre et traiter la douleur

La définition de la douleur¹ dans le dictionnaire de la langue française, recouvre trois domaines différents et complémentaires :

- domaine de la vie physique : Souffrance plus ou moins vive, produite par une blessure, une brûlure, une lésion ou toute autre cause, qui manifeste une rupture du bien-être, de l'équilibre de la santé, la perte ou la diminution de l'intégrité physique ;

¹ <http://www.cnrtl.fr/lexicographie/douleur>

- domaine de la vie psychique : Souffrance de l'âme, produite par une déception, un deuil, un chagrin, une peine, qui compromet plus ou moins gravement la quiétude, le goût, le bonheur de vivre ;
- Souffrance affectant le corps et l'âme.

La douleur de l'enfant a ceci de particulier que, tout en relevant de ces trois domaines, elle redouble la situation émotive. Pour Franz de Waal (WAAL 2005) citant Mencius :

« "Si des hommes voient brusquement un enfant qui va tomber dans un puits, ils ressentiront tous, sans exception, un sentiment d'alarme et de détresse. Et ceci, non pas en vue de se gagner la faveur des parents de l'enfant, ou de s'attirer les louanges de leurs voisins et amis, ou d'éviter le discrédit qui s'attacherait à leur réputation s'ils demeuraient indifférents. De cela nous pouvons conclure que le sentiment de commisération est essentiel à l'homme." Manipuler l'opinion publique est possible dit Mencius, mais pas quand un enfant va tomber dans un puits. »

En effet, plus que l'adulte, l'enfant douloureux ne souffre pas seul et implique son témoin proche. Dans le cas d'enfants malades, les témoins de cette souffrance sont des adultes particulièrement concernés, les parents, ou des professionnels investis de la responsabilité de soulager, voire d'éradiquer la souffrance. Il s'agit là d'une émotion suscitée chez autrui dont les effets sont de longue durée. Pourtant, différents aspects s'entremêlent dans la prise en charge de la douleur de l'enfant qui ne permettent pas que la seule émotion d'un témoin conduise à l'interprétation de la douleur, puis à son soulagement : l'éventuel mutisme de l'enfant, ou son manque de moyens pour communiquer au sujet de sa douleur, sa vulnérabilité vis-à-vis d'autrui en situation de soins et sa volonté de protéger autrui de l'émotion qu'il peut susciter.

IV. - C.1 L'émergence progressive d'une médecine de la douleur

La situation de la douleur en pédiatrie a considérablement évolué depuis la seconde guerre mondiale, avec une véritable accélération au cours de ces quinze dernières années. Au début des années 1990, l'historien de la médecine JP Peter, cité précédemment (PETER 1993)) écrivait encore :

« Malgré les progrès de la médecine, on souffre encore beaucoup à l'hôpital, en post-opératoire, lors d'examens invasifs, ou en phase terminale de maladie mortelle. L'inattention est encore plus grande envers la douleur des enfants. Faut-il y voir la manifestation d'un système du déni dont les bénéfiques inconscients restent énigmatiques ? Une question qui concerne tout le tissu de notre culture. »

Sur la douleur de l'enfant et le fait qu'elle ait pu être interprétée comme inexistante, quelques facteurs doivent être remis en perspective. Le premier facteur est cognitif mais aussi social : historiquement *l'infans* ne parle pas. Nous avons déjà rappelé en introduction la situation de l'enfant qui transparaît des écrits médiévaux : même doué de parole, sa parole est jugée comme inconsiderée voire folle, avant l'âge de raison. Par ailleurs, pour brosser les traits de manière schématique tel que le conclut G. Neyrand dans ses écrits sur l'histoire de l'enfance, le petit enfant est longtemps considéré comme « un tube digestif » (NEYRAND 2005). L'enfant est même tout aussi longtemps, médicalement et neurologiquement, réputé insensible à la douleur (PETER 1993). Enfin, si tant est qu'elle soit bien réelle, la douleur est jugée comme utile et nécessaire en médecine : sans moyens antalgiques efficaces, la douleur est évidemment un signe clinique important pour les progrès de la médecine.

Evidemment, il s'agit là de positions caricaturales. En fait, le discours médical sur la douleur de l'enfant, s'est longtemps débattu dans des contradictions et répandu en

justifications malaisées. Si l'on regarde l'entrée « douleur » dans le Larousse médical de 1912¹, il est bien énoncé que :

« Pour calmer la douleur, il suffit souvent de supprimer une cause d'irritation locale, comme dans le cas des petits enfants – épingle à nourrice ouverte sur la peau du nourrisson. »

Cet exemple montre bien qu'une relation de cause à effet a été établie entre une irritation, le phénomène douloureux, l'expression de la douleur et la possibilité de la calmer en supprimant la cause de l'irritation. Ce bref exemple issu du Larousse médical du début du siècle montre paradoxalement que la thèse du nourrisson insensible neurologiquement à la douleur ne résistait pas au bon sens immédiat.... Ainsi, si une épingle à nourrice peut faire souffrir et pleurer un bébé, qu'est-ce qui permettait de dire qu'une stomie à vif pouvait être réalisée sans dommage ?

Que ce soit par manque d'antalgiques efficaces ou en application de théories selon lesquelles les nouveau-nés ne souffrent pas parce que leur système nerveux n'est pas arrivé à maturité, la douleur des soins a longtemps été non atténuée chez l'enfant. Ceci a produit pendant des décennies des souffrances inimaginables. Comment la médecine a-t-elle pu un temps considérer l'enfant comme incapable de sensibilité douloureuse ? Selon JP Peter :

« La doctrine entêtée, sacrée, permet de ne pas voir la réalité. Elle sert de travestissement opportun à ce qu'il faut bien reconnaître comme la persistance de la croyance. »

¹ Avec une étonnante définition de la douleur qui commence ainsi : « la douleur diminue les battements du cœur, elle réduit la quantité d'acide carbonique exhalé, les fonctions digestives sont atténuées ».

On peut également y voir les traces d'une défense absurde de la légitimité biomédicale contre la légitimité de la souffrance du patient. Un manuel d'algologie pédiatrique utilisé par les médecins en formation pour préparer le diplôme de la capacité douleur relève de la même manière ce qui passe aujourd'hui pour un fait difficilement compréhensible (ANNEQUIN 1997) :

« Malgré des connaissances précises, tant sur la pharmacologie que sur la maturation des voies de la douleur de l'enfant, toute une série de conceptions erronées continuent de guider bien des attitudes inadéquates concernant la prise en charge de la douleur de l'enfant. Le déni de la douleur de l'enfant décrit initialement en milieu chirurgical se rencontre de la même manière en milieu médical ; ce phénomène s'observe d'autant plus facilement que nombre de difficultés et de pièges guettent les équipes confrontées quotidiennement à ce type de problème. »

Les auteurs du manuel soulignent¹, au nombre de ces pièges, combien :

« L'enfant qui n'a pas accès au langage (âge, enfant intubé et curarisé, l'enfant polyhandicapé, l'enfant d'origine étrangère...) a le plus de risque de ne pas bénéficier des thérapeutiques antalgiques efficaces ; la violence qui en résulte pose de véritables problèmes éthiques. »

L'interaction entre le soignant et le patient est alors déterminante pour analyser le degré d'intensité de la douleur :

« Le défi est ici majeur puisque, privé du moyen essentiel de communiquer son expérience douloureuse, l'enfant ne possède que ses comportements pour la

¹ Citant la référence suivante : (Walco GA, Cassidy RC, Schechter NL, - Pain, hurt, and harm - the ethics of pain control infants and children. N. Eng. J. Med. 1994, 331 : 541-544)

transmettre à son environnement ; l'observation par un tiers extérieur va constituer le seul moyen pour reconnaître et évaluer la douleur. Encore faut-il effectuer cette observation et attribuer aux comportements manifestés par l'enfant une signification d'expression douloureuse. »

Enfin, les auteurs du manuel mettent en garde quant aux questions types qui sont inutiles et ne peuvent que mal renseigner le soignant : même pour des enfants en âge de parler, la formulation "est-ce que tu as mal?" doit être abandonnée car elle est peu ou pas informative.

Le regard porté par le corps médical mais aussi par les pouvoirs publics sur la question de la douleur a ainsi progressivement changé tout au long du 20^{ème} siècle.

Une des évolutions majeures est antérieure : elle est relative au sentiment que la situation de l'enfant malade requiert des lieux d'hospitalisation adaptés, entraînant l'invention des hôpitaux pour enfants au début du 19^{ème} siècle. L'impulsion est souvent donnée par les reines et impératrices dans leurs actions caritatives pour la protection de l'enfance. Par effet de vase communicant, les enfants malades réunis en un même lieu requièrent le développement de savoirs particuliers : c'est l'invention de la pédiatrie en 1872.

Parallèlement, comme le démontre G. Neyrand (NEYRAND 2005) citant également Foucault¹ et Giddens² quant à l'action rétroactive de l'*espiteme* sur les pratiques, le 20^{ème} siècle identifie clairement que « l'enfant est une personne » : en psychologie, en psychanalyse (avec en France un cheminement de Freud à Dolto), en pédiatrie (avec les travaux précurseurs de Janus Korczak en Pologne, de Benjamin Spock aux Etats-Unis). Non seulement le bébé

¹ Michel Foucault, *Les Mots et les Choses*, Paris, Gallimard 1966

² Anthony Giddens, *les conséquences de la modernité*, Paris L'harmattan 1994 - Cambridge 1990

n'est pas qu'un tube digestif, mais c'est un être humain à part entière capable d'entrer en communication avec qui sait l'écouter et l'entendre.

Progressivement, la douleur devient considérée comme un élément à réduire, y compris chez l'enfant : il en va là d'un « combat » qui se traduit par des modifications des pratiques, reprises dans des textes normatifs visant à imposer et à diffuser ces nouvelles pratiques. Le « droit au soulagement de la douleur » apparaît.

On peut également mesurer le chemin parcouru à partir de ce témoignage d'une interne venue de Roumanie et elle-même fille de médecin. Les moyens mis à disposition dans le service l'impressionnent par rapport à ce qu'elle a pu vivre de la prise en charge de la douleur en pédiatrie en Roumanie :

« Ça m'intéresse qu'on écoute la douleur ici. En Roumanie, il n'y a même pas de crème Emla, tout ça. Je croyais que la douleur, les enfants, ils ne la percevaient pas. Bon, il n'y a pas d'équipe douleur là-bas, mais ça évolue. C'est sûr, je n'ai pas travaillé en oncologie en Roumanie. Juste en pédiatrie. Mais j'ai vu des chambres avec des lits où les enfants dorment avec leur mère. Tout le monde mange sur une petite table au milieu. On peut rien faire parce que ça coûte de l'argent. Bon, ils avaient pas trop mal. Mais y a pas de morphine. Juste les médicaments des paliers un et deux. Je suis sûre que la morphine existe, mais j'ai pas vu les pompes... »

Les progrès de la prise en charge de la douleur chez l'enfant ont commencé sous l'impulsion de l'anesthésie pédiatrique. Dès la fin des années 40 aux Etats-Unis, le pédiatre Spock, en avance sur son temps, développe quelques explications sur l'utilité de l'anesthésie en chirurgie pédiatrique (SPOCK 1952).

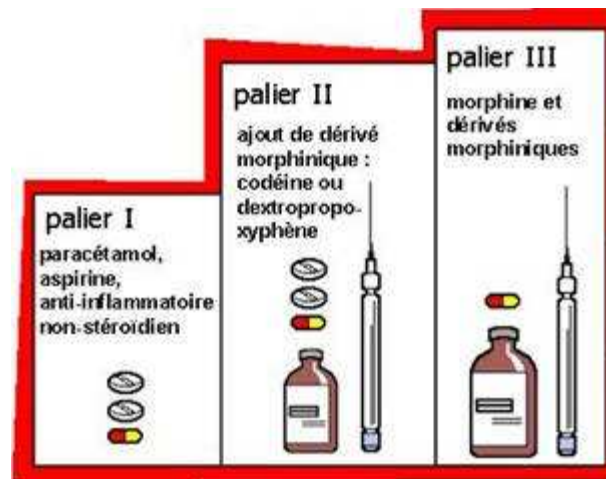
La médecine fait clairement évoluer les gestes de soins douloureux et recherche différentes techniques pour minorer cette douleur. Il peut s'agir d'un simple travail sur le contexte : diversion, détente, présence parentale, remise de certificats de courage...

Pour les actes douloureux, on peut recourir à des anesthésies locales, par exemple pour les piqûres avec l'utilisation de l'EMLA qui agit en bloquant la conduction nerveuse, ou à l'utilisation de gaz à base de protoxyde d'azote (entonox, ou MEOPA chez l'enfant) depuis 1996. Le choix de l'anesthésie générale peut être également fait, comme nous l'avons déjà évoqué pour le myélogramme et la biopsie.



Utilisation du protoxyde d'azote par un enfant

Les médicaments antalgiques ou analgésiques, enfin, sont utilisés afin de réduire la douleur. L'OMS a donc classé les différentes substances en trois niveaux selon leur activité.



Classification des antalgiques ou analgésiques

Le niveau 1 concerne le paracétamol et les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) tels que l'aspirine, l'ibuprofène,... En cas de douleur jugée faible ou modérée, ces médicaments sont prescrits en premier. Ils agissent principalement par inhibition de la cyclo-oxygénase, une enzyme responsable d'une cascade de réactions à l'origine, entre autres, de la douleur. Les effets secondaires les plus fréquents sont surtout gastriques mais d'autres troubles très graves peuvent survenir en cas de surdosage.

Le niveau 2 concerne les antalgiques opiacés faibles (dérivés « allégés » de l'opium et de la morphine). Leurs modes d'action sont différents et complémentaires des antalgiques de niveau 1 : on dit que leur action est synergique. Ce type de substance agit au niveau du cerveau sur des récepteurs spécifiques responsables de l'abolition de la douleur. Les principaux effets secondaires comprennent constipation, somnolence, nausées, vomissements, voire difficultés respiratoires. Ce type de composés expose à une dépendance physique.

Le niveau 3 concerne les antalgiques opioïdes forts : la morphine et ses dérivés. Ces médicaments ont les mêmes caractéristiques et le même mode d'action que les précédents mais sont plus puissants. Ils sont utilisés en cas de douleurs intenses ou rebelles aux

antalgiques de niveau 2. Ils ont les mêmes effets secondaires que les antalgiques opiacés faibles et peuvent entraîner les mêmes problèmes de dépendance.

A côté de ces traitements purement antalgiques, il existe d'autres médicaments qui favorisent l'action des antalgiques ou qui agissent sur la cause de la douleur. Au vu de chaque cas, ces composés peuvent être prescrits, on les appelle les co-analgésiques. Ce sont les corticoïdes, les antidépresseurs, les anxiolytiques ou les neuroleptiques, les antiépileptiques et les antispasmodiques.

IV. - C.2 L'évaluation de la douleur et les bonhommes-douleurs

Des avancées importantes ont été effectuées ces dernières années concernant l'évaluation de la douleur. Ce sont les spécialités prenant en charge les maladies particulièrement douloureuses comme le cancer qui ont joué un rôle fondamental en la matière : de nombreuses impulsions sont parties en France du service d'oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy en Ile de France (Mme le Dr Gauvain Picquart).

L'évaluation de la douleur combine l'auto- et l'hétéro-évaluation. (ANNEQUIN). Les méthodes d'auto-évaluation sont utilisables à partir de 5 ans chez des enfants capables d'exprimer leurs sensations. Le support communément utilisé est l'EVA, ou « échelle visuelle-analogique ». Elle permet la cotation de la douleur par l'enfant entre 1 et 10. Pour les plus jeunes, des réponses binaires peuvent parfois être observées, l'enfant n'indiquant que les positions extrêmes de l'échelle, ce qui témoigne uniquement de la présence ou de l'absence de douleur. Le coloriage sur un bonhomme (le bonhomme-douleur) par l'enfant des localisations et de l'intensité de la douleur (il choisit et attribue parmi 4 couleurs celles qui correspondent à l'intensité perçue) est utilisée à partir de l'âge de 6 ans (parfois 4 ans).

Les méthodes d'hétéro-évaluation varient selon la classe d'âge de l'enfant. Chez le nouveau-né, la douleur brève est recherchée par l'observation du froncement des sourcils, du front, du sillon nasolabial. Cette observation s'effectue au lit du malade. Pour la douleur qui dure, l'observation va porter sur expression du visage mais aussi la motricité, la qualité du sommeil, la qualité de la relation avec l'examineur et l'efficacité des manoeuvres de réconfort.

Pour l'enfant plus âgé, une grille d'observation comportementale a fait l'objet d'un travail de validation dans le service d'oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy (la grille DEGR) (ANNEQUIN 1997; GAUVAIN-PICQUARD 1995). Elle comporte des items cotés de 0 à 4 (après une observation de 4h) qui se regroupent en 3 parties :

- Les signes directs de la douleur rassemblent cinq items (position antalgique au repos ; protection spontanée des zones douloureuses, attitude antalgique dans le mouvement, contrôle exercé par l'enfant quand on le mobilise - mobilisation passive-, réaction à l'examen des zones douloureuses).
- L'expression volontaire de la douleur rassemble deux items (plaintes somatiques et localisations de zones douloureuses par l'enfant).
- L'atonie psychomotrice rassemble trois items. Les enfants qui souffrent le plus apparaissent immobiles, tristes, ne communiquent plus, sont muets, ne réagissent plus aux stimulations extérieures. Ces tableaux d'atonie psychomotrice ont longtemps été confondus avec une dépression. Les signes à rechercher sont le manque d'expressivité (à étudier lorsque l'enfant a des raisons de s'animer), le désintérêt pour le monde extérieur, la lenteur et la rareté des mouvements.

En pratique, plusieurs éléments sont à rechercher lors de l'examen clinique. La composante sensorielle (localisation, irradiation, mouvements qui intensifient ou atténuent la douleur); la composante émotionnelle (l'influx nociceptif interagit avec la vie psychique : peur, anxiété, panique, phobie des blouses blanches, perte des capacités relationnelles), les antécédents (il s'agit de mieux cerner le profil de l'enfant et les stratégies employées par lui pour contrôler la douleur).

G., un enfant de 10 ans, témoigne de sa difficulté à dire sa douleur. L'utilisation spontanée qu'il fait de l'échelle analogique montre qu'elle l'aide à se représenter sa propre douleur autant qu'à la communiquer. L'enfant souligne aussi combien, à un certain stade, la douleur inhibe l'expression et appelle l'interprétation par l'équipe médicale de différents signes extérieurs :

« Ce qui fait mal : c'est des douleurs, des lancées, quand j'avais des tumeurs (montre le ventre). Ça me faisait trop mal à l'école. Avec le Doliprane, ça allait mieux. Quand je me suis tortillé de mal, on est allé à l'hôpital. C'était 10 sur une échelle de 1 à 10. Puis après, j'avais une mucite, plein d'aphtes qui descendent. Là, j'avais plus que 10, je pouvais presque plus manger, plus parler. Enfin bref, tout ça, c'est du passé. (...) Je faisais des grimaces. Cela me faisait tellement mal, mais j'arrivais pas trop à le dire. Mais les docteurs et les infirmières ont de l'expérience. Ils le remarquaient. Je pouvais pas le dire tellement cela me faisait mal. »

Le traitement des situations algiques a connu des évolutions importantes dans le service en particulier, avec notamment l'embauche d'un algologue. Le service étudié met en oeuvre la grille d'évaluation élaborée par l'équipe parisienne de l'Institut Gustave Roussy.

Par ailleurs, pour contourner la difficulté de l'incommunicabilité de la douleur, les « bonshommes douleur » (ANNEQUIN 1997) sont largement utilisés dans le service afin d'identifier l'état algique des enfants. Le bonhomme douleur est utilisé dès l'âge de 6 ans environ. Ces bonshommes font partie du « dossier soignant » et sont réalisés par les enfants eux-mêmes guidés par les auxiliaires de puériculture, les puéricultrices, les infirmières voire par l'algologue elle-même. Il s'agit là d'un rôle spécifique pour les soignants de l'équipe douleur.

Le temps consacré à la réalisation du « bonhomme douleur » est un temps considéré comme important. La réalisation du dessin est souvent précédée d'une séance de « RESC¹ », méthode non conventionnelle issue de la médecine traditionnelle chinoise et utilisant les points énergétiques. Il s'agit de détendre l'enfant et de faciliter les échanges concernant la douleur. Les soignants impliqués dans la prise en charge de la douleur tiennent beaucoup à la RESC, tandis que certains médecins raillent ces pratiques jugées bien peu médicales. Pour les soignants formés à la RESC, cela relève d'une pratique alternative avérée, qui leur donne en outre une compétence propre, en dehors de la sphère de compétence médicale. Cela témoigne d'une certaine inventivité dans ce service, que l'on ne retrouve pas dans d'autres secteurs de l'hôpital : l'ouverture de services hospitaliers universitaires à la médecine non conventionnelle relève de l'exception.

Les enfants que j'ai interrogés à ce sujet disent aimer la RESC, qu'ils associent à « des petits points sur le bras. » Ils évoquent avec plaisir les moments passés à dessiner les « bonshommes douleur ». Les parents sont souvent tenus à l'écart de ces séances : les enfants disent ne pas en avoir parlé à leurs parents, tandis que les parents disent ne pas en avoir eu connaissance. Les soignants justifient les raisons de cette mise à l'écart par le fait que l'enfant

1 Résonance énergétique par stimulation cutanée

réagit différemment en présence de ses parents, va moins exprimer sa douleur ou la minimiser.

Les exemples de « bonshommes douleur » ci-après sont tirés du dossier d'une même petite patiente. Leur réalisation s'est étalée sur une période d'environ un an, jusqu'à son décès. Ces dessins témoignent de ce qui peut se passer lors de ces séances de dessin : une personnalisation indiquant le sexe (juin 2005), la conscience de soi et de son physique, avec la représentation de l'alopécie ou l'ajout de bijoux (février 2006) qui appuie la représentation de la féminité sur le dessin initialement non sexué. On peut voir l'évolution sensible des douleurs d'un dessin à l'autre. Le dernier, le plus proche de la fin de vie de la petite fille, indiquait la récurrence de la tumeur¹ (fig. 2).

Selon l'algologue du service :

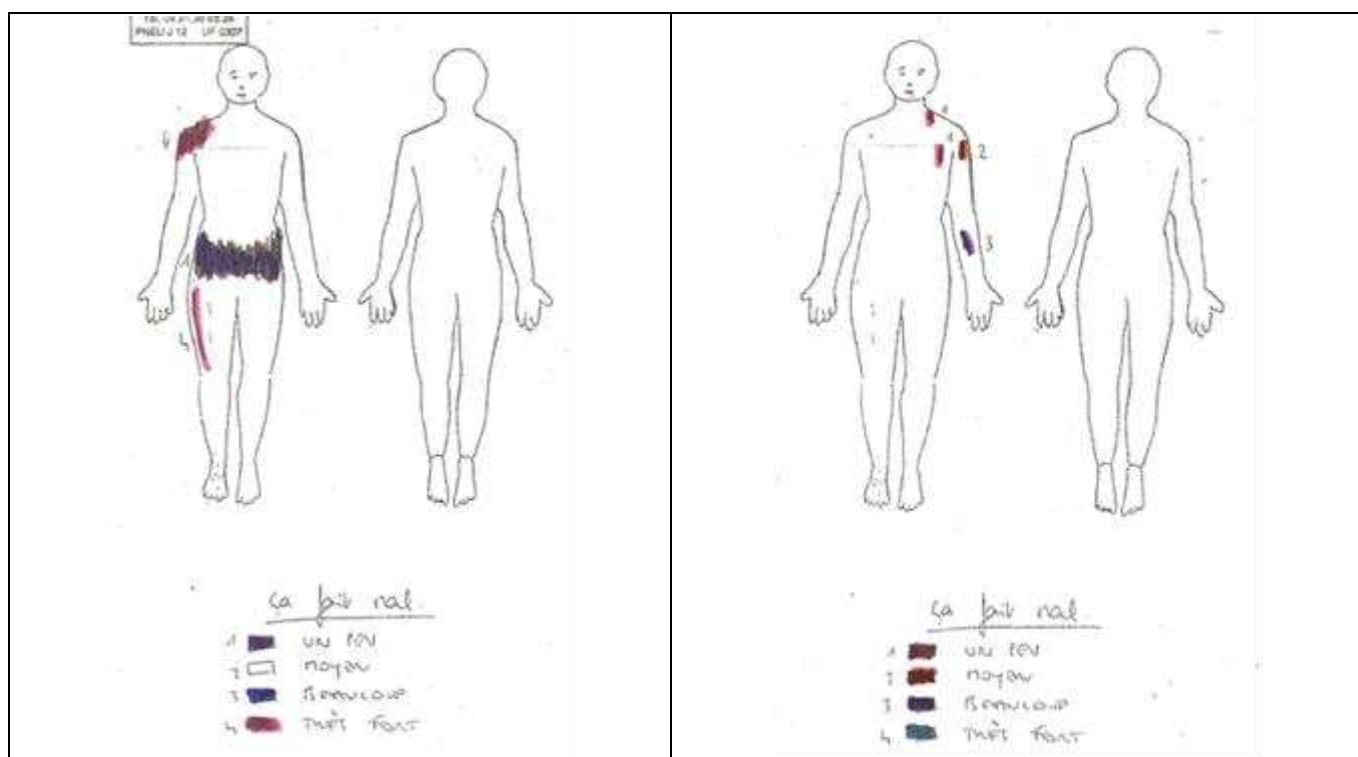
« Le bonhomme permet l'instauration d'un autre rapport avec l'enfant. Il permet un temps d'expression sans contrainte, en dehors de la technique et de la maladie. Lors de ces séances consacrées aux bonshommes douleurs, la parole peut se libérer. Certains enfants ne veulent pas parler de la maladie. Il faut que les médecins proposent une qualité de temps. Il faut aussi que l'enfant soit disponible pour l'évaluation. Le médecin doit faire preuve d'une disponibilité d'écoute et d'une capacité à recevoir une parole. »

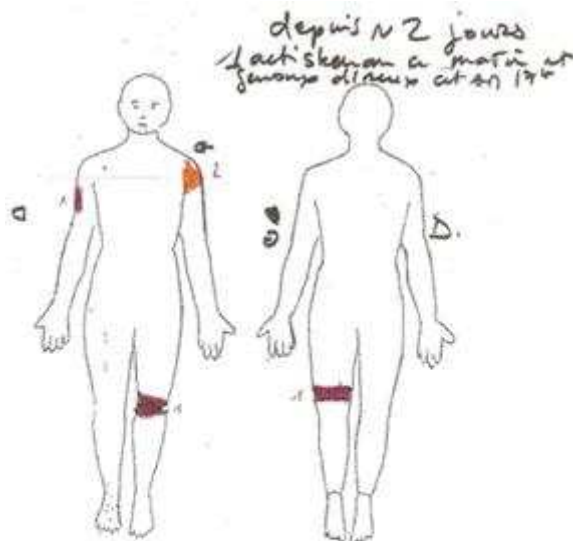
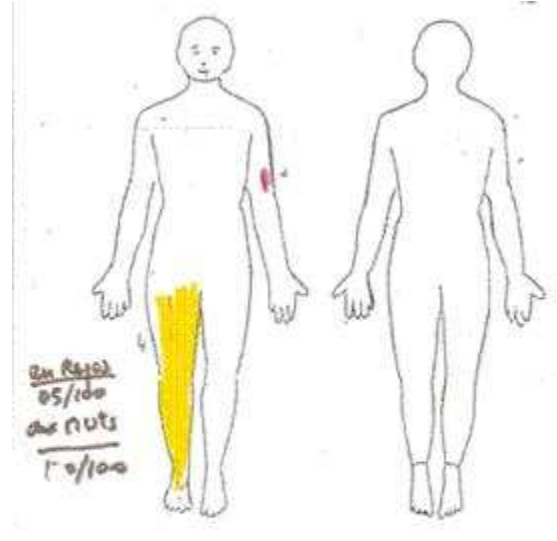
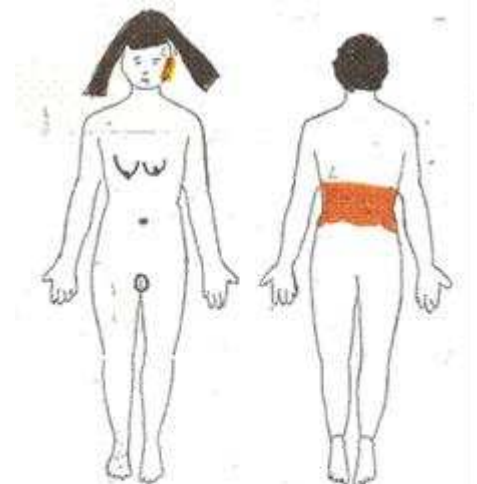
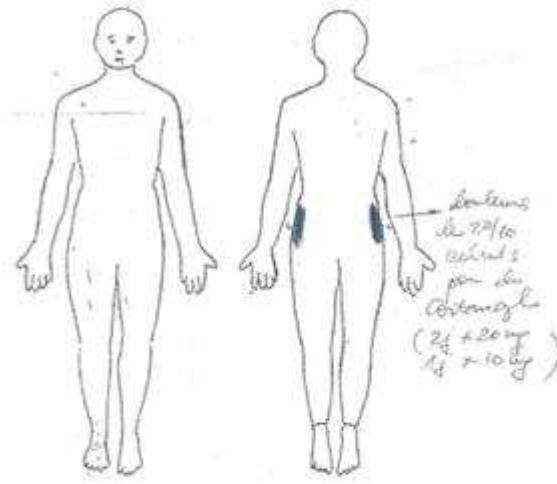
Le « bonhomme douleur » instaure ce moment privilégié qui libère une forme d'expression propre à l'enfant, proche de ce que Baszanger définit comme « médecine

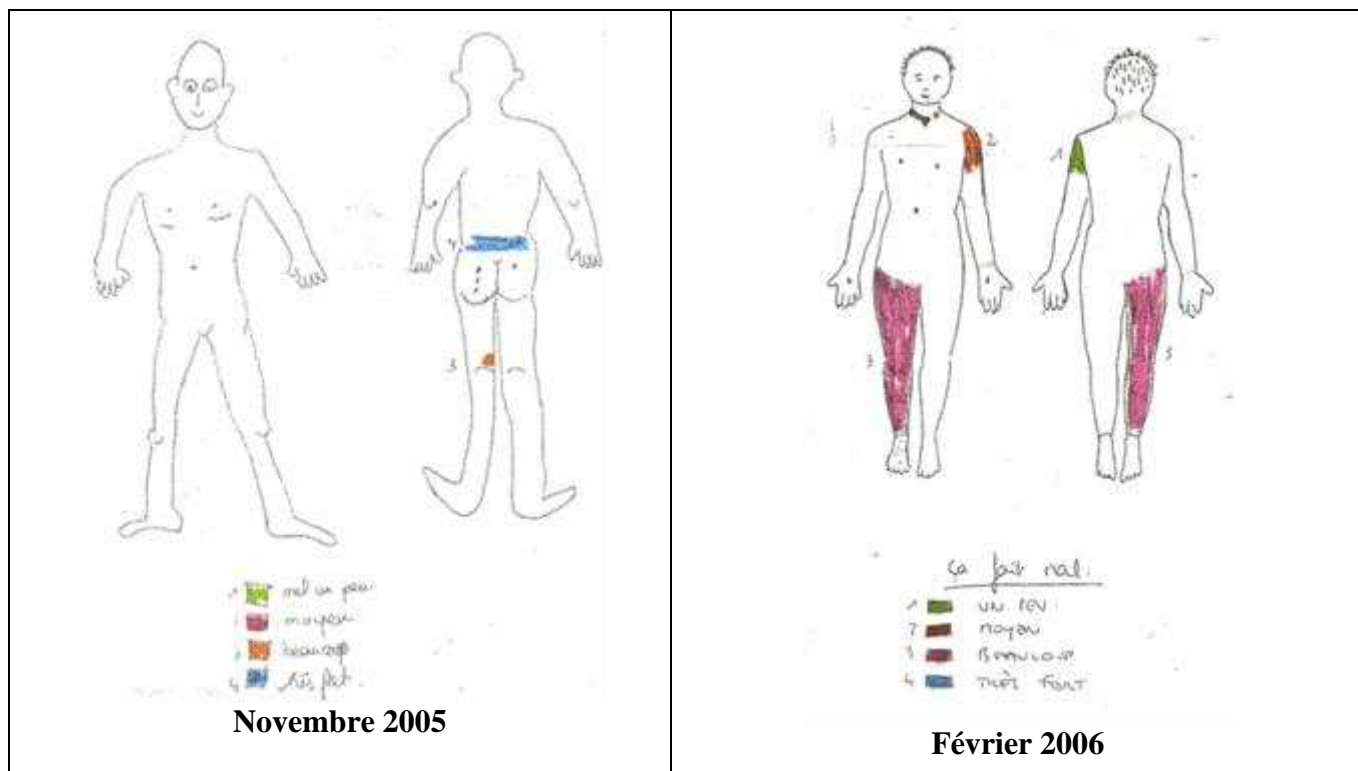
¹ Quand les doses de morphiniques doivent être augmentées, aux termes de l'analyse clinique, du bonhomme douleur et des dires de l'enfant, c'est généralement qu'il existe une progression de la maladie tumorale (extension locale et/ou apparition de métastases) qui explique l'accroissement de l'intensité des douleurs (COLLIN E. 1997. Tolérance aux effets analgésiques de la morphine vis-à-vis des douleurs chroniques, mythe ou réalité. In *Douleurs, bases fondamentales, pharmacologie, douleurs aiguës, douleurs chroniques, thérapeutiques*, ed. Maloine, pp. 175-82. Paris:)

biographique » dans son ouvrage sur la prise en charge de la douleur (BASZANGER 1995). Faire précéder le dessin d'une séance de RESC conduit, aux dires des soignants formés à cette technique, à l'instauration d'un lien particulier grâce au toucher. Ce toucher propre à la compétence soignante s'accompagne d'une propension de ces professionnels à se laisser toucher par l'enfant au sens figuré, pour reprendre les termes de M.-C. Pouchelle dans un article récent (POUCHELLE 2007). Cette attitude se situe à l'opposé du principe généralement adopté par les professions médicales qui consiste à ne pas trop se laisser toucher pour ne pas abolir ses capacités de discernement.

La douleur une fois analysée selon cette forme de médecine biographique ainsi que la repère I. Baszanger dans son étude des centres douleur (BASZANGER 1995), une prescription de médication est posée. La prise médicamenteuse peut éventuellement être autogérée. On peut voir là la recherche d'une autonomie réflexive au sens des catégories utilisées par N. Dodier dans ses travaux (DODIER 1994; DODIER & SANDRA 2006).



Mars 2005	Avril 2005
<p>depuis 2 jours l'act'skanon à matin et journé d'après à 17h</p>  <p>ça fait mal.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 un feu 2 noyau 3 bon coup 4 tout fait <p>Début mai 2005 (La mention au feutre indique la prescription de médicaments antalgiques)</p>	 <p>En Repos 05/100 de nuit 10/100</p> <p>ça fait mal.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 un feu 2 noyau 3 bon coup 4 tout fait <p>Fin mai 2005 (La mention au feutre indique des différences selon que la patiente est au repos ou en mouvement)</p>
 <p>ça fait mal.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 un feu 2 noyau 3 bon coup 4 tout fait <p>Juin 2005</p>	 <p>doit être de 7/10 c'est à par des corticoïdes (2g x 20mg 1g x 10mg)</p> <p>ça fait mal.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 un feu 2 noyau 3 bon coup 4 tout fait <p>Octobre 2005 (La mention au feutre indique la prescription de médicaments antalgiques)</p>



Les méthodes utilisées présentent l'intérêt d'objectiver la douleur, qui va être posée sur le dessin.... Ce n'est pas au travers des yeux implorants de l'enfant qu'il va se passer quelque chose : c'est plutôt par un détour un peu distancié.

Une puéricultrice, sortie d'école en 1989, me fait part du contenu de sa formation à la prise en charge de la douleur :

« Sur l'apprentissage de la douleur, je n'ai pas eu un cours à l'école. La formation, je l'ai reçue après. On a parlé d'antalgiques à l'école, c'est tout. Dans la démarche de soin, on a parlé de relation psychologique, mais pas de prise en charge de la douleur. Dans mon histoire, j'arrive ici en 1989. Ici, la prise en charge de la douleur existait en travail d'équipe. On ne laissait pas un enfant souffrir. Personnellement, j'ai appris par l'observation, ou par loupé : « tiens, il me paraissait calme, mais en fait, il avait mal. » En observant, j'ai appris les signes, en parlant avec les collègues. Dans les relèves, en partageant, se sont faits les apprentissages.

Les EVA [échelle visuelle analogique] sont arrivées en mon milieu de carrière ici ; idem pour les bonshommes-douleur. Cela a été une mobilisation générale dans tous les hôpitaux. En moyenne, selon les enfants, je passe 30% de mon temps sur la question de la douleur : cela recouvre l'observation, le questionnement, l'évaluation douleur. Ensuite il y a transmission au médecin, puis les antalgiques. Sinon, ici, F. [infirmière] et M [auxiliaire de puériculture] interviennent en formation en école d'auxiliaire de puériculture. C'est certainement à faire aussi en école de puériculture. Les bonshommes, j'en fais faire à peu près 2 ou 3 par semaine. Un bonhomme prend entre ¼ d'h et ¾ d'h à faire. C'est une méthode avérée, qui permet d'en dire plus que par toute autre façon.

A partir de quand peut on faire dessiner un bonhomme douleur ? Dès que l'enfant dessine et visualise le corps, c'est-à-dire vers 4 ans. Puis, à partir de là, il n'y a pas de limite, je peux en faire faire à des jeunes qui ont 20 ans ou plus. En parlant avec ce support, il peut dire : « avec la morphine, je suis calmé partout, sauf à tel endroit » et il le dessine. Ce temps peut être sacré pour des raisons de charge de travail. Il y a plusieurs écoles, certains sacrifieront cet aspect. Il y a souvent une tension de certaines, ou du groupe vis-à-vis de celle qui passe ¾ d'h sur un bonhomme. Il y a des personnes pour qui ça n'est pas une priorité. »

Cette puéricultrice souligne le conflit qui peut apparaître entre le temps nécessaire à une prise en charge correcte de la souffrance de l'enfant et les impératifs de productivité de l'hôpital.

IV. - C.3 M. : une douleur difficile à prendre en charge

Malgré les progrès des moyens médicaux et de la prise de conscience, la prise en charge de la douleur est parfois défailante. Les parents comme les équipes médicales les qualifient

de « loupés ». Il peut s'agir selon les équipes, de patients non observants, qui refusent le traitement, ou de personnels de nuit « moins formés ». Cela peut, aux dires de patients mal soulagés, résulter d'actes ou de la non-réalisation d'actes de personnels étiquetés comme réfractaires à la prise en charge de la douleur. L'enfant douloureux non calmé conduit à des expériences traumatiques pour tout le monde.

M. est un jeune homme de 20 ans, issu d'une fratrie de 5 enfants. Ils vivent avec leur mère veuve et sans profession et leur beau-père dans les quartiers nord de Marseille. Il a une formation d'apprenti et mène une vie des jeunes gens de son âge : il a une petite amie, des copains, va en discothèque, écoute du rap sur son baladeur, porte des tenues griffées, des jogging à la mode, cherche à développer son projet professionnel.

La récurrence du cancer dont il est atteint depuis environ cinq ans va l'emporter en quelques mois, dans des douleurs terribles. Cette fin sera insupportable pour sa famille et pour toute l'équipe médicale, du fait du spectacle de la douleur.

Lorsque je l'ai rencontré, la tumeur avait poussé malgré les cures de chimiothérapie. Il avait alors demandé à arrêter son traitement, jugé trop lourd. Un traitement plus léger lui avait été administré. Ce nouveau traitement s'est révélé inefficace et M. souffrait de douleurs neuropathiques et diffuses, à la manière de décharges électriques. Il avait donc repris la chimiothérapie associée à un traitement antalgique. Au dire des médecins qui le suivaient, M. faisait « n'importe quoi » avec le traitement antalgique, l'interrompant par exemple brutalement pour le reprendre ensuite à fortes doses... Les douleurs étant devenues trop importantes, il a été hospitalisé en urgence pendant la nuit. Je l'ai rencontré le lendemain, en entretien singulier, à son chevet :

« Ma douleur, c'est dans la fesse, les reins, un os, ou un muscle, je ne sais pas. J'avais trop mal, cette nuit, mon père m'a amené aux urgences. La douleur descend jusqu'aux jambes comme de l'électricité. Pendant le repas du soir, j'ai senti que cela partait. Je prends 2 skenans -morphiniques-. Après le repas, c'était de pire en pire. J'ai pris 2 actiskenans. Je voulais appeler les pompiers. Hier soir, cela ressemblait un peu aux douleurs de 2003 avant la greffe. Jamais je n'avais eu de douleurs comme cela. Ça fait comme de l'électricité qui paralyse la jambe. Mon père m'a amené ici. Les médecins d'habitude, si j'ai mal, ils m'auscultent, me posent des questions, me touchent. Le médecin hier soir n'était pas du service, n'y connaissait rien. Elle m'a mis une mini-dose de morphine qui ne faisait rien. Ça m'a rien fait hier soir. J'ai souffert 1h, 1h30. Après sa venue, ça n'a rien fait. Le laroxyl m'a shooté, m'a fait dormir. Des fois, on me met une bonne dose qui me calme sec. Je peux me faire les bolus moi-même. Elles se sont mal occupées de moi cette nuit, elles venaient énervées. Elles faisaient de mauvais cœur leur travail. Elles flippaient. Vous connaissez, vous, le laroxyl, hein ? Il y avait une femme, une maghrébine. Elle me dit : « tiens le laroxyl. » Je dis : « vous me le donnez comme ça ? Donnez moi un peu de coca, je sais pas. » L'IDE, elle flippait, elle me disait : « oui, mais. » Puis, le médecin est allé leur crier dessus : puis elles sont venues toutes hypocrites. Moi, je ne veux pas les revoir. Moi, je souffre, elles doivent me calmer. Une dose de morphine, ça coûte rien. C'est pour ça que j'ai marronné. L'autre, elle a marronné quand j'ai dit : « le laroxyl, on me le donne pas pur. » Y a aucune IDE ou AS comme ça, personne. J'étais dégoûté. On aurait dit que je leur ai fait quelque chose. Je leur ai pas demandé la lune. C'est pas un service comme les autres. J'ai pleuré tellement j'avais mal. Je pleure jamais d'habitude. Des fois, on me fait une piqûre de morphine directe dans le bras. Je suis pas un docteur, mais je connais : la piqûre directe dans

le bras et après la perf de morphine. Hier soir, la douleur, j'avais 10/10 même plus. J'aurais presque pu crier. J'ai jamais insulté. J'ai jamais refoulé ou crié une infirmière. Mais là, c'était trop. Je disais quelque chose et elle faisait une moue. L'interne me disait : « calme-toi , calme toi, c'est bon. » Je ne viens pas des E. [nom de la cité] jusqu'ici en pleine nuit pour rien. Dans la voiture, par téléphone, j'ai prévenu. Normalement, d'habitude, le Dr arrive dans les 5 min. Hypocrites. J'ai deviné qu'elles s'attraperaient, là-bas [il les a entendues se disputer dans le couloir à son sujet]. La morphine, il faut m'en mettre au départ. J'ai pas une petite crampe au pied, c'est pas ça...C'est une mauvaise équipe de nuit. Tenez, j'ai filmé sur mon téléphone, regardez, c'est elle. Je m'en fous de la casser. C'est X son prénom on m'a dit. Je lui ai rien fait, c'est bon. Elle fait son travail. La nuit d'habitude, c'est bien. Moi, je suis pas un mec méchant. J'ai jamais insulté. Ça fait 5 ou 6 ans qu'on me suit. J'ai un médulloblastome.... Vous voulez un chamallow ? »

Avec M., les équipes médicales sont confrontées à un patient qui extériorise toute la violence de la douleur et des conflits intérieurs que génère chez lui la perspective de sa mort prochaine. Son cas et les événements de la nuit sont évoqués en staff :

« Dr 1 : « quand il est traité correctement, il est équilibré ?

Dr 2 : On ne sait pas exactement...Si on pense qu'il pousse, qu'est ce qu'on lui propose ? Ça me semble difficile de dire aux parents qu'on arrête. Dire : « on bascule en palliatif terminal", ça va être difficile. S'il pousse, qu'est-ce que l'on fait ?

Dr 1, au cadre de santé : Il y a eu un problème avec les infirmières de nuit. Elles auraient dû appeler le médecin de garde de service quand il a souffert. Le laroxyll qui a été administré, c'est une erreur.

Dr 2 : *Des fois, il est super gentil, des fois, il est insupportable.*

Psychologue : *Cette maîtrise qu'il a, c'est aussi une façon d'avancer. »*

Les médecins reconnaissent les erreurs de l'équipe de nuit mais, en même temps, n'hésitent pas à qualifier son comportement « d'insupportable » et donc à condamner moralement son attitude envers le personnel soignant.

Voici ce que dit au sujet de cet événement une puéricultrice, qui semble comprendre l'énerverment de M. vis-à-vis de ce qui s'est passé la nuit et condamne à mot couvert les agissements de l'équipe de nuit :

« On a déjà eu plusieurs loupés comme cette nuit avec M. Est-ce une fuite ? Hier, ça m'a touchée, car M a été incompris. Rien que d'avoir mis un coussin ce matin sous sa jambe douloureuse, il allait mieux. »

Face à de telles situations, le discours de certains algologues « militants » peut apparaître un peu naïf. Ainsi, un manuel d'algologie de 1997 constate :

« En moins de 10 ans (écrit en 1997), les moyens de reconnaissance, d'évaluation et les thérapeutiques de la douleur de l'enfant ont connu un développement sans pareil ; l'ensemble de ces données permet de prévenir et de traiter efficacement en toute sécurité la grande majorité des enfants.

Mais la mise en place effective et systématique de ces moyens est loin d'être passée réellement dans la pratique. Le succès demande une vigilance constante de la part de l'ensemble des membres des équipes hospitalières. La facilité de passer à côté de cette douleur étant encore plus grande chez l'enfant que l'adulte, des mesures volontaristes doivent se mettre en place au sein des services pour limiter et contrôler

cette tendance spontanée ; les infirmières par leur proximité avec les enfants constituent le pivot stratégique de ces bonnes pratiques. »

On voit quelles peuvent être les limites de ce discours qui fait injonction aux infirmières d'être en empathie avec les enfants et donc de souffrir avec eux. Il est évident que les soignants peuvent redouter cette confrontation à la souffrance du patient, mais sans doute exagéré de penser qu'il y a « *une tendance spontanée à passer à côté de cette douleur.* » On le voit dans le cas de M., la douleur non traitée finit par rejaillir sur les soignants. A l'inverse, lorsque le traitement de la douleur se passe bien, les soignants en retirent une relation avec le patient de grande qualité et une légitimité propre par rapport aux médecins.

IV. - D. La ritualisation des soins : l'exemple de l'aplasie

La notion de rituel initiatique dans une trajectoire de malade à l'hôpital a déjà été analysée par Marie-Christine Pouchelle (POUCHELLE 1997).

La relation soignant-patient qui s'établit pour la prise en charge de la douleur semble témoigner de tentatives bien réelles pour donner une plus grande place à l'enfant par une recherche d'autonomisation de sa parole. Dans un autre registre, il nous semble que certaines étapes du traitement donnent lieu à une forme de ritualisation, née de la combinaison de protocoles rigoureux et d'explications données à l'enfant sur le mode de la métaphore. Dans le cas de l'aplasie, la mise à l'écart du patient semble agir comme un rite de passage, à travers une expérience de la liminalité, annonciatrice des passages à effectuer par l'enfant aux frontières de la vie.

IV. - D.1 L'aplasie : que se passe-t-il ?

L'aplasie est un état où le patient n'a plus de défenses immunitaires, du fait de l'arrêt de fabrication de certaines substances par la moelle osseuse, et donc plus les moyens de défendre son organisme contre les microbes. L'aplasie survient généralement après l'administration de la chimiothérapie et résulte de l'action de cette chimiothérapie sur la moelle osseuse. Sa durée peut être comprise entre quelques jours et plusieurs semaines. La sortie d'aplasie est le moment où la moelle reprend son fonctionnement normal. Quand l'aplasie est longue, elle se déroule à l'hôpital. Le malade est sous surveillance et, à la moindre fièvre, des examens sont effectués et une perfusion d'antibiotiques peut être prescrite.

Le glossaire de la fédération nationale des centres de lutte contre le cancer donne une définition biomédicale de l'aplasie médullaire :

« Appauvrissement ou sidération de la moelle osseuse, aboutissant au tarissement des globules sanguins qu'elle cesse de fabriquer. Il y a plus souvent réduction (hypoplasie) que suppression (aplasie au sens strict) de la production des globules. Elle peut découler des métastases osseuses qui s'accompagnent d'un envahissement tumoral de la moelle et asphyxient le tissu médullaire normal, ralentissent son fonctionnement et diminuent sa production. La moelle osseuse peut être aussi atteinte par une chimiothérapie anticancéreuse ou une radiothérapie sur de larges secteurs d'os la contenant. Quelques aplasies médullaires sont dues à une affection primitive de la moelle osseuse qui peut évoluer vers une leucémie. Cette atteinte est rarement brutale et globale. Elle porte souvent sur une seule catégorie de globules et entraîne dans le sang une leucopénie (diminution des globules blancs, spécialement des granulocytes), une thrombopénie (diminution des plaquettes) ou une anémie (diminution des globules rouges). Parfois, elle touche simultanément toutes ces

cellules, faisant alors parler de « pancytopénie. »

Après une thérapeutique avec toxicité globulaire, l'arrêt de la fabrication des globules se traduit dans le sang selon la durée de vie des cellules. Les globules blancs et les plaquettes, qui ont une vie de quelques jours, voient leur nombre diminuer rapidement pour atteindre un minimum environ dix jours plus tard, avant de récupérer grâce à une reprise de la moelle quelques jours après l'arrêt du traitement. Les globules rouges, dont la demi-vie est voisine de 60 jours, ne baissent que lentement, au fil des semaines, et seulement si le traitement est poursuivi. L'aplasie médullaire favorise des complications liées à l'insuffisance globulaire : hémorragies en cas de thrombopénie profonde, infections en cas de leucopénie sévère. Le traitement d'une aplasie médullaire dépend de sa cause. Un envahissement de la moelle par le cancer justifie un traitement anticancéreux, même s'il accroît momentanément l'insuffisance globulaire. Une aplasie liée à une chimiothérapie se répare spontanément après 10 à 20 jours de repos thérapeutique, ce qui permet de répéter le traitement après 3 à 4 semaines, en cycles. Cette récupération peut être stimulée et accélérée par des facteurs de croissance. Elle peut être aussi favorisée par une greffe de moelle ou une transfusion de cellules souches sanguines, réalisée après l'application thérapeutique. »

La demande des enfants concernant le besoin de savoir appelle de la part des équipes soignantes l'emploi d'un parler très imagé, tant sur le mal et sa progression, que sur les thérapeutiques appropriées. Les puéricultrices et infirmières notamment recourent à de nombreuses métaphores pour expliquer la maladie et les différentes phases du traitement :

« Tu as des soldats de défense dans le sang, mais la chimiothérapie a beaucoup réduit tes armées. On va te mettre au repos, en chambre stérile, le temps que tu reconstitues ton armée. »

Une aplasie peut parfaitement survenir à la maison, tandis que l'enfant n'est pas hospitalisé, par exemple dans un temps situé entre deux cures de chimiothérapie. Une plaquette d'information est à cet effet distribuée aux parents et aux enfants. Cette plaquette s'adresse directement aux enfants et est intitulée : « je fais mon aplasie à la maison. » Elle reprend la métaphore du combat et de la guerre : les globules blancs y sont représentés comme les policiers qui défendent l'enfant des microbes qui veulent l'attaquer. Les polynucléaires neutrophiles jouent le rôle de la « force spéciale d'intervention. »

IV. - D.2 La prise en charge de l'aplasie : une ritualisation des soins

L'enfant peut rester à la maison pendant une aplasie, à la condition d'y être strictement confiné et surveillé : absence de fièvre, respect des précautions prophylactiques (toilette et linge propre, lavage des mains et bains de bouche). Il lui est interdit d'aller à l'école. Il doit au mieux garder la chambre qui doit alors être nettoyée tous les matins à fond, ainsi que les jouets. Les visites sont proscrites. Tout entrant dans la chambre doit se laver les mains et mettre un masque. Tout animal domestique doit rester à distance de la chambre et ne pas être caressé. Il lui est interdit de se servir seul dans le réfrigérateur et conseillé de demander conseil à sa maman qui a reçu une feuille de recommandations. Il devra venir à l'hôpital, en prenant la précaution de porter un masque, notamment si la fièvre monte, si la fatigue est grande, ou en cas de frissons. A l'hôpital il recevra des antibiotiques et d'éventuelles transfusions.

Lorsque un des enfants hospitalisés traverse une phase d'aplasie, la porte de sa chambre est fermée. Un chariot est installé dans le couloir, contenant les divers éléments nécessaires au respect des protocoles à observer. Ce chariot contient un flacon de liquide désinfectant pour les mains, des masques, des charlottes, des sur-chaussures et des casques bleus, qui s'attachent derrière le cou et dans le dos. Elles servent de « sur-blouse » (pour les professionnels) ou de « sur-vêtement » (pour les parents). Toute personne entrant dans la chambre doit se vêtir de ces éléments à usage unique, qui sont ensuite jetés, sauf une paire de casques bleus qui restent accrochées dans la chambre, pour les visiteurs fréquents (parents, interne). Les visites pour l'enfant sont alors réduites et ses contacts avec autrui rencontrent la barrière de cet habillage qui rend ses visiteurs difficilement reconnaissables.

Dans ce protocole, la justification hygiénique et prophylactique se mêle à la dimension conjuratoire, ainsi que le souligne MC Pouchelle dans ses écrits, en lien avec les démonstrations de Mary Douglass sur la souillure. D'une certaine manière, ces pratiques viennent aussi maintenir l'ordre symbolique du pouvoir médical sur le cours des événements bio-médicaux. Les pratiques vestimentaires, inscrites dans le protocole hygiénique, semblent fonctionner comme élément visible de la métaphore guerrière.

D. Bonnet et L. Pourchez ont montré à quel point la marge entre soins et rite est parfois ténue¹ (BONNET & POURCHEZ 2007). On peut penser qu'une telle combinaison de la métaphore et de la ritualisation des soins permet la symbolisation, dont les anthropologues de la santé ont déjà montré l'importance pour le patient dans le processus d'appropriation de la

¹ D. Bonnet et L. Pourchez définissent le soin, en anthropologie sociale, comme « l'unité minimale de contact ou d'interaction, orientée vers un but hygiénique, thérapeutique ou affectif entre un adulte et un jeune individu » (p. 22). C'est un acte ponctuel, tandis que le rite présente un caractère répétitif, selon un ordonnancement peu modifiable. BONNET D, POURCHEZ L. 2007. Introduction. In *Du soin au rite dans l'enfance*, pp. 11-39. Paris: IRD

maladie. Byron Good parle à cet effet d'une démarche essentielle dans l'art de guérir (GOOD [1994]1998).

Il est à cet égard intéressant de noter que, dans la période de traitement de l'aplasie, les trois phases du rite initiatique classiquement identifiées par Van Gennep (VAN GENNEP 1909) sont présentes : la séparation (patient isolé en chambre stérile donc isolé du groupe), la liminalité (les règles qui s'imposent pendant l'aplasie à ceux qui rendent visite aux patients : habillement, règles d'asepsie, conversations à distance) puis l'agrégation (le retour dans le groupe). De telles similitudes avec des rites de passage ont pu être identifiés dans d'autres protocoles médicaux, en salle d'opération ou en réanimation par exemple (KATZ 1981; POUCHELLE 2003)¹.

Il semble que ce type de temps ritualisé et son efficacité symbolique facilitent l'acceptation et la progression du patient dans sa « trajectoire » de maladie, par référence au concept défini par J. Corbin et A. Strauss et désignant la maladie appréhendée en termes d'action (CORBIN & STRAUSS 1992)². On retrouve là les remarques de D. Bonnet et L. Pourchez sur l'efficacité du rite, en anthropologie comme en psychanalyse : « réussi, il apaise l'angoisse et procure une confiance dans la réalisation du désir. »³

IV. - D.3 Quel rôle pour les parents ?

Quelle place l'équipe médicale fait-elle aux parents dans ces processus d'écoute du patient et de ritualisation des soins ?

¹ Les règles d'asepsie font figure d'absolu vital. Katz a bien montré comment la gestion pratique et idéologique de l'asepsie obéit à des impératifs qui ne sont pas seulement techniques mais aussi rituels, et qui visent à canaliser et évacuer les émotions.

² Concept dont l'application à la maladie cancéreuse semble adéquate. MENORET M. 1999. *Les Temps du cancer*. CNRS. 237 pp.

³ P. 23 op. cit.

On l'a vu, les parents ne participent généralement pas aux séances d'élaboration des « bonshommes douleurs », l'équipe médicale considérant qu'ils sont susceptibles de perturber l'expression de l'enfant.

Dans le cas de l'aplasie, l'équipe médicale a besoin de la collaboration des parents, ne serait-ce que pour le respect des règles imposées par le protocole. L'aplasie est donc expliquée aux parents, qui participent au suivi de ses différentes phases.

Dans certains cas, la multiplication des examens et des protocoles contraignants conduit à une certaine exaspération des parents. Dans l'échange suivant entre les médecins et des parents concernant leur fille malade, le père ne cache pas sa nervosité :

« Dr 1 : ça se passe bien ? »

[Le papa répond par un geste flou... Le Dr 2 décrit les différents prélèvements qui sont faits actuellement à leur fille]

***Papa :** Dès qu'on veut la piquer, elle se met en crise. C'est 5 tubes, c'est cela ? »*

***Dr 2 :** On fait attention à prendre le moins possible, sinon, cela l'anémie. Dites-moi, c'est aujourd'hui qu'on enlève l'aiguille ?*

***Papa :** Oui*

***Maman :** Les donneurs de sang, vous ne faites pas appel à la famille ?*

***Dr 1 :** Non, mais vous pouvez, vous, familles, proches, aller donner vos plaquettes.*

Ça n'ira pas directement à votre fille

***Dr 2 :** Mais la transfusion n'est pas systématique. Les aplasies ne sont pas forcément importantes dans son cas. »*

A la nécessité de pratiquer certains gestes médicaux, le père oppose la phobie de leur fille vis-à-vis des piqûres. Le médecin essaie alors de démontrer qu'il pratique ces gestes dans

un souci de minimiser la gêne pour la patiente et rappelle, par une question sans doute feinte, que « l'aiguille » va être enlevée. La mère se propose alors pour donner son sang, dans un effort illusoire pour concilier les besoins des médecins avec la protection de sa fille et au terme probablement d'une confusion entre les prélèvements sanguins pour examen et la transfusion. C'est sur ce dernier point que le médecin répond, en expliquant que la transfusion n'est pas systématique en cas d'aplasie.

Dans d'autres cas, les parents s'approprient la démarche médicale, à un point tel que le médecin peut se sentir obligé de poser des limites. Le dialogue suivant résulte d'une consultation avec le père d'un enfant qui entre dans sa première aplasie :

« Papa : Là, je suis un peu angoissé, car il a remonté en fièvre, en fin de matinée.

Dr 1 : Les blancs remontent. La CRP est plutôt rassurante.

Papa : C'est quoi CRP ?

Dr 2 : C'est ce qu'on mesure dans le sang, c'est le signe de l'infection. Ne vous inquiétez pas ; la baisse des globules, c'est normal en aplasie.

Papa : Oui, je sais, il ne fait plus de bonus, de malus...

Dr 2 : De bolus ! [rires]

Papa : Je suis toujours sur le thermomètre.

Dr 1 : Ses paramètres s'améliorent.

Dr 2 : Ne vous inquiétez pas.

Papa : Ça fait du bien d'entendre cela. C'est sa première aplasie. »

Pour le médecin, les éléments biologiques sont des acteurs à part entière : « les blancs remontent. » Par taux de blancs, il faut comprendre « globules blancs. » Les parents deviennent très vite au fait de cet indicateur qu'ils apprennent à surveiller eux-mêmes. Il peut s'agir là d'une forme d'autonomie déléguée pour reprendre la terminologie développée par N.

Dodier et son équipe (ARAQUE et al 2005; DODIER & SANDRA 2006). Un phénomène d'acculturation du parent est également observable : il va acquérir peu à peu quelques éléments de culture médicale. Pourtant, les clefs ne sont jamais entièrement données : en l'occurrence, la signification précise de l'acronyme CRP ne lui est pas décryptée. Cette acculturation au langage du service, fonctionnant comme une forme de sociolecte, passe par les sonorités, ce qui donne à rire de bon coeur aux acteurs de la consultation. Les bolus (il s'agit là d'une unité de mesure visant à représenter la quantité de médicament injecté) devient dans la bouche du papa : « bonus, malus... »

Quelques mois plus tard, les parents ont parfaitement intégré le rituel de l'aplasie. Un médecin rapporte en staff que le petit patient a fait une aplasie fébrile à la suite d'une cinquième cure de chimiothérapie sans point d'appel infectieux. La veille, l'enfant présentait des signes de sortie d'aplasie, avec monocytose. Le père a dit :

« Je sens les blancs, je sens les blancs ! ».

Le médecin lui a répondu, sur le ton de la boutade, qu'il aurait pu être médecin. Le père, très sérieux, a conclu : « la vérité, ça m'intéresse trop ! »

Par ailleurs, la maman lui aurait trouvé un ganglion. Le chef de service s'en inquiète :

« Je lui ai dit de ne jamais l'examiner ! »

L'interne ressent le besoin de trouver des justifications : cette maman est noyée dans l'angoisse.

Dans ces seconds éléments concernant la même famille, le papa surveille la sortie d'aplasie et se passionne pour ces éléments de biologie. L'autonomie déléguée semble bien se passer. Toutefois, pour les médecins, il y a des limites à ne pas dépasser. Tout ne peut être

délégué, surtout la clinique et la palpation : il y a des risques à la palpation et à la manipulation des organes, des tumeurs, pour ces enfants très vulnérables.... L'ordre biomédical doit être respecté dans la délégation, même si des éléments d'acculturation sont proposés.

IV. - E. Conclusion

Aux différentes phases de la trajectoire hospitalière des enfants soignés dans le service correspondent différents types d'interaction. Les phases de traitement, notamment en hospitalisation, diffèrent de celle qui a été analysée dans la première partie et qui concernait l'arrivée à l'hôpital et la nomination de la maladie. Nous avons pu voir alors que la rencontre avec la maladie correspondait à une rencontre avec l'idéologie biomédicale, une forme de fiction organisée autour de la détention du savoir.

Alors que la phase de nomination s'appuie grandement sur les familles qui vont jouer à partir de ce moment là un grand rôle auprès de leur enfant, rôle de traducteur et de médiateur, les phases suivantes s'adressent beaucoup plus à l'enfant, notamment dans la perspective de l'établissement d'une relation de confiance.

Ici, le soin passe par la présence des soignants, de jour comme de nuit, qu'il s'agisse d'ASH, d'auxiliaires de puériculture, d'infirmières ou de puéricultrices. Cette présence est à la fois distanciée, pour préserver l'intimité de la famille et le soignant d'un investissement affectif trop fort, mais souvent aussi assortie d'une relation privilégiée entre un patient et un soignant.

Une grande attention est donnée à la minoration de la douleur dans les gestes soignants. De nouvelles techniques sont apparues au fil des décennies, qui sont toutes utilisées dans le

service, y compris celles issues de médecines non conventionnelles (médecine chinoise). Les interactions observables à cette occasion témoignent d'un souci d'autonomisation réflexive, pour reprendre les catégories utilisées par N. Dodier (DODIER 1994; DODIER & SANDRA 2006) dans ses travaux.

Enfin, une forme de ritualisation, notamment lors de prise en charge d'événements spécifiques tels que l'aplasie, permet de donner un cadre symbolique à la trajectoire du patient. Le rite ainsi articulé à la symbolisation joue un rôle de minoration de l'angoisse pour les patients et leurs parents.

La recherche d'une minoration de la douleur comme l'établissement de rituels de soins semblent remplir, vis-à-vis du patient, une fonction de « contenance ». Il s'agit de contenir la souffrance physique et morale du patient dans certaines limites, de manière à ce qu'elle n'éclabousse pas trop l'équipe médicale ou les parents, ni ne mettent en danger l'enfant lui-même. L'enfant hospitalisé est mis à rude épreuve par un ensemble d'agressions venues de l'intérieur (douleurs, angoisse, altérations physiques...) comme de l'extérieur (milieu hospitalier inconnu, soins intrusifs...) Les différents processus mis en évidence ont pour fonction de l'aider à penser ce qui lui arrive sans être écrasé ou sans retourner la violence qu'il perçoit contre les soignants ou ses parents¹. Plus globalement, ces processus assurent une contenance globale, qui permet à la fois de mettre en œuvre le savoir biomédical, de respecter l'aspiration à l'autonomie des patients et de préserver dans la structure hospitalière une forme d'ordre prompte à la régulation des affects.

¹ Le même type de « contenance » semble être mis en œuvre dans le cadre des thérapies pour les grands brûlés. Pour un témoignage intéressant de la notion de contenance dans ce cadre, on pourra se référer à l'expérience d'une équipe italienne. ARRIGONI MR, ZERMANI R. 1994. Aspects psychologiques de la thérapie des grands brûlés. *Ann. Medit. Burns Club* VII

Ainsi, le mode de relations instauré dans le cadre des traitements et des soins entre les soignants, les parents et les enfants diffère de celui qui a été d'abord instauré dans la phase de nomination de la maladie. Le système relationnel instauré dans la phase de nomination et d'annonce du traitement s'inscrit dans un modèle de représentation biomédicale, déroulée sur un mode plutôt paternaliste, tandis que la phase de mise en œuvre du traitement semble relever de modes de fonctionnements mixtes, mélangeant différents types de systèmes de représentation : un mélange de paternalisme et d'autonomie variant selon les professionnels en jeu, ou selon la façon dont l'interaction se noue. A l'intérieur même des différentes phases de traitement, les interactions varient en fonction des représentations propres des personnels.

V. Fin de Partie

Hamm : On n'est pas en train de... de... signifier quelque chose ?

Clov : Signifier ? Nous, signifier ! (Rire bref.) Ah elle est bonne !

Fin de partie, Samuel Beckett,

Pour A. Strauss (STRAUSS 1992), le caractère dynamique et négocié de l'interaction sociale l'emporte sur la vision mécaniste d'un hôpital régi par des règles formelles et maintenu par une communauté d'intérêts qui lie les acteurs entre eux.

Ainsi, selon lui, l'ordre social n'est pas le simple résultat d'une détermination (structurelle), mais le résultat de processus où chaque acteur participe à la représentation de la situation dans laquelle il est engagé. Le déroulement de l'interaction n'y est jamais figé, mais réadapté, négocié, et donc, bien plus le fait de savoir-faire, de conflits, de négociations, de divergences d'intérêts, de tensions affectives, que la conséquence de l'application de règles

strictes et fonctionnelles – parfois mal connues par les acteurs auxquelles elles sont censées s'appliquer (CARRICABURU & MENORET 2004; STRAUSS 1992).

A l'observation de ce terrain, il apparaît que l'ordre social résulte de la confrontation permanente de deux légitimités : la légitimité biomédicale et la légitimité du patient en souffrance. Chaque individu dans le service, qu'il soit médecin, soignant, patient ou parent, est confronté à la question de sa propre position par rapport à ces deux légitimités. L'autonomie de chaque sujet le conduit à se positionner au terme d'un certain nombre de négociations et de choix. Cette place peut évoluer au fil du temps, selon le concept de « trajectoire ». Chaque acteur, selon sa nature, va être confronté à une question plus particulièrement délicate, compte tenu de sa position et de celle des autres acteurs.

Pour les patients, il nous semble que la principale question qui se pose, à tous les stades successifs de leur trajectoire de patient, est celle de leur coopération avec l'équipe médicale. Cette coopération n'est jamais acquise : on l'a vu dans la troisième partie relative à la souffrance et aux soins, elle requiert un effort particulier de la part de l'équipe médicale, qui a besoin de cette coopération pour mener à bien sa mission.

Pour les parents, confrontés à la maladie grave de leur enfant, la question qui se pose à tous les stades de la « trajectoire du patient » est celle de leur propre mobilisation dans le combat contre la maladie. Entre l'effondrement de certains parents et ce que les médecins considèrent comme de « l'activisme », quelles sont les attitudes possibles pour les parents ? Comment cette attitude évolue-t-elle au fur à mesure de l'évolution de la maladie et des échanges avec l'équipe médicale ?

Enfin, pour l'équipe soignante, la principale question est celle du degré de « porosité » à la souffrance des patients et de leur famille, du positionnement entre l'impassibilité et la compassion (ces deux mots étant issus de la même racine latine que le mot « patient »).

C'est au moment des choix thérapeutiques, notamment des décisions d'arrêt de soin en fin de vie, que les conflits entre les deux légitimités évoquées ci-dessus se posent avec le plus d'acuité. Un interne me confiait :

« Des décisions médicales, on fait ça tous les jours dans le service. [...] J'essaie toujours de comprendre pourquoi une décision a été prise. Cela se fait toujours avec un grand niveau de subjectivité. On ne peut pas rester objectif. Si tu as un enfant qui a fait tel effet secondaire, un effet toxique, tu as peur de refaire la prescription. On lui fait mal, mais cela combat efficacement la tumeur. Que faire ? »

Nous allons analyser dans cette partie, la manière dont les acteurs se « débrouillent » dans ces situations. Selon les cas, des compromis sont trouvés par les différents acteurs ou, au contraire, la situation dégénère en conflit. Si une telle analyse interactionniste a déjà été menée dans des services hospitaliers, notamment par A. Strauss et l'école interactionniste (GLASER & STRAUSS 1965), nous essaierons ici de nous interroger sur la place de l'enfant et de sa parole dans ce processus. Est-il présent ? A-t-il une place autonome ? Dans quelle mesure est-il instrumenté par les adultes ?

V. - A. La participation aux choix thérapeutiques : une autonomie déléguée ?

J'ai souvent éprouvé un sentiment d'inquiétude, à des carrefours. Il me semble dans ces moments qu'en ce lieu, ou presque : là, à deux pas sur la voie que je n'ai pas prise et dont déjà je m'éloigne, oui, c'est là que s'ouvrirait un pays d'essence plus haute, où j'aurais pu aller vivre et que désormais j'ai perdu. Pourtant, rien n'indiquait ni même ne suggérait, à l'instant du choix, qu'il me fallût m'engager sur cette autre route. J'ai pu la suivre des yeux, souvent, et vérifier qu'elle n'allait pas à une terre nouvelle. Mais cela ne m'apaise pas, car je sais aussi que l'autre pays ne serait pas remarquable par des aspects imaginés des monuments ou du sol.

Bonnefoy, L'arrière-pays

V. - A.1 De la décision médicale à la notion de choix

En 1980, le professeur L. Israël (ISRAEL 1980) écrivait :

« Le professeur Portes, un ancien président du Conseil national de l'Ordre des médecins, avait défini l'acte médical comme la rencontre d'une confiance et d'une conscience. Voire. Il s'agit aussi de la rencontre de deux subjectivités, ce qui peut aussi signifier de deux cultures, deux morales, deux partis pris, deux frustrations. C'est déjà dire à quelles hautes exigences il faut répondre pour exercer comme il convient le métier de médecin, puisque celui-ci devrait pouvoir mettre de côté tous les éléments de son équation personnelle, puis comprendre et accepter l'autre, et se former de la situation présentée une image parfaitement objective. »

En ce début des années 1980 la cancérologie française, sous la plume de L. Israël, prend conscience de la part de subjectivité qui peut présider aux choix thérapeutiques des médecins.

L'auteur dessine les contours d'une psychologie de la décision et propose même dans ce cadre une galerie des décideurs en médecine : le décideur qui s'ignore, le décideur ignorant, le décideur prudent, le décideur imprudent, le décideur pressé, le décideur imprévisible, le décideur dépressif, le décideur sadique, le décideur à mauvais caractère, le décideur incohérent, l'esprit faux systématique... Tout en considérant que la responsabilité du choix relève bien du médecin, L. Israël rappelle :

« Qui fait ce choix : un homme comme tous les autres, avec ses craintes refoulées, ses attitudes conjuratoires, son sadisme inconscient, sa croyance dans la supériorité de ses opinions philosophiques. »

La conclusion qu'il en tire est qu'il faut rendre le choix plus objectif, en le faisant reposer sur des bases mathématiques. Son écrit semble emblématique d'une époque charnière : la volonté de rendre la prise de décision moins contingente par rapport au médecin, sans songer encore vraiment à la déléguer. Ces écrits coïncident avec le développement des essais cliniques « randomisés » et avec différents écrits mathématiques sur la théorie de la décision. Il s'agit de réduire la décision à une équation avec des inconnues, de la modéliser et de former les étudiants à cette modélisation. Ainsi, L. Israël développe l'idée selon laquelle le médecin devient un décideur dans l'incertitude c'est-à-dire : incertitude du choix du traitement à appliquer, de son bien-fondé ou de ses conséquences.

Vis-à-vis du patient, la démarche proposée consiste à partager l'incertitude et à essayer de faire adhérer le patient à une méthode décisionnelle :

« Il m'est arrivé de dire à des patients : "je suis dans l'ignorance absolue de la supériorité éventuelle du traitement A sur le traitement B ou réciproquement. Et personne n'en sait plus que moi. Acceptez vous que le traitement soit tiré au sort ?".

Mais je ne m'imagine pas disant : "je pense que A est supérieur à B, mais nous allons tirer au sort car tout le monde n'est pas d'accord avec moi". »

Si l'approche mathématique peut aider le médecin à échapper à sa propre subjectivité,

L. Israël tend à penser que cette démarche est beaucoup plus difficile pour le patient :

« "Si le médecin a cessé d'être un devin pour devenir un ingénieur, il ne faut pas oublier que son champ de travail, c'est l'homme, avec son angoisse, ses souffrances, son espoir. La décision médicale s'exerce dans des conditions scientifiques, certes, mais aussi dans des conditions humaines, culturelles et éthiques. »

Par conséquent, le médecin doit garder la maîtrise de l'information délivrée au patient et notamment la délivrance de la « vérité » :

« Il faudra laisser au médecin le soin d'apprécier dans quels cas il faut la nuancer, dans quels cas il faut la taire. »

Malheureusement, les mathématiques n'ont pas comblé les espoirs que l'on mettait en elles pour élaborer des décisions médicales. Si elles donnent des indications valables pour les grands nombres, le choix dans le cas d'une situation individuelle prend souvent l'allure d'un dilemme.

Dans ses commentaires des avis du Comité consultatif national d'éthique sur le « consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », H. Atlan (ATLAN 2003) expose le nouveau paradigme en vigueur en terme de décision médicale :

« On est passé en cinquante ans d'une société où le médecin imposait une conduite à un malade passif, présumé incapable de juger par lui-même et faisant « confiance »,

à une société où le médecin propose une conduite (voire un choix entre plusieurs options) à un malade présumé apte à comprendre ce qu'on lui propose et à faire des choix. »

Pourtant, pour R. Gori et M.-J. Del Volgo (GORI & VOLGO (Del) 2005), cette rhétorique est loin d'avoir produit une modification concrète des pratiques. Lorsqu'elle le fait, c'est au risque d'un renvoi par le médecin de certains dilemmes vers le patient, afin d'échapper à sa propre responsabilité. Ainsi, après avoir cité l'exemple d'un médecin réanimateur qui demande à la famille, à propos d'un patient hospitalisé pour une hémorragie digestive très grave : « Jusqu'où voulez-vous que j'aille ? », les auteurs concluent :

« Manifestement, le médecin dont il est ici hors de question de discuter la compétence technique se défause de sa responsabilité, de sa responsabilité entendue au sens d'accepter d'être responsable à fleur de l'étymologie : "se porter garant, répondre". »

Or, ces dilemmes sont rendus plus aigus encore dans le cas d'enfants dont la capacité à participer à des décisions concernant leur traitement est limitée du fait de leurs aptitudes psychologiques et cognitives (VAN DONGEN MELMAN 1995). Par ailleurs, si l'on exclut les enfants ne parlant pas encore du fait de leur âge, ceux qui sont censés parler le font peu dans le contexte qui est celui que nous étudions. Au final, qui décide, et comment, ce qui est acceptable ou pas pour ces enfants malades ? Comment est interprété ce qui est le bien pour l'enfant ? Comment l'enfant est-il entendu, écouté, observé afin que sa subjectivité et son besoin soient pris en compte ?

La trajectoire de l'enfant malade en oncopédiatrie, outre la phase d'annonce et de mise en route des soins, est jalonnée de choix concernant les options thérapeutiques qui s'offrent au

médecin et qui doivent le conduire à une recherche de consentement du patient. Ces choix sont de plusieurs types.

La première catégorie est celle des choix triviaux, tels que la forme galénique d'un médicament : par exemple un antalgique en suspension ou en suppositoire.

Une deuxième forme de choix concerne les préférences thérapeutiques : par exemple, quand deux approches chirurgicales sont envisageables, sans que l'une ou l'autre n'ait fait ses preuves. Les décisions peuvent avoir des conséquences particulièrement handicapantes, telles que l'amputation d'un membre ou l'ablation d'un organe. Les termes du choix sont beaucoup plus délicats car bien souvent irréversibles.

Le troisième type de choix concerne l'entrée dans un essai clinique. L'enfant, s'il entre dans un tel essai, va bénéficier soit d'un traitement expérimental, soit d'un traitement standard (dit « de référence »), souvent après tirage au sort. L'essai est alors dit « randomisé ». Des recommandations européennes viennent apporter des précisions quant aux précautions éthiques qui doivent entourer l'entrée d'un enfant dans un essai clinique ainsi que le déroulement de l'essai.

V. - A.2 Qui décide ?

Les choix de préférence thérapeutique ou l'entrée dans un essai clinique ne vont pas sans poser des questions extrêmement difficiles aux parents et aux enfants. Le témoignage d'un petit garçon de 10 ans nous indique la conscience qu'il a de sa participation aux choix thérapeutiques :

« Dès fois, ils m'ont expliqué le traitement. Dès fois, je crois qu'ils me disaient le traitement. J'avais pas tellement le choix. Si, je crois que j'avais le choix. Enfin, je

me rappelle plus. En tout cas, j'ai toujours choisi le meilleur, pour exterminer la tumeur. Je choisis le moins risqué. Il y a certains où je risquais d'être mort, enfin bref. La mort, ça me traumatise, j'ai pas envie d'y penser.

Quand je pense à des bonnes choses (il cite la « Play Station »), j'ai plus trop envie d'être mort. Enfin bref. Jusqu'à maintenant, je suis encore vivant, c'est le principal. Y a certains traitements qui peuvent te zigouiller, qui sont très dangereux, enfin voilà.

Disons que j'écoutais presque rien, parce que je comprenais pas grand-chose. Après, je redemandais à mes parents qui avaient bien écouté. Disons que j'avais pas du tout écouté les médecins, puis les parents me redisaient ce que j'avais vraiment choisi, ce qu'ils ont choisi eux.

C'est plus les médecins qui choisissent que moi. Je préfère finalement pas choisir. Je préfère que ce soit les médecins qui choisissent que moi. »

L'enfant a conscience de ce que des choix thérapeutiques ont dû être faits et des enjeux importants liés à ces choix : « *certains traitements peuvent te zigouiller.* » Sa perception de son rôle dans ces choix est beaucoup plus confuse et oscille entre un sentiment de participation active ou de un simple acceptation.

Les témoignages des médecins, et notamment ceux des étudiants en médecine, semblent démontrer que la prise de décision reste concentrée dans les mains des médecins seniors, en associant ou pas les parents. Pour ces externes ou internes, l'enfant, apparaît le plus souvent tenu à l'écart, comme eux le sont tout autant. Ainsi, un externe témoigne :

« J'aimerais être un peu plus impliquée dans la décision médicale. Ces derniers temps, les médecins n'avaient pas beaucoup le temps de nous parler. Il faut souvent courir après l'information dans le service. [...] En sixième année, en cours, on

parlera de la décision médicale, des soins palliatifs, de la fin de vie, de l'annonce du diagnostic. »

La frontière qui sépare le médecin en exercice, confronté quotidiennement à la question de la décision, de l'étudiant, encore insouciant, semble être volontairement exacerbée dans le contexte du service :

« On nous appelle les bébés, ce n'est pas très agréable, je ne le vis pas forcément très bien. C'est une habitude en pédiatrie. Ce sont les seniors qui nous appellent comme cela, même devant les patients. On déteste cela. »

Pourtant, c'est souvent aux externes qu'il revient d'expliquer la décision aux familles :

« Nous les externes, on répond aux familles, on va les voir. La difficulté c'est que les parents sont soucieux du pronostic. Si on ne peut pas répondre, on peut dire « je ne sais pas » mais il ne faut pas laisser de point d'interrogation. Ici, toute information est très importante. Il faut bien réfléchir avant de parler. »

En tenant les externes à distance des tenants et aboutissants de la décision, tout en leur demandant de renseigner les familles, les médecins seniors pourraient donc pratiquer une forme d'évitement, cette attitude permettant aux externes d'afficher une ignorance non feinte du pronostic auprès des familles.

Dans le cas suivant rapporté par un interne, la décision est prise par le chirurgien, expliquée aux parents et exposée partiellement à l'enfant en bout de course :

« C'était une fillette de 10 ans atteinte d'un neuroblastome méta. Elle avait un seul rein. L'urètre était comprimé par la tumeur qui poussait. Est-ce que c'est la sonde qu'il fallait changer ? Si ce n'était pas à cause de la sonde, elle allait mourir à cause

d'une insuffisance rénale. Avec l'urologue, on a décidé : la dialyse est inutile, la néphrostomie aussi. [...] La tumeur poussait, elle avait la jambe violette. Le chirurgien a tranché. La famille a été informée de tout. Ce n'est pas facile pour eux. On a annoncé l'évolution à l'enfant. Je ne sais pas si toutes les variantes sont expliquées. On dit : "on enlève la sonde", mais on ne dit pas : "si cela ne marche pas, tu vas mourir." »

Un autre externe me raconte un cas auquel il a été associé. La décision est prise par les médecins, puis expliquée aux parents par le chef de service lui-même :

« Je souhaite évoquer le cas d'un enfant de 3 ans, atteint d'une tumeur « limite » du rein dont on ne sait pas si elle atteignait les vaisseaux. On en a parlé en staff et dans tout le service : fallait-il ou non faire une chimio pendant plus de trois ans, avec peut-être plus de complication que de la chimio courte ?

La décision a été de faire une chimio invasive longue. Cette décision a été partagée entre tous les médecins. Deux voix étaient contre au début puis ont été convaincues. Il a fallu deux staffs pour prendre la décision. On a fait appel à un anapath parisien, qui a vu la pièce opératoire et à un chirurgien d'un autre service. Selon l'anapath, la tumeur avait trop de risque d'être métastatique.

Le professeur est allé voir la famille en tête à tête. Je n'y ai pas assisté. La famille a mal accepté la décision car ils tenaient à une chimio courte. Ils ont eu du mal à comprendre. Ils n'ont pas compris la gravité de la maladie. En fait, ils n'ont pas vraiment participé à la décision. »

Les médecins semblent intégrer à l'avance les biais qui peuvent influencer sur le choix des parents, ou sur leur réaction au choix des médecins. Lorsqu'il s'agit de choisir entre une stratégie agressive et une stratégie plus douce, les parents peuvent avoir le sentiment que la

stratégie plus douce viendrait signifier une moindre gravité de la maladie. Dans le cas ci-dessus, le chef de service a préféré imposer le choix de la stratégie longue contre l'avis initial des parents.

La décision peut porter sur la poursuite d'un traitement curatif alors que différents signes pourraient conduire à l'abandon de ce type de traitement pour une entrée en soins palliatifs. Dans ce cas, les médecins n'hésitent pas à recueillir l'avis explicite des parents, tout en étant à peu près sûrs de la réponse :

« C'était un enfant de neuf ans, atteint d'un neuroblastome et faisant une rechute. Il est en phase palliative et le cancer continue d'évoluer. On veut commencer un traitement agressif et on se pose la question du Gemsar, qui n'avait pas été essayé dans cette situation. Certains médecins hésitaient beaucoup, du fait d'une absence de critère d'efficacité. On a quand même décidé de continuer : on ne sait jamais. La décision a été prise en staff médical et partagée avec la famille et la patiente. La famille a été informée au cours des visites puis lors d'une consultation post-staff. J'y assistais. On leur a expliqué que la maladie progressait et le projet de recourir au Gemsar. On leur a expliqué les effets secondaires. A eux de voir s'ils s'accrochent. Ils étaient d'accord, ils voulaient s'accrocher. Ils ont participé à la décision, ont insisté, ont exprimé leur désir. »

En revanche, le recueil de la parole de l'enfant apparaît difficile :

« L'enfant a bénéficié de la même information que les parents. On lui a demandé directement. Elle n'avait pas d'idée très précise. Elle ne fait pas la différence avec la morphine et les antalgiques. Elle exprime des plaintes par rapport à la douleur. Elle souhaitait rentrer chez elle, mais c'est compliqué, l'hospitalisation à domicile. Le

traitement est lourd, il faut organiser la nutrition parentale.

Je ne sais pas comment les parents ont abordé la question avec l'enfant. Elle a un rapport de révolte. Elle les repousse. Elle ne repousse pas les médecins. Les parents sont désemparés. Ils ne savent plus vers quelle porte se tourner. Dans leur cas, il n'y a pas d'appel à la religion. Ils voient la psychologue. Elle en parlait au staff ce matin. Je n'ai pas personnellement donné d'explication à la famille. La situation est compliquée. Il y a trop d'intervenants, c'est dangereux. »

Quel est le danger auquel fait référence cet externe ? Celui de laisser apparaître à la famille les débats internes à l'équipe médicale ? Celui de leur faire porter la responsabilité d'un éventuel échec du traitement ? La relation entre l'équipe médicale et la famille dans ces situations de choix reste marquée par de nombreuses précautions.

Pourtant, dans certains cas, l'enfant peut exprimer des choix. Une petite fille nommée N., âgée de 8 ans, était suivie dans le service depuis 1999 pour un pleuropneumoblastome. En 2002, à la suite de céphalées nocturnes et de vomissements, le diagnostic de récurrence sous la forme de métastases cérébrales a été posé. Les neuro-chirurgiens ont procédé à une exérèse tumorale et les onco-pédiatres ont repris un traitement par chimiothérapie. En 2004, une nouvelle récurrence est survenue, qui impliquait à la fois la nécessité d'opérer, mais aussi de traiter par chimiothérapie.

Ce type de pathologie est rare et les documentations thérapeutiques de récurrence métastatique cérébrale dans la littérature sont anecdotiques. L'équipe était très réservée sur le pronostic et des avis ont été demandés auprès d'équipes de référence tierces. Les termes du choix étaient les suivants : fallait-il procéder, dans l'exérèse, à un geste court, plus conservateur en termes de capacités neurologiques, mais qui pouvait rendre l'exérèse des métastases plus aléatoire et risquer de ne pas enrayer le processus de développement

métastatique ? Ou bien alors fallait-il procéder dans l'exérèse à un geste large, dont les risques de séquelles neurologiques devenaient significatifs ?

Les termes de ce choix ont été présentés à la famille et à l'enfant lors d'une consultation d'annonce thérapeutique. L'enfant a réagi vivement à la notion de séquelles alors que ce choix lui était présenté : « je ne veux pas les séquelles. » *A posteriori*, elle m'avait expliqué son choix : « je ne voulais pas les fourmis dans les bras, tout ça. » Les médecins ont été troublés par ce choix, qui allait à l'encontre de leur conception habituelle consistant à rechercher les meilleures chances de survie pour l'enfant. Ils se sont demandés s'ils passaient outre ou non l'avis de l'enfant. In fine, différents éléments médicaux nouveaux ont contraint les neurochirurgiens à procéder à un geste court.

Au terme d'une spécificité du droit français, les enfants bénéficient d'un « droit au refus » dans le cadre de l'entrée dans un essai thérapeutique¹. Il est proposé à une grande majorité des enfants atteints d'une maladie cancéreuse d'être inclus dans de tels essais. Dans la plupart des cas, l'enfant donne son consentement ou son assentiment à l'entrée dans un protocole de recherche clinique, c'est-à-dire qu'il ne s'y oppose pas. Cependant, les quelques cas de refus étudiés permettent de distinguer deux types de raisons, illustrées ici par deux situations cliniques : le refus par crainte des effets secondaires et le refus d'une trop grande prise de risque au vu des enjeux vitaux.

Cette petite fille de 13 ans, à qui je demandais si elle avait eu le choix pour son traitement, me répondit :

¹ Code de la santé publique, article L.1122-2.

« Les 6 premières cures ne se sont pas bien passées. La tumeur y était encore. Il y avait une métastase au poumon. J'avais le choix entre l'autogreffe ou 8 autres cures. Je n'ai pas choisi l'autogreffe à cause des conséquences. »

Quand je l'interrogeai sur ces « conséquences » qui lui avaient fait refuser l'autogreffe, elle m'expliqua :

« Peut-être que je n'aurais pas eu de repousse des cheveux ; peut-être je pouvais avoir des problèmes d'ovaires, c'est-à-dire qu'on ne peut pas faire d'enfant. »

La question des séquelles potentielles de l'autogreffe, en termes de stérilité, semble avoir été déterminante dans son refus de l'essai thérapeutique. Elle disait aussi avoir acquis la conviction que le traitement de référence pouvait être aussi efficace contre les métastases pulmonaires que l'autogreffe, au vu des connaissances actuelles. Cette jeune fille s'est prononcée, là où les parents, désespérés, n'ont pu le faire. Des médecins interrogés se disaient également troublés par les termes du choix, avouant qu'ils n'auraient su que faire à leur place.

Le cas suivant concerne le refus d'un acte chirurgical au profit d'une option radio-chimiothérapeutique. Le dialogue suivant, recueilli lors d'une consultation, montre la difficulté des parents à assumer ce choix *a posteriori*, pour leur enfant âgé de 3 ans et 9 mois :

*« **Papa** : C'est pas qu'on veut pas dire notre avis. C'est que c'est l'horreur. Tout le monde autour de nous nous dit que c'est l'horreur, cette incertitude.*

***Dr A** : C'est pour cela aussi qu'on vous implique.*

***Papa** : Si ils opèrent, que ça se passe mal, que le prélèvement montre que tout était nécrosé, c'est l'horreur pour nous, c'en est fini. A l'avenir, on préfère qu'il n'y ait plus de choix qui nous incombe complètement. Nous maintenant, chaque jour que*

Dieu fait, on est brisé.

Dr A : Une façon de ne pas se tromper, c'est de bien comprendre comment on a pris la décision. C'est bien d'en être arrivé là. »

La difficulté à assumer le choix réalisé débouche sur une nouvelle forme de refus : le refus du choix lui-même. L'analyse exhaustive de ce cas montre qu'une telle situation est le résultat de la conjonction de plusieurs facteurs, souvent à l'origine des refus parentaux : prise en charge pluri-services, mauvaises conditions de l'annonce, balance bénéfice-risques peu avantageuse, dissensions au sein du staff médical.

V. - A.3 Choix possible, choix impossible

Tout consentement, même s'il ne semble pas correspondre à des issues fatales, n'est pas exempt de peur ou d'un sentiment d'obligation (CHAPPUY 2003).

De nombreux enfants ou ex-patients interrogés témoignent de ce qu'ils apprécient grandement de pouvoir effectuer des choix triviaux (mode d'administration du médicament, organisation du traitement dans le temps – par exemple accélérer ou retarder l'administration d'une cure pour pouvoir aller à tel anniversaire...). Le fait de consulter l'enfant n'a pas grande conséquence sur les chances de guérison. En revanche, ces choix offerts participent d'une reconnaissance de l'autonomie de l'enfant.

Par contre, les choix de stratégie thérapeutique dans l'incertitude peuvent les plonger, ainsi que leurs parents, dans la perplexité la plus profonde. Le dispositif de participation aux choix thérapeutiques en appelle au fond à un sujet défini par les fonctions supérieures de l'esprit : conscience, réflexivité, sang-froid, aptitude à mettre à distance ses premières impulsions, à peser la balance coûts-bénéfices d'une intervention médicale, à se montrer raisonnable (MEMMI 2004). Ces pré-requis sont déjà incertains dans le cas d'un patient

adulte devant se prononcer sur son propre cas. Qu'en est-il dans le cas de parents devant se prononcer pour leur enfant, ou d'un enfant devant se prononcer sur son propre cas ?

Pour certains parents, le choix entre l'option A ou l'option B équivaut à se représenter « faire mal A » ou « faire mal B ». On n'est alors pas loin des termes d'un « choix de Sophie », à savoir un choix qui peut sembler tragique entre deux options insoutenables, par référence à la décision difficile qui détermine le personnage du roman éponyme de William Styron.

Ces situations là, en particulier quand il s'agit de choix de stratégie chirurgicale créent du double-bind (BATESON 1995)¹. Les parents sont mis en demeure de se prononcer entre deux atteintes à l'intégrité de leur enfant, comme par exemple le choix entre une exérèse large d'une tumeur cérébrale avec des conséquences neuromotrices certaines, ou une exérèse plus restreinte avec un risque de laisser courir une métastase fatale. Ces situations de choix sont d'autant plus traumatisantes qu'elles interviennent lorsque les chances de guérison s'amenuisent. Il s'agit de tenter « l'opération de la dernière chance ». Les enfants dont il s'agit sont souvent décédés après (notamment les trois qui ont été interviewés et dont les opinions et expériences des choix ont été exposées ci-dessus). Il est alors loisible de se demander si l'exposition à de telles options était véritablement indispensable.

Le souci de promouvoir l'autonomie de l'enfant - clairement prônée par le discours biomédical actuel comme les montrent les thèses de médecine paraissant sur le sujet – par exemple la thèse suédoise récente de Runeson qu'il nous a été donné de compulsurer – (RUNESON 2002), ne va pas sans générer des situations paradoxales. Ce projet d'autonomie,

¹ Pour exercer une « double contrainte » il faut et il suffit de deux ordres ou injonctions déterminantes pour l'existence physique et psychique du sujet. Ces deux injonctions sont incompatibles. À ces deux injonctions impossibles à satisfaire simultanément, il faut en ajouter une troisième : exiger le choix dans une situation de choix impossible et qui interdit tout refus, et tout commentaire sur l'absurdité de la situation.

au sens qu'il a en matière d'éthique médicale défini dans le rapport Belmont (BEAUCHAMP & CHILDRESS 2001), est le signe d'une évolution du projet biomédical et du gouvernement des corps (FASSIN & MEMMI 2004). Ce gouvernement des corps passe par des formes nouvelles d'auto-gouvernement et, dérivé du droit des patients adultes, prend les formes pour l'enfant en France d'un droit au refus consacré par les normes juridiques.

Ce dispositif, qui fait appel à des capacités d'autocontrôle et de sang froid, ne conduit-il pas à placer l'enfant en situation traumatique, constitutive de ce que le psychanalyste Sandor Ferenczi (FERENZCI [1933]1982) nomme le nourrisson savant¹? Les pratiques en matière de recueil du consentement de l'enfant aux soins dont il fait l'objet, telles que prescrites par le droit, ne peuvent-elles pas ajouter de la violence à la violence de la maladie ?

Si la participation des patients aux choix thérapeutiques et la recherche de consentement visent également une forme d'autonomie du patient, ce type d'autonomie diffère largement de celui mis en œuvre dans le cadre de la prise en charge de la douleur. La participation aux choix thérapeutiques se situe dans le cadre du discours biomédical s'inscrivant lui-même dans le courant de « l'evidence-based medicine » et des protocoles validés internationalement.

Il semblerait *in fine* qu'une manipulation mal assurée par les médecins de la recherche de consentement ou de la possibilité de participer aux choix thérapeutiques soit susceptible de fragiliser les efforts effectués dans la fonction de « contenance ». Ce n'est pas toujours le cas, car l'utilisation par les médecins d'une forme de communication oblique permet de nimber les

¹ Ferenczi, à partir d'un cas de rêve, « le rêve du nourrisson savant », démontre que ce que l'adulte impose à l'enfant sans prendre la mesure de sa souffrance et de sa détresse, l'oblige à vivre au-dessus de ses moyens psychiques et peut constituer un traumatisme. Ferenczi en parle en parle à propos de la sexualité, mais le rapport à la mort n'est-il pas constitutif de la même effraction psychique ? Des psychanalystes contemporains comme R. Gori n'hésitent pas à rapprocher la figure du malade informé et présumé consentant de la figure du nourrisson savant. Ce concept paraît d'autant plus intéressant à examiner dans le contexte de la médecine pédiatrique.

ARNOUX DJ, BOKANOWSKI T, (dir). 2001. *Le nourrisson savant, une figure de l'infantile*. Paris: 123 pp, GORI R. 2005. Le nourrisson savant dans les logiques du consentement. In *Le consentement, Droit nouveau ou imposture*, pp. 187-209. Paris: In press, Champs Libres

termes du choix d'un halo les rendant peu accessibles et conduisant les protagonistes (enfants et parents) à consentir à quelque chose sans vraiment être conscients des tenants et des aboutissants de la réflexion.

La possibilité laissée à l'enfant de se prononcer dans le cadre de la mise en œuvre du savoir biomédical participe des conséquences qu'analyse G. Neyrand (NEYRAND 2000): les conséquences de l'espistème sur les pratiques ont conduit à ce que la fiction du « bébé tube digestif » laisse la place à la fiction de « l'enfant cerveau ». La représentation d'un patient autonome en pédiatrie semble fonctionner comme une autre idéologie, qui vient s'opposer à celle du savoir biomédical tout puissant. Cette représentation vise à investir l'enfant malade d'un savoir propre sur sa maladie dont il appartiendrait à l'équipe soignante dans sa totalité de se saisir.

Ces deux fictions conduisent à un hiatus, l'une visant à l'autonomie déléguée (participation aux choix thérapeutiques dans le contexte du savoir biomédical), l'autre à l'autonomie réflexive (utilisation de la connaissance de soi et de sa maladie pour donner les informations pertinentes aux soignants). La participation des enfants aux choix thérapeutiques conduit à une impasse : elle s'appuie sur le concept d'autonomie issu de la fiction du patient « empowered » pour lui donner une place dans l'agencement de la fiction biomédicale. C'est donc bien ici qu'il y a un impossible, qui peut mettre les enfants et les parents dans une situation génératrice de double-bind et de souffrance supplémentaire.

La résolution de ce conflit pourrait résulter de la reconnaissance du caractère fictionnel du modèle d'autonomie déléguée dans le cadre des choix thérapeutiques en pédiatrie et d'un déplacement du choix vers des sujets triviaux, sans que cela n'obère pour autant les effets psychologiques pour les enfants. Il en va là de l'efficacité de la fonction de semblant, souvent utilisée en pédagogie : « c'est l'heure d'aller te coucher : veux tu monter seul l'escalier ou que

je te porte dans les bras » ? Cette possibilité donnée à l'enfant de choisir déplace le débat de l'indiscutable (aller se coucher) vers le discutable (comment monter à l'étage des chambres). Cela détourne l'attention de l'enfant de ce sur quoi il ne peut avoir prise, pour lui permettre de se prononcer « comme un grand » sur ce sur quoi il a prise. L'efficacité pédagogique est tout à fait envisageable. Dans le cas des choix thérapeutiques, le substrat non négociable est souvent dramatique et il s'avère très difficile, mais pas impossible, d'intéresser l'enfant à la formulation de choix triviaux ou secondaires inaptes à obérer le drame.

V. - B. Trajectoires de parents d'enfants en fin de vie

V. - B.1 La question de la confiance

Pour beaucoup de parents, la question initiale se résume à « faire confiance » ou « ne pas faire confiance » à l'équipe médicale. Selon ce père d'un enfant de sept mois, opéré à l'âge de 3 mois :

« On ne peut pas intervenir dans la décision. Il faut se livrer entièrement, faire confiance. »

L'information apportée aux parents et aux enfants n'est pas pour autant inutile. La transparence du médecin, sa capacité à « parler vrai » sert souvent à susciter la confiance et l'adhésion au traitement proposé plus qu'à permettre de faire des choix éclairés.

Un même discours médical peut toujours être interprété différemment, en fonction de la capacité de celui qui le reçoit à le comprendre et à le recouper avec d'autres informations. Ainsi, dans le cas d'un couple ayant reçu *a priori* les mêmes éléments d'information, la mère reste sur un léger sentiment de défiance, là où le père accorde tout son crédit au discours médical :

(Mère) On fait le souhait d'avoir plus d'information sur la tumeur. Comme on n'a pas eu beaucoup d'infos sur la tumeur, je me suis demandé s'ils ne cachaient pas des choses. Mais j'ai vu des parents à l'avis contraire. Je suppose que tout dépend de la nature.

(Père) C'est une tumeur rare, une forme atypique. Si on n'a pas trop d'information, c'est que les médecins ne savent rien. Sur Internet, il n'y a que deux cas dans les années 90.

Souvent, les parents savent gré à l'équipe médicale de les accompagner dans leur trajectoire de parents en évitant de les mettre trop vite face à de mauvaises nouvelles ou des choix difficiles. Ainsi, des parents témoignent :

« Tout de suite après les résultats, on a décidé de commencer une chimiothérapie. C'est l'équipe de médecins du service qui a décidé. On n'a même pas consulté notre médecin de famille. C'était bien : faire des choix m'aurait embêté. On se bat, on va s'en sortir, c'est notre seul but. »

La confiance une fois établie, la validation par les parents des choix thérapeutiques en est grandement simplifiée. Pour cette mère d'un enfant de 5 ans opéré à l'âge de 3 ans :

« Ils prennent soin de notre psychologique : étape par étape, on a appris les choses pas bonnes. Cela facilite l'acceptation. [...] On nous a parlé de ce nouveau traitement qui pouvait guérir notre enfant. Ils ont été très compétents. Ils nous ont demandé et on leur faisait confiance. »

Le témoignage est similaire pour cette mère d'une jeune fille de 16 ans traitée pour un sarcome d'Ewing :

« On nous a demandé notre avis sur un protocole. Cela a été très clair. On a accepté et on a signé. On fait forcément confiance au médecin. [...] On a fait une totale confiance aux médecins. On n'a pas de médecins dans la famille. On n'a pas eu d'influences par ailleurs. On s'est dit : ils savent ce qu'ils font. »

Pourtant, dans certains cas, l'annonce peut conduire à une défiance vis-à-vis des équipes médicales, voire à un rejet. Pour cette mère d'un enfant de sept ans :

« On nous a annoncé le diagnostic. Dr Y, ça a été la bête noire, peuchère, on la haïssait même si on l'a gardée. On n'a pas apprécié la façon brutale de le dire. On n'a pas tout compris au début, c'est froid. On a mal réagi tous les deux, pas envers les médecins, envers la maladie. »

Pour ces parents d'un enfant de onze ans, la question de la confiance à accorder aux médecins a été abordée différemment par le père et la mère, jusqu'à la rupture :

« Je n'ai pas de reproche à faire [à l'équipe médicale]. Il faudrait contacter mon mari qui a un autre avis. Il me reprochait de me faire embobiner par le corps médical. Depuis, on a divorcé. »

Pour l'équipe médicale, il est important d'orienter les parents rapidement vers ce qu'ils estiment être la « bonne » trajectoire, à savoir celle de la confiance réciproque qui permet une collaboration active de la famille au traitement. L'évocation en staff des entretiens que les parents ont pu avoir avec des médecins ou la psychologue permet de déterminer où se situent les parents par rapport à cette « bonne » trajectoire.

La famille a généralement tendance à réduire ses relations avec l'extérieur, soit qu'elle ne souhaite pas faire état de la maladie de l'enfant, soit que les personnes de l'entourage prennent elles-mêmes leurs distances vis-à-vis du malheur d'autrui :

« On ne l'a dit à personne, même vis-à-vis des parents. On a donné des infos dans le vague. Maintenant, on essaie d'oublier. »

« Tous les gens qui ont su ce qu'on vivait, on n'en a pas eu de soutien. C'est en famille, mon fils sait tout. C'est le « papa » de L. même s'ils se disputent aussi. Ils s'aiment et s'engueulent. Dans l'amour il faut crier. Je ne me laisserai jamais abattre. Mais personne d'autre ne m'a soutenue et je ne me confie pas trop. »

« Je garde tout pour moi. Je ne veux pas de pitié. J'ai eu besoin de ne voir personne, de silence, la seule visite était ma mère. Je n'ai pas besoin de pleurer. Mon principe : il faut que moi je le sauve et dois lui donner ma force. »

Les relations avec les autres parents dans le service sont également limitées, même si l'aménagement d'une salle pour les parents au sein du service (la salle « Tournesol ») constitue un lieu de rencontre et de dialogue privilégié. Ces relations sont toutefois marquées par la peur de voir mourir les enfants des autres :

« Les autres parents, certains sont respectueux, d'autres non. La salle Tournesol est importante. Au début, c'était un véritable cyclone. Certaines mamans m'ont expliqué les choses. Mais il y a eu aussi des mauvais moments : fin de vie pour certains. »

« J'ai eu des échanges avec les autres parents, mais que sur des sujets positifs. J'ai toujours fui les témoignages négatifs. Pas d'intérêt de faire la curieuse sur du néfaste. »

« J'ai vu un bébé de 3 mois partir. La maman était désespérée. Dans la nuit, il est mort. J'aimerais un jour parler avec les parents pour leur donner du courage. Moi je me suis battue, je ne me suis pas laissé faire. »

Les parents d'un enfant atteint du cancer n'ont donc que peu de personnes vers lesquelles se tourner et ce sont essentiellement les membres de l'équipe médicale qui prennent en charge leur enfant. La qualité de cette relation influe donc fortement sur la « trajectoire » des parents.

V. - B.2 Des parents en rupture avec l'équipe médicale

Lorsque la confiance avec l'équipe médicale ne s'est pas établie ou s'est rompue, les parents peuvent se tourner vers une autre équipe médicale. Dans ce cas, l'enfant quitte le service pour partir dans un autre CHU ou un autre centre de lutte contre le cancer.

Une telle rupture peut naître d'un désaccord des parents sur la stratégie thérapeutique proposée par l'équipe médicale. Dans ces cas, souvent désespérés, l'équipe décide par exemple d'une chimiothérapie très forte, « de la dernière chance », qui peut mettre en jeu des fonctions vitales ou, au contraire, préconise un arrêt des soins curatifs pour entrer en phase palliative. Dans l'élaboration de ses propositions, l'équipe essaie de tenir compte du désir des parents, mais jusqu'à un certain point seulement : le bien-être de l'enfant ou le respect des protocoles internationaux peut primer sur le désir des parents. La rupture peut également procéder d'une volonté des parents de recourir à « ce qui se fait de mieux » en matière médicale et à se tourner vers les services parisiens jugés plus aguerris, sans que pour autant il y ait un désaccord marqué avec l'équipe médicale.

Pendant ma présence sur le terrain, une famille est entrée en conflit assez violent avec le service, portant même l'affaire sur les terrains médiatique et judiciaire.

Le petit Nicolas, âgé de 6 ans, souffre d'un cancer rare et mortel. A Marseille, il a subi une néphrectomie puis une autogreffe, à savoir la réinjection au patient de ses propres cellules souches prélevées dans la moelle épinière après les avoir mises en culture. Cette pratique est indiquée depuis une vingtaine d'années dans la plupart des centres de cancérologie pédiatrique des pays occidentaux dont celui de Marseille. Au dire des sociétés savantes qui la promeuvent, l'autogreffe a constitué un progrès thérapeutique important, attesté par différentes études publiées. Malgré cette intervention, une métastase est apparue sur l'os de la mandibule. L'équipe marseillaise en a conclu que la progression du cancer était trop avancée pour tenter d'autres opérations, notamment chirurgicales. Conformément à ce que prévoient les protocoles en cas de rechute après une autogreffe, l'équipe a proposé aux parents de mettre en place un traitement à vocation palliative, pour assurer la meilleure fin de vie possible à l'enfant.

Les parents, confrontés à une équipe marseillaise qui n'entretenait plus d'espoir, se sont alors tournés vers un médecin exerçant en Ile de France. Depuis plusieurs années, ce médecin préconise une « individualisation des traitements », en rupture avec l'application des protocoles internationaux. Dans ce cadre, une nouvelle opération chirurgicale a été prescrite par le nouveau médecin et pratiquée à l'hôpital de Nice. Cette opération a donné lieu à un article de presse, paru dans la Provence le 12 décembre 2005 (WALLEZ 2005). L'article relate le déroulement de l'opération, la satisfaction des parents et l'état de l'enfant jugé satisfaisant. L'opération consistait à prélever une partie du péroné, à la greffer à la place de la partie osseuse de la mâchoire touchée par les cellules cancéreuses, elle-même extirpée, et enfin à revasculariser l'os transplanté pour qu'il soit irrigué normalement. Cette technique, mise au point aux Etats-Unis au début des années 90, se pratique en médecine adulte mais n'avait pas encore été mise en application pour les enfants. Le fait d'effectuer cette opération délicate dans ce cas de figure avait été largement discuté au sein du corps médical. Le

chirurgien qui a pratiqué l'opération avait cru utile de justifier sa participation dans une lettre adressée au ministre de la santé. En cas d'opposition médicale à la réalisation de cette opération, les parents ont menacé de saisir la justice pour « non assistance à personne en danger. »

Les témoignages recueillis par le journaliste montrent toute l'ambiguïté qui subsiste quant au bénéfice attendu de cette opération. L'équipe médicale de Nice soulignait bien que l'intervention chirurgicale avait une dimension palliative et ne pouvait pas guérir l'enfant :

« Nous avons insisté sur le fait qu'il s'agit d'une chirurgie à prétention palliative et non curative et ainsi, qu'elle ne changera probablement en rien la marche évolutive générale de la maladie cancéreuse de cet enfant. »

Pour les parents, l'espoir suscité par le médecin francilien est que cette opération pourrait prolonger de deux ans la vie de l'enfant. Le père va même jusqu'à imaginer que ce sursis permettrait l'apparition de nouvelles stratégies thérapeutiques susceptibles de sauver leur enfant :

« C'est beau, non ? Pendant deux ans, il vivra une vie normale d'enfant, avec ses parents. En mars, on lui donnait trois mois, il en est déjà à dix et l'opération prolonge sa durée de vie et son confort. On ne sait pas ce que peut faire la maladie, bien sûr. Dans deux ans, peut-être qu'une découverte médicale bénéficiera à Nicolas. Les enfants, ce ne sont pas des chiffres, des résultats, on doit les soigner à tout prix. »

Le corps médical a vivement réagi à cette affaire fortement médiatisée. Dans le Quotidien du médecin, le 10 janvier 2006, la Société française des cancers de l'enfant (SFCE)

a publié un article dans la rubrique « le quotidien des lecteurs ». L'article aborde la question sous l'angle éthique et évoque la notion « d'obstination déraisonnable » en soulignant que :

« Tenter de faire imposer une proposition de traitement par la justice ou sous la menace de déposer plainte pour non-assistance à personne en danger apparaît en fait comme un instrument de médiatisation. La cancérologie devient ainsi en France une discipline médicale "spectaculaire" et cet éclairage tapageur fait perdre à la discussion l'indispensable sens de la nuance, compromet le délicat colloque enfant-parent-soignant et le libre arbitre de la famille et expose au risque de recourir à des traitements discutables, imposés en dehors des conditions normales d'exercice de la pluridisciplinarité. »

La SFCE défend l'idée que la prise de décision en cancérologie pédiatrique doit respecter à la fois le caractère intimiste du colloque singulier, même triangulé par la présence parentale, et la nécessaire pluridisciplinarité due à la complexité de ces maladies rares. Elle insiste sur la nécessaire relation de confiance à tisser :

« La relation de confiance, l'alliance thérapeutique sont indispensables pour le bon soin de l'enfant. Cette relation se construit à chaque instant du soin : elle nécessite d'aborder ouvertement les différences de point de vue et de progresser ensemble vers la meilleure décision, en sachant la faire évoluer, la remettre en cause, dans un dialogue permanent qui peut impliquer d'autres équipes, mais dont l'objectif doit toujours être l'intérêt supérieur de l'enfant et non pas la confiscation de la décision. »

En conclusion, l'auteur de ce texte ressent le besoin de rappeler que :

« Des enfants meurent encore aujourd'hui et leur accompagnement se fait au mieux dans l'intimité et la complexité nuancée des relations humaines entre l'enfant soigné et ses parents, l'enfant soigné et les soignants, les parents et les soignants. Reconnaître que la médecine n'est pas toute-puissante ne signifie pas le renoncement à la vie ni à l'engagement permanent pour le meilleur soin. »

On peut sans doute voir dans ce rappel les raisons principales de l'émotion suscitée par cette affaire dans le corps médical. Ce n'est pas tant la divergence de points de vue médicaux qui est en cause, que l'accusation portée contre l'équipe marseillaise de ne pas agir pour le bien du patient.

L'affaire a rebondi quelques mois plus tard. En effet, en dépit de la nouvelle intervention chirurgicale, le petit patient est décédé durant l'été 2006, après avoir subi un lourd traitement par chimiothérapie. Les parents ont alors porté l'affaire sur le terrain judiciaire et attaqué l'équipe médicale marseillaise, lui reprochant de ne pas avoir transmis à temps les informations médicales nécessaires au suivi de leur enfant par la nouvelle équipe.

Le 4 septembre 2006, le juge des référés du tribunal administratif de Marseille a rendu une ordonnance ordonnant à l'hôpital marseillais la communication des pièces demandées : compte rendu opératoire, ensemble des tissus prélevés, protocole de transformation des cellules souches prélevées sur le petit patient, formulaire de consentement éclairé relatif à l'autogreffe pratiquée sur le patient. Selon les propos tenus par l'avocat des parents à l'Agence France Presse et repris par La Provence, la famille contestait la pertinence de l'autogreffe pratiquée à Marseille, jugée « inutile, ne servant que des intérêts professionnels et faisant perdre une chance à l'enfant de prolonger sa survie. » Le principe même de l'autogreffe était contesté, l'avocat dénonçant une pratique consistant à « réinjecter les cellules tumorales ». Toujours selon l'avocat, les parents ont « refusé le protocole proposé

ensuite à Marseille qui prévoit de manière standard qu'en cas de rechute, on cesse le traitement pour mettre en place un système de soins palliatifs. »

Selon l'Agence France Presse, le père aurait déclaré que :

« On sait qu'il n'y a pas que le cas de Nicolas. D'autres enfants qui ont eu l'autogreffe et cet essai thérapeutique sont partis avant lui et d'autres sont soignés en ce moment. Il faut qu'ils soient informés des conséquences de ce traitement. [...] Je ne le fais pas par vengeance mais uniquement parce que cela peut être utile à d'autres enfants [...] Ne rien faire serait cautionner des protocoles de soins qui ne vont pas toujours dans l'intérêt des enfants. »»

Le père fait clairement porter la responsabilité du décès de son fils sur le protocole mis en œuvre et estime qu'il est de son devoir de préserver d'autres enfants d'un tel traitement.

Les hôpitaux de Marseille ont fait publier un droit de réponse dans La Provence. Ce texte conteste la mise en doute de la pratique de l'autogreffe et estime erronée l'idée selon laquelle cela conduit à réinjecter des cellules tumorales. Surtout, le texte souligne que :

« La publication d'accusations infondées est de nature à provoquer le trouble de nombreuses familles et à ébranler leur confiance dans la qualité des soins prodigués à Marseille. »

Il se conclut par ces mots :

« Le seul combat mené par l'équipe de la Timone l'a été contre la maladie et dans l'intérêt supérieur de l'enfant, en le faisant bénéficier des connaissances et des savoir-faire les plus actuels dans le respect de l'éthique et de la déontologie médicale »

Dans un message au directeur général des hôpitaux de Marseille, le chef de service lui indique que l'étalage médiatique de cette affaire jette le trouble dans l'esprit des familles. Il indique qu'il va afficher dans le service le communiqué rectificatif envoyé à la Provence, accompagné d'une lettre aux familles leur indiquant que « chaque médecin du service est prêt à répondre individuellement à leurs questions éventuelles. »

Au sein du service, la consigne avait été donnée de ne faire aucun commentaire public. L'équipe se déclarait surtout marquée par le décès du petit garçon et le regret qu'une opération et une chimiothérapie lourde lui aient été infligées à Nice pour rien. Ceux qui s'expriment restent convaincus que c'étaient les soins palliatifs sans acharnement qui s'imposaient.

La trajectoire de ces parents aura largement divergé du « bon » cheminement au sens des équipes soignantes. Elle se caractérise par une rupture de la confiance en l'équipe médicale et par un refus d'accepter la mort de leur enfant. Au moment de l'opération à Nice, le père confiait au journaliste :

« [Si] Nicolas va bien, nous allons bien, c'est notre moteur. La vie nous a drôlement changés depuis quatre ans. Tous les gens qui sont autour de nous sont des gens positifs, les autres, on les côtoie, mais plus de la même manière. »

Les parents lient indéfectiblement leur destin à celui de leur enfant. Ils ont apparemment pris leur distance avec toutes les personnes de leur entourage qui auraient pu les aider à accepter l'issue finale, pour préserver l'espoir d'une guérison. Si le décès de l'enfant a mis brutalement fin à leur combat contre la maladie, un nouveau combat, judiciaire celui-là, a pris sa place, pour sauver « d'autres enfants ».

Les éléments recueillis ne permettent pas de mesurer le degré d'instrumentalisation des parents par l'équipe médicale francilienne qui a proposé la chirurgie du visage. A-t-elle délibérément orienté les parents vers une action judiciaire pour justifier l'échec de l'opération ? Dans le cas présent, on ne peut que constater que les choix parentaux n'auront pas contribué à donner à l'enfant une fin de vie plus sereine que celle qu'il aurait eue dans le cadre d'une entrée plus précoce en soins palliatifs et ne facilitent sans doute pas le deuil de l'enfant.

V. - B.3 Fin de vie : la prise de conscience progressive des parents

C. est décédée d'un neuroblastome à l'âge de 6 ans. Traitée une première fois à l'âge de 4 ans, puis suivie dans le service, elle a été emportée deux ans plus tard par une récurrence.

Au cours des derniers mois de vie de C., sa mère a tenu un blog sur Internet. Ce blog constitue un témoignage, quasiment au jour le jour, du ressenti de la maman et de sa perception de la situation de sa fille. Ce blog a été supprimé quelques semaines après le décès de C. mais j'en avais fait des sauvegardes au préalable. Même si la suppression du blog peut apparaître comme un souhait de la mère de ne plus faire état publiquement de ce qu'il contenait, il m'a semblé que ce cas, anonymisé, avait toute sa place dans ce travail de thèse. Croisé avec les informations recueillies à l'intérieur même du service, il permet de comprendre les conditions de fin de vie à domicile et d'illustrer toute la complexité de la trajectoire d'un parent d'enfant en fin de vie.

Son décès est intervenu au mois de novembre. Dès le mois de juin, l'équipe médicale était convaincue de l'issue fatale. Le 20 juin, en staff, il a été fait état de sa récurrence (rechute osseuse et médullaire) qui va nécessiter une nouvelle intervention chirurgicale. L'enfant est hospitalisée, une pompe à morphine est posée qui peine à calmer ses douleurs. La maladie est

en progression rapide, avec une poussée non contrôlée. Une chimiothérapie est prescrite, visant « le plus grand confort possible », c'est-à-dire sans véritable projet curatif. Une prise en charge en soins palliatifs à domicile par RESOP¹ est en préparation. La profonde angoisse des parents est soulignée pendant le staff. Un senior propose d'éviter le terme de soins palliatifs et de parler de « formation complexe pour rechute. » Nous verrons dans l'expression de la mère que ce n'est que plusieurs mois après qu'elle prendra véritablement conscience du passage en soins palliatifs.

***Extrait du blog - Vendredi 7 juillet :** les péripéties chirurgicales continuent... C. a été opérée. Maintenant elle doit récupérer et ça devrait prendre une huitaine de jours, donc on est encore à l'hôpital... notre deuxième maison !!! Elle n'a pas le moral car ça la gonfle de rester allongée et de ne rien faire, elle qui est toujours en train de dessiner ou jouer, rester clouée au lit l'énerve et elle ne supporte plus de rester à l'hôpital.*

***Dimanche 9 juillet :** C. va bien mieux, on est à 4 jours après l'opération, elle a marché aujourd'hui, a dessiné et on s'est promené dans le hall de l'hôpital comme à son habitude. Elle m'a encore surprise : elle a une faculté énorme de récupération, ça nous donne des leçons de courage. Demain reprise de l'alimentation, le temps de laisser l'intestin cicatriser ; elle râle beaucoup parce qu'elle a faim, c'est bon signe. Espérons que dans quelques jours elle puisse rentrer à sa maison.*

***Mardi 11 juillet² :** C. me dicte : « je vais bien, je vous fais de gros bisous, je sort bientôt parce que je vais bien mieux. » Comme elle le dit elle même, C. va bien, elle a bien récupéré de son opération, nous devons attendre encore quelques jours pour*

¹ Il s'agit du réseau de prise en charge à domicile

² Dans la restitution de ces notes, la rédaction d'origine est laissée telle que rédigée par la maman.

finir les antibiotiques et on devrait rentrer (fin de semaine normalement). Elle fait de la peinture, dessine, regarde la télé mais c'est long le retour à la maison nous fera du bien car on se sent isolé de tout ici et c'est pas facile (moi j'ai de plus en plus de mal à rester ici, ça me démoralise et paradoxalement je peux pas rester longtemps loin de C.) Merci à tous pour vos message, comme on a des ordinateurs dans les chambres (merci les associations contre le cancer) je peux consulter le blog et ça me fait beaucoup plaisir.

Mercredi 12 juillet : *le retour à la maison est pour bientôt, samedi normalement. C. va bien, elle a en marre et veut plus rester dans la chambre, alors on la promène dans un fauteuil comme une petite princesse. Comme dis le médecin de l'hôpital "si elle râle c'est que ça va !!!" J'espère que cette fois son ventre va aller bien, qu'elle puisse un peu souffler, elle doit reprendre sa chimio demain, c'est la deuxième cure, mais comme c'est en comprimé elle doit pouvoir rester à la maison*

A ce stade, la mère ne semble pas encore avoir conscience du fait que sa fille glisse progressivement vers les soins palliatifs. Elle observe, au jour le jour, l'évolution de la maladie et la récupération de sa fille après l'opération chirurgicale. L'équipe médicale l'encourage dans ce sens : « si elle râle, c'est que ça va. » Comme le montre l'extrait suivant, elle reste dans l'espoir d'un effet de la chimiothérapie sur la tumeur.

Extrait du blog - Mercredi 19 juillet : *quelle bonne surprise aujourd'hui : les plaquettes de C. sont encore assez haute, on n'ira pas à l'hôpital. Est ce la chimio qui commence à agir et nettoie sa moelle afin qu'elle en fabrique plus qu'avant ? On ne sait pas, mais je suis contente car cela nous évite des trajets incessants vers Marseille. Par contre demain on ira pour transfuser les globules rouges (cela descend beaucoup moins vite que les plaquettes mais ça fait plus de 10 jours qu'elle*

n'a pas eu de transfusion) du coup on fera aussi les plaquettes et comme ça elle sera tranquille pour une bonne semaine. Il est vrai que la chimio est là pour tuer la maladie mais elle ne sait pas faire de tri, elle tue aussi les bonnes cellules du sang. C. a une mèche rose et des perles dans les cheveux, cette petite fantaisie qui semble si peu de choses mais fait du bien au coeur.

Vendredi 21 juillet : *Hier on est allé à l'hôpital pour transfuser les globules rouges (ça lui a redonné de l'énergie) et les plaquettes, on devrait être "tranquille" pour une semaine normalement. Une bonne surprise à l'hôpital : il y eut la visite de Minnie et Donald en chair et en os, tout droit venu d'Eurodisney. Les enfants étaient excités, chacun a pu avoir sa photo. C. m'a dit "tu crois que c'est les vrais, comme à Eurodisney ?" Petit moment de joie que l'on apprécie bien volontiers. Sinon C. va pas trop mal, elle a beaucoup de diarrhée depuis hier, on sait pas trop pourquoi, mais ça ne l'empêche pas de faire son petit train-train : elle colorie, découpe, colle... Elle adore les activités manuelles. Elle va sur l'ordinateur et imprime les coloriages sur Internet toute seule.*

Lundi 24 juillet : *C. va bien, elle continue doucement de reprendre des forces, elle remange un peu mieux, c'est long de reprendre une bonne alimentation après une chirurgie comme ça. Aujourd'hui elle a passé la journée avec papa car maman a repris le travail à temps partiel, histoire de penser à autre chose et de ne pas devenir à moitié folle... Quand maman arrive du travail elle est toute dispo pour C., hop direction la piscine de mamie pour se détendre, elle adore que je nage avec elle agrippée à mon dos !!! C. aimerait vraiment voir sa copine I., venez quand vous voulez, on peut se baigner à la piscine, je pense que les filles seront contentes de se*

voir. On se sent isolé avec la maladie, C. se sent mieux chez elle et elle est toujours contente d'avoir de la visite.

Le mardi 1^{er} août, le cas de C. est évoqué en staff « soins complexes », qui traite notamment de cas de fin de vie. La question de la prise en charge de sa douleur se pose avec plus d'acuité. L'équipe a du mal à évaluer la situation : « Ici, elle ne sort pas de la poussette. Elle se baigne un peu dans la piscine à la maison. »

De son côté, la maman commence à percevoir l'augmentation des douleurs chez sa fille et évoque pour la première fois sa crainte de voir évoluer le traitement vers des soins palliatifs :

***Extrait du blog - Mercredi 2 août :** petite envie de C., grand bonheur. Hier soir nous avons planté la tente dans le jardin et dormi toutes les 2 comme au camping, elle me l'avait demandé depuis longtemps et on l'a fait. Elle était ravie et excitée de dormir dans la tente pour la première fois. C'est si peu de chose mais de la voir gaie et joyeuse est tellement important. Ce matin, prise de sang, va falloir encore aller transfuser des globules rouges demain et peut être des plaquettes, çà devient pénible mais comment faire autrement. Son organisme est mis à rude épreuve, le cancer vous attaque et les traitements vous détruisent. Je sais pas comment elle supporte tout çà, l'être humain est capable de beaucoup de choses, les enfants encore plus. C supporte son mal avec force et courage, elle nous donne une belle leçon de vie.*

***Vendredi 11 août :** C. a passé une semaine difficile, elle a des douleurs assez fortes, on a augmenté les doses de morphine et ajouté hier des corticoïdes. Comment faire autrement ??? La priorité est de soulager les douleurs même si çà fait peur, j'angoisse qu'on glisse doucement vers l'administration d'antalgiques en intra*

veineux, avec la pompe et çà c'est le début des soins palliatifs. J'espère me tromper. Désolé d'être aussi dure dans mon discours mais je ne fais que relater ce qui se passe, vous qui voulez des nouvelles de C., qui me soutenez depuis le début je ne vais pas vous mentir. C. est immensément courageuse et elle se bat.

Le 22 août, en staff, l'équipe médicale évoque principalement la difficulté des parents à accepter la récurrence. Elle apparaît démunie face à l'attitude des parents : faut-il accélérer la prise de conscience parentale ou préserver ce fragile espoir qui permet à la mère de « tenir » ? L'extrait suivant du blog montre que le discours médical adressé à la famille est maintenant plutôt négatif. Ce discours est bien entendu par la mère, mais celle-ci choisit d'y résister pour préparer activement la rentrée de sa fille en cours préparatoire :

Extrait du blog - Vendredi 1^{er} septembre : *j'ai un peu tardé à mettre des nouvelles de C., en fait elle va assez bien en ce moment, elle attends la rentrée avec impatience, ce matin je suis allée rencontrer la maîtresse, histoire de la mettre au courant de l'état de santé de C. et elle a bien compris le message, notamment de veiller à ce que çà se passe bien, dans la cour surtout car cette année va y avoir des grands. Me voilà rassurée... Cet après midi on va encore aller transfuser les plaquettes, c'est devenu une routine, ce qui m'énerve le plus c'est de voir les médecins car c'est vraiment décourageant de les entendre, ils vous minent le moral et vous enlève le peu d'espoir qui fait qu'on s'accroche et qu'on arrive à avancer. Mais bon... c'est ainsi çà fait partie du combat, faut aussi se battre contre les ondes négatives et ne pas les laisser vous submerger. A bientôt pour la photo de C. qui part à l'école...*

Vendredi 1^{er} septembre : *C. me dicte « je me languis d'aller à l'école, maman vous mettra un message quand je saurais écrire. On a acheté les affaires d'école et mon*

cartable est trop trop beau. Merci les copines du travail de maman qui m'ont acheté des jolies culottes et tricots. Gros bisous »

Lundi 4 septembre : *Quel bonheur de voir C. contente d'aller au CP. Pour être honnête, j'étais très inquiète de la laisser dans cette grande école, de peur qu'elle se fasse bousculer ou embêter... D'ailleurs, malgré moi, C. l'a ressenti (elle et moi sommes vraiment connectées, notre relation est si intense) et elle a un peu pleuré, je m'en suis voulu mais les émotions fortes sont si difficiles à contrôler... Enfin ça va aller, elle a retrouvé ses copines. Petit bémol, l'absence de son père qui n'a pas daigné se lever pour l'accompagner... C'est triste, mais on fait avec (plutôt sans à vrai dire)*

Jeudi 7 septembre : *C. est à l'école, elle est bien évidemment ravie, presque elle court avec son cartable ce matin !!! C'est tellement de bonheur pour moi de la voir ainsi... C'est un pied de nez à cette maladie qui nous prend tout et nous empêche de vivre normalement. Je pense que ce soir elle aura des choses à raconter... Sinon elle est en forme, la transfusion de rouges mardi lui a donné un bon coup de fouet.*

Le 12 septembre, en staff, la dégradation de son état est évoquée : « Perturbation du bilan hépatique. Les yeux ainsi que des bosses sur le crâne poussent. Elle est transfusée tous les 5 jours. ». La perspective de sa fin de vie est évoquée, dans le jargon médical usuel : « A quel terme a-t-elle un pronostic, cette petite ? » Au cours des semaines qui suivent, les douleurs plus intenses, la consultation d'un médecin et l'évolution du traitement vont faire prendre pleinement conscience à la mère du caractère irréversible de la situation. Elle se raccroche à cette idée que « la priorité, c'est de la soulager. »

Extrait du blog - Vendredi 15 septembre : *la bonne nouvelle du jour : la maîtresse a dit que C. faisait un travail parfait, qu'elle écrivait très bien et qu'elle était très intéressée et attentive en classe. Alors ma fille rien de mieux que de me dire "en fait les garçons ils parlent trop c'est pour ça que moi j'y arrive car je parle pas je travaille !!!" L'après midi on est allé acheter des baskets de Charlotte aux fraises !!! Elle est ravie. Demain probablement transfusions mais ça fera 1 semaine qu'on y est pas allé (pas mal !!!) On a commencé un traitement homéopathique qui devrait l'aider à être plus en forme et à se sentir mieux.*

Dimanche 17 septembre : *Hier on a encore fait une virée à l'hôpital, pour les transfusions, mais toutes les 2, malgré la contrainte d'être là bas on est bien parce qu'on est ensemble. Moi je la promène dans un fauteuil avec la perfusion dans les couloir, en roulant vite, je chante (comme une casserole elle m'a dit) ça la fait rire et ça pour moi c'est la meilleure des thérapies. Aujourd'hui, elle se plaint de la jambe gauche, ça la gêne assez au point d'avoir mal quand elle marche. Je lui ai bien évidemment donné des antalgiques mais c'est pas super efficace, ma fille est courageuse car elle se plaint pas constamment mais je vois bien que ça lui fait mal. C'est très difficile de voir ça, vraiment c'est ce que j'ai le plus de mal à supporter... Comme j'aimerais prendre ses souffrances pour moi. Espérons que ça passe, comme c'est venu... Demain y'a l'école.*

Vendredi 22 septembre : *On rentre de l'hôpital pour la transfusion de plaquettes... C'est devenu une routine. On a pu aussi voir une des médecins, Y. C. l'adore car elle seule a droit au bisou et c'est la seule que C. n'envoie pas bouler quand elle lui parle... C. dit "c'est la mieux, elle est trop gentille". Je suis d'accord avec ma fille, ce médecin est vraiment douce et parle d'une voix apaisante et ne me met jamais le*

stress, elle appelle C. chouquette, c'est trop mignon. Bon mise à part ça, on a fait une radio du genou et il s'avère que la rotule n'est pas jolie, y'a pas de fracture mais l'image montre un aspect anormal, qui explique la douleur. On sait très bien que c'est les métastases qui font ça, le genou est un peu enflé, et à part lui augmenter les antalgiques on peut rien faire de plus. Donc on est rentré avec des doses plus fortes de morphine, paracétamol, corticoïde... la totale. C'est hallucinant de devoir lui donner tout ça mais, je l'ai déjà dit, la priorité est de la soulager. On fait du palliatif... C'est ça le cancer. Quand je regarde la quantité de médicaments que j'ai chez moi j'ai envie de pleurer... Malgré ça C. a le moral, elle continue inlassablement ses oeuvres en perles, bientôt une expo ?

Lundi 25 septembre : *Le temps d'aujourd'hui est à l'image du moral... triste mais comme on dit parfois après la pluie vient le beau temps. C. ne peut toujours pas aller à l'école, son genou a encore enflé, on essaie de trouver une dose suffisante de morphine pour la soulager vraiment car actuellement la douleur est atténuée mais pas contrôlée. Elle s'occupe heureusement bien à la maison, fait des perles et dessine, regarde la télé. Mon petit coeur d'amour, je sais combien tout ça est difficile mais un seul de tes sourires suffit à me redonner l'espoir...*

Dimanche 1^{er} octobre : *Encore un nouveau mois qui commence, le 29eme à vivre avec le cancer... Ce matin C. va bien, son genou lui fait plus mal (elle m'a dit) donc en accord avec le médecin (la douce Y.) je réduit la morphine à 20mg, on peut pas stopper d'un coup car une fois la douleur maîtrisée faut pas que ça lui fasse mal à nouveau. Hier on est encore allé transfuser les plaquettes, cette fois pas de réaction allergique mais elles n'ont pas beaucoup montées (84000 ce qui est en dessous de la*

normale) On va être obligées d'y retourner avant mercredi. Son moral est meilleur, la douleur la rendait très irritable.

Mercredi 11 octobre : *Hier nous sommes encore allées transfuser des globules rouges, çà devient fréquent, signe probable que la moelle se fatigue. Cela m'effraie car si les transfusions sont de plus en plus rapprochées il faudra se rendre à l'évidence et peut être prendre la lourde décision de ne plus le faire ??? je ne sais plus quoi penser, ma tête est pleine de pensées effrayantes. Quoi qu'on espère, quoi que je fasse, on ne maîtrise rien, l'espérance de vie après rechute n'est pas énorme, quelques mois... C. me fait très peur. C. n'est pas très bien ce matin, elle souffre de maux de têtes fréquents depuis quelques jours, elle a aussi des petites poussées de fièvre, j'ai appelé le docteur qui va passer la voir. Elle m'a dit avoir mal au bassin ce matin, je la trouve si faible, et aussi si lasse... C'est trop dur pour mon cœur de maman. Je l'ai gardée contre moi plus d'une heure ce matin, assises sur le canapé, je respire ses cheveux et sent son souffle contre moi (çà m'apaise). Je sais que ma fille est une battante mais peut être qu'elle sent que le combat est inégal. Contrairement au début de la maladie, elle s'affaiblit de plus en plus, elle qui sautait dans la piscine entre les chimios !!! Ce n'est plus la même enfant, là on sent que c'est plus difficile, trop difficile peut être.*

Samedi 21 octobre : *Pour une fois, voilà un samedi sans avoir à aller à l'hôpital, C. a été transfusé hier en plaquettes, c'est son père qui l'a emmené car maman travaillait. J'avoue que si parfois c'est lui y qui va çà me soulage, en fait c'est le fait d'aller là bas qui me démonte, l'ambiance de ce service m'est devenue insupportable, à chaque fois que j'y vais çà me démolit. C. est déjà très occupée de bon matin, elle a allumé son ordinateur portable et imprime des coloriages sur Internet, toute seule.*

Après elle colorie, découpe. Valérie lui a acheté des boîtes à décorer, on a collé des serviettes en papier dessus, c'est très joli. Aujourd'hui çà a l'air d'aller, pas de maux de tête pour le moment.

Dimanche 22 octobre : *Le 22 est un chiffre que je déteste, c'est le jour où on est arrivé en catastrophe à l'hôpital il y a quelques années, on commence un nouveau mois avec le cancer, déjà 29 mois que cette maladie a envahi notre vie et la dévaste doucement. Ce matin, C. a encore des maux de tête, c'est à l'image du chat qui se mord la queue, elle a mal, je lui donne du doliprane + codéfan, et son foie en prend un coup, et elle a mal au ventre. Mais on ne peut pas faire autrement. Hier soir après le bain (en fait c'est un petit rituel) je la serre contre moi emmitouflée dans son peignoir (rose bien sûr !) et je lui parle doucement en caressant son visage, ses cheveux, j'essaie de la rassurer mais je vois bien qu'elle est lasse, triste et tellement révoltée d'être malade, fatiguée. Je lui dis que maman aimerait avoir une baguette magique pour faire s'envoler son mal... C'est tellement frustrant pour moi d'être si impuissante, si seulement les bisous et les câlins feraient partir tout ce mal. Ils soignent peut être les blessures de l'âme...*

Jeudi 26 octobre : *La transfusion de rouge s'est terminée tard (21h) mais çà a redonné la pêche à ma petite louloute. Je l'ai promené dans l'hôpital non stop de 17h à 21h, elle adore çà et hier n'était pas décidée à rester tranquille dans la chambre, donc pas de soucis on promène... Maman était sur les rotules hier soir (j'ai bien dormi... j'ai du faire des km mine de rien). Du coup ce matin elle était plus en forme et çà fait plaisir. Elle vient de me téléphoner pour me dire qu'elle se faisait balader en poussette par son papa, quelle bonne idée vu le temps, c'est important qu'elle*

fasse des choses avec son papa aussi et de profiter du soleil. Prochaine prise de sang lundi... On va essayer de passer un bon WE.

Mardi 7 novembre : surprise ! Un énorme paquet avec plein de cadeaux dedans de la part de toute sa classe est arrivé ce soir (merci à tous, c'est très gentil). C. a adoré... On n'a pas encore tout ouvert !!!! Y'en a tellement. Un petit mot pour remercier tous les enfants et la maîtresse de la classe de CP pour ces jolis cadeaux, çà lui a redonné le sourire : un peu de joie pour C., elle en a tant besoin.

Le même jour, en staff, sa situation est à nouveau évoquée : « Elle pousse au niveau du crâne avec des bosses visibles. Son bilan hépatique est compliqué. Elle est transfusée tous les 4 à 5 jours. » La chimiothérapie ayant été arrêtée peu de temps auparavant, l'équipe se pose la question de la reprise d'une chimiothérapie « douce » : « Faut-il faire du VP ou pas ? ». Le Vp-16 est une chimiothérapie orale, l'une des plus douces actuellement disponibles, dont les effets secondaires sont minimaux et qui permet de donner au patient une meilleure qualité de vie. Cette fois, la maman est pleinement consciente de la nature palliative du traitement administré à sa fille (cette prise de décision du passage aux soins palliatifs date du staff du 20 juin). Elle souligne parfois ce qu'elle considère comme des « erreurs » de l'équipe médicale, mais passe rapidement dessus. Plus que des « erreurs », ce sont sans doute des décisions médicales mal expliquées, en raison tant de la gêne des médecins que de la résistance des parents, qui peuvent conduire à ce type d'interprétation. Contrairement aux parents du petit Nicolas évoqués précédemment, la mère ne retire pas sa confiance à l'équipe médicale.

Extrait du blog - Jeudi 9 novembre : dur dur. Ce matin les nouvelles de C. ne sont pas bonnes, elle s'est réveillée avec des douleurs violentes dans le cou et la tête, j'ai eu beaucoup de mal à la sortir du lit sans qu'elle gémissse. J'attend la visite du médecin qui va d'abord l'examiner, puis tenter d'évaluer la douleur pour trouver une

solution. J'ai donné des corticoïdes et de la morphine afin de la soulager le plus vite possible. Actuellement elle se repose mais la douleur n'est peut être pas bien calmée, elle est irritable et à cran, ce qui indique clairement qu'elle souffre. J'ai contacté l'hôpital pour leur dire, une fois le médecin venu, ils décideront ce qu'il faut faire pour la soulager. Peut-être que nous devons envisager rapidement des antalgiques par voie veineuse qui marchent mieux et plus vite... à la maison, pas question d'aller à l'hôpital J'avoue avoir très peur, même si je suis préparée à ça depuis pas mal de temps, ce qui est difficile c'est de devoir me battre contre son père qui refuse ce qui arrive. Il est incapable de décider et me fait douter de mes décisions que je prend uniquement dans l'intérêt de ma fille... Ne pas souffrir, rien d'autre n'est important maintenant.

Le soir : *j'en reviens pas de voir comme cette gosse a des ressources !!! Vers 19h elle s'est levée (après avoir passé la journée allongée, sans bouger, à dormir) et a demandé à manger. J'ai du mal à comprendre comment elle trouve la force de se remonter. Elle est tout simplement pleine de hargne et la volonté de guérir est énorme. Le médecin a augmenté les doses de morphine afin d'arriver à maîtriser la douleur et trouver un confort pour elle. J'ai passé une sale journée, à stresser et à m'angoisser de la voir si mal sans rien pouvoir faire. A Chaque jour suffit sa peine... Demain on verra.*

Samedi 11 novembre : *Hier soir nous sommes rentrées un peu tard de l'hôpital (encore une transfusion de plaquettes) aussi j'étais crevée et j'avais qu'une envie : me coucher. On a une explication à ces douleurs soudaines, on avait arrêté le traitement chimio lorsque C. a eut la fièvre, les médecins ont décidé de l'arrêter le temps de faire les antibiotiques... grosse erreur (c'est pas la première mais bon...) Du*

coup, comme ce traitement a un effet antalgique certain, les douleurs sont réapparues. Donc changement de stratégie, on a commencé ce matin un nouveau traitement, qui lui se prend tout les jours, pendant 42 jours puis pause d'une semaine. On espère un effet sur les cellules cancéreuses donc un effet antalgique. De toute façons, il ne faut pas s'attendre à une guérison avec ce traitement, au mieux ça stoppe les crises, au pire ça ne fait rien. J'ai les pieds sur terre, il ne faut pas se voiler la face, c'est pas avec ce genre de traitement qu'on se débarrasse de cette saleté, mais si on arrive à ce que C. ne souffre pas c'est déjà énorme. Depuis jeudi, on lui donne encore de la morphine, des corticoïdes, du paracétamol... Ça l'a soulagée c'est certain mais elle reste irritable et en colère, signe évident qu'elle en a marre et j'avoue que je sais pas comment elle supporte tout ça... Elle mange du tiramisu, j'en fais tous les 2 jours !!! Elle adore ça.

La maman est désormais concentrée sur l'acceptation de l'issue prochaine et sur la volonté d'accompagner sa fille du mieux possible. Les commentaires reçus sur son blog et l'incitant à espérer vont recevoir des réponses très tranchées. L'entourage est également sommé d'accepter la réalité pour ne pas faire obstacle aux décisions à prendre pour le bien de l'enfant. On mesure la similitude entre cette attitude et celle des parents du petit Nicolas : face à un entourage qui plaide tantôt l'espoir et tantôt la résignation, les parents doivent à un moment « choisir leur camp » et le faire savoir. Il s'agit de faire taire les voix discordantes. Là où les parents de Nicolas avaient choisi de ne s'entourer que de « gens positifs », la mère de C. va faire taire les marchands d'espérance. La mère publie ainsi sur son blog une « prière pour donner de la force aux gens confrontés à une situation qu'ils refusent d'accepter. »

Extrait du blog - Dimanche 12 novembre : 16h, C. s'est endormie, la morphine a cet effet là, elle vous endort et cela dissimule la douleur. C. n'a rien mangé de la

journée, même dans son sommeil son visage montre sa souffrance. Son papa et moi devons (pour une fois) être d'accord sur les décisions à prendre, aussi dure soient elles. Je pense qu'il n'est pas encore prêt, mais il va y arriver, moi je suis prête depuis pas mal de temps mais jusqu'à aujourd'hui je n'en avais pas conscience. Si nous n'arrivons pas à mieux maîtriser les douleurs avec le traitement oral, il faudra lui mettre de la morphine en intra veineux, qui est très efficace, par contre elle ne pourra sûrement plus être transportable pour les transfusions... Pas assez de plaquettes c'est l'hémorragie interne, pas de globules rouges c'est le coeur qui s'arrête, à défaut d'être oxygéné. On va se donner quelques jours mais faut pas trop attendre. J'en ai déjà parlé sur le blog, cela peut se faire à la maison, de toute façon il n'est pas question d'aller à l'hôpital pour ça. Pour l'avoir vécu quand nous y étions en cure de chimio, l'ambiance n'est pas la plus appropriée, le personnel médical pourtant habitué n'est pas d'une aide adéquate, pas d'intimité... Je garde un souvenir effrayant de ce jour où une petite fille s'est éteinte dans la chambre à côté, je n'oublierai jamais les cris de la famille, nous étions tétanisées et n'osions plus sortir de la chambre de peur de croiser la famille (que nous ne connaissions pas). Désolée d'être aussi directe et vous paraître choquante mais c'est ainsi, et je crois qu'après 2 années et demie de galère la seule façon de montrer à ma fille combien je l'aime c'est de l'aider à partir sans souffrir... Si c'est la seule façon d'arrêter ses souffrances, il faut le faire. Elle ne guérira pas malgré nos prières... Ma lucidité m'aide à affronter cela et à prendre les bonnes décisions... pour C. (moi je compte pas) (mon clavier est tout mouillé !!!)

Je me permet de répondre à certains qui m'encouragent jours après jours. Ce n'est plus le moment de parler d'espérer, et désolée si vous pensez que j'ai baissé les bras, mais c'est un peu plus complexe que ça. La maladie est la plus forte mais peut être

que vous ne pouvez pas comprendre, je n'aurai jamais parlé comme ça au début de la maladie, même ne serait ce que y'a 6 mois, mais mon chemin, et celui de C. m'a emmenée doucement vers cette réalité aussi ignoble soit elle ; le cancer est une longue épreuve, ne pas être dans la réalité c'est se voiler la face et laisser la folie vous gagner. Alors X, (que je ne connais pas), vous n'avez pas le droit de me dire d'espérer, par contre vous avez le droit de me réconforter. C'est en acceptant la réalité de la vie que l'on franchit les obstacles, quel qu'ils soient. Croire en sa guérison est plus qu'irréaliste et désormais cela ne m'aide plus, parce que l'espoir n'est plus de guérir mais de ne plus souffrir. Ce soir j'ai réalisé que malgré 70 mg de morphine (ce qui est beaucoup pour une enfant de 13 kg) elle a toujours mal. Alors oui ce blog et vos messages m'aident à me sentir moins seule et ça me fait beaucoup de bien.

Dans sa trajectoire de parent, la mère de C. est pleinement consciente d'avoir « bifurqué ». Après la phase de mobilisation contre la maladie qui nécessitait une pleine collaboration avec l'équipe médicale au sein du service hospitalier sont venus l'acceptation de l'issue fatale et le souhait de gérer au mieux la fin de vie de sa fille. Cette fin de vie, la mère refuse de l'envisager à l'hôpital, lieu trop marqué par la souffrance : celle des autres patients, celle des autres parents. La prise en charge de la douleur à domicile, évoquée dès le mois de juin par l'équipe médicale, va se mettre en place.

Extrait du blog - Lundi 13 novembre : *C. a pas trop mal dormi, moi je sommeille à côté d'elle en écoutant son souffle. Quand elle veut faire pipi c'est l'horreur, on lui glisse une couche sous les fesses et même en prenant d'infinies précautions ça lui fait mal, un geste simple de la vie que nous faisons tous sans s'en rendre compte devient si difficile... J'ai eu l'hôpital ce matin, il y a un médecin spécialisé dans la prise en*

charge de la douleur, elle est aussi très douce et très à l'écoute. Nous attendons la pompe et tout le matériel pour administrer de la morphine en intra veineux, du paracétamol, cela devrait la soulager rapidement, j'augmenterai les doses s'il le faut. Je lis vos commentaires, je pleure, même si cela n'enlève pas ma peine, ça l'atténue un peu. Dehors le soleil brille, C. regarde son DVD des barbabapas... J'ai pas très envie de répondre au téléphone, merci de me comprendre. Je mettrai des nouvelles en fin d'après midi.

La pompe à morphine doit arriver à 15h, ensuite galère... C. a besoin de transfusions, encore des plaquettes (pourtant transfusée vendredi soir) et des globules rouges. On va devoir y aller en ambulance pour que le transport soit couché, j'ai déjà peur à l'idée de devoir la bouger, elle crie dès qu'on la touche. Elle m'a demandé de faire du tiramisu !! Au moins ça m'occupe l'esprit, je m'active comme une fourmi dans la maison car l'inactivité est pire, je gamberge trop. Elle en a mangé un peu ce matin mais elle n'a pas très faim, elle est si faible, elle qui passait ses journées à dessiner, faire des perles, je la sent en colère de ne pas pouvoir faire ce qu'elle aime. Comment je peux fabriquer autant de larmes ??? Je suis face à une situation intolérable, d'un côté j'ai ma fille près de moi mais elle souffre tellement que ça m'arrache le coeur, de l'autre apaiser ses douleurs et la laisser partir, rien que d'y penser j'en ai des frissons partout. Je me demande ce que la vie me réserve comme épreuves, déjà quand j'avais 11 ans, la vie m'a pris mon papa... Je pensais avoir eut ma ration de malheur. Il semble que non, pourquoi le sort s'acharne sur moi ? Bientôt je n'aurai plus rien, la vie me prend ceux que j'aime, c'est tellement injuste et paradoxalement j'ai une envie de vivre énorme. La déprime ne me convient pas, je ne sais pas comment je parvient à tenir le coup, probablement

grâce à tout ceux qui comptent dans ma vie, ma famille, des amies, des gens que l'on n'attendait pas et qui pourtant sont là, je le vois à travers tous ces messages...

Mardi 14 novembre : *Bon... C. est pas mal soulagée mais les inconvénients de la morphine commencent, constipation de 3 jours, même avec le laxatif, je lui ai mis un suppositoire de glycérine, elle n'a pas apprécié et m'a dit t'es méchante. Sinon j'ai couru cet après midi pour trouver un coussin anti-escarres, c'est compliqué d'avoir ça rapidement, on l'a commandé et on le recevra que jeudi !!! En plus c'est pas remboursé !!! faut compter 100 euro, d'ici jeudi si on fait rien elle aura des escarres, donc le type très sympa du magasin de matériel médical m'a prêté un coussin de billes pour patienter jusqu'à jeudi. Ses fesses sont un peu abîmées, ça devient vite des plaies si on fait rien. Je suis fatiguée de la voir subir tout ça. En plus les plaquettes ne sont montées qu'à 66 000, donc on risque de devoir retransfuser d'ici 2 ou 3 jours... Quand rien ne va... Elle n'a mangé qu'un peu de tiramisu (tiens d'ailleurs demain faut en refaire.) On va probablement devoir lui mettre une nutrition par perf la nuit, à discuter demain avec docteur. Bon... je suis pas du genre à m'apitoyer sur mon sort (moi je suis pas malade) alors je vais me regarder « Desperate Housewives, saison 3 » (hi hi hi je l'ai déjà) car ça me détend, la télé c'est con mais parfois ça sert.*

Mercredi 15 novembre : *Ce matin pas moyen de bouger C. , en plus elle souffrait trop. Le médecin est venu, on a augmenté la dose de morphine, faut le faire par palier, nous on peut toujours envoyer des petites doses en plus, toutes les 5 minutes. Du coup elle est shootée, elle dort et ne me répond pratiquement pas. On attend le lit et le matelas à air qui évite les escarres et procure un bon confort. Nous sommes très mal son père et moi et je vous demande à tous ce qui nous connaissent de ne pas*

nous téléphoner, on a besoin de notre intimité, tous les 3, le téléphone c'est pénible dans ces moments là. Loin de moi l'idée de ne pas vouloir de votre aide mais celles et ceux qui sont là pour moi depuis des mois savent que je prendrais contact quand j'en éprouverai le besoin. Je continue à mettre des messages sur le blog, alors continuez à m'en mettre aussi mais comprenez mon besoin de m'isoler, certaines personnes me démoralisent plus qu'elles ne m'aident et pardonnez la rudesse de mes propos mais j'ai pas besoin en ce moment de gens que je dois moi reconforter... La bêtise humaine atteint parfois des niveaux inimaginables...

Ma princesse est apaisée et enfin bien installée, nous avons poussé le canapé et installé le lit dans le salon avec de chaque côté un canapé pour maman et papa, comme ça nous sommes ensemble tous les 3. Il est temps d'oublier nos différents et de s'unir auprès de notre fille qui en a tant besoin. Le salon ressemble à une chambre d'hôpital mais avec la gaieté en plus, la puce peut regarder la télé et nous pouvons dormir auprès d'elle, elle a un lit avec un matelas à air qui procure un bon confort L'augmentation de la dose de morphine a été bénéfique, elle est moins douloureuse quand on la bouge un peu, de plus on a passé les corticoïdes par intra veineux ce qui est beaucoup plus efficace. Elle a voulu manger devinez quoi ? du tiramisu !!! et comme vous connaissez C. elle a insisté pour le manger assise sur le canapé. En fait elle ne supporte pas de voir qu'elle peut plus faire grand chose seule, moralement c'est très difficile d'être diminué et de devoir être assisté dans les moindres gestes du quotidien... même pour une enfant de 6 ans. On lui a mis aussi une perfusion de nutrition pour la nuit , la poche contient 1000 calories, j'ai demandé à l'infirmière si elle pouvait pas m'en mettre une à moi aussi !!!!!

Vendredi 17 novembre : *La nuit a été calme et sereine pour C., ce matin nous avons pu la bouger avec moins de douleurs pour lui faire sa toilette, elle est mieux soulagée que y'a quelques jours. Elle somnole beaucoup, elle nous entend et est réactive quand on l'embrasse ou on lui parle. Les choses se feront tout doucement... J'y suis préparée mais en fait j'ai une trouille énorme, d'ailleurs c'est bien connu on dit "la peur se pisse"... Je confirme.*

Samedi 18 novembre : *le gentil docteur vient de passer voir C. Elle est paisible et semble calmée. Elle réagit au bisou qu'on lui fait malgré la morphine, ce qui prouve qu'elle reste réactive malgré sa somnolence. Son papa lui a tripoté les pieds et elle n'a pas aimé !!! La morphine apaise mais n'enlève pas les sensations, ni le fait d'entendre ce qu'on dit. La mobilisation pour la toilette est malheureusement toujours douloureuse malgré l'augmentation de la morphine, on est à 4mg/heure (lundi on a commencé à 1,5), on ne parvient pas vraiment à la soulager à 100%. Hier j'ai pu la prendre dans mes bras avec beaucoup de difficultés, elle a gémit le temps de la bouger mais une fois contre moi elle s'est sentie apaisée (et moi aussi) par contre la position allongée est la plus confortable pour elle, donc je me fais une raison, je vais pas la faire souffrir pour l'avoir dans mes bras. A chaque jour suffit sa peine...*

Dimanche 19 novembre : *Il est 8h, la nuit a été courte, cette nuit C. a eut beaucoup de fièvre, j'ai téléphoné à notre super infirmière à 1h30 du matin, elle est sortie de son lit et a accouru pour lui donner du paracétamol, du coup j'ai bien regardé comme elle a fait (bon en fait c'est pas compliqué de préparer une perf surtout si on l'a vu faire des dizaines de fois). Ce matin à 7H30, C. avait 40°, donc je lui ai donné le paracétamol moi même, « super infirmière » se repose un peu, elle l'a bien mérité.*

Par contre, on est arrivé à une dose de morphine qui fait qu'elle n'a plus mal du tout quand on la bouge, j'ai presque envie de dire "enfin" mais ce matin quand on l'a changée, refait le lit on s'est rendu compte qu'elle est très très endormie, ça m'a fichu un coup et pourtant... Cette fois c'est sur ma petite princesse ne me parlera plus, sa voix me manque tellement. Les premiers mots que j'entendais le matin depuis des années étaient "maman... on descend boire le bibi". C'est si dur d'admettre ça et rassurant à la fois de savoir qu'elle ne souffre plus mais ça me tue, doucement mais sûrement.

Le soir : *C. s'en est allée, elle s'est éteinte doucement dans mes bras et ceux de son père, entourée de nos proches, paisiblement. Maintenant elle ne souffre plus.*

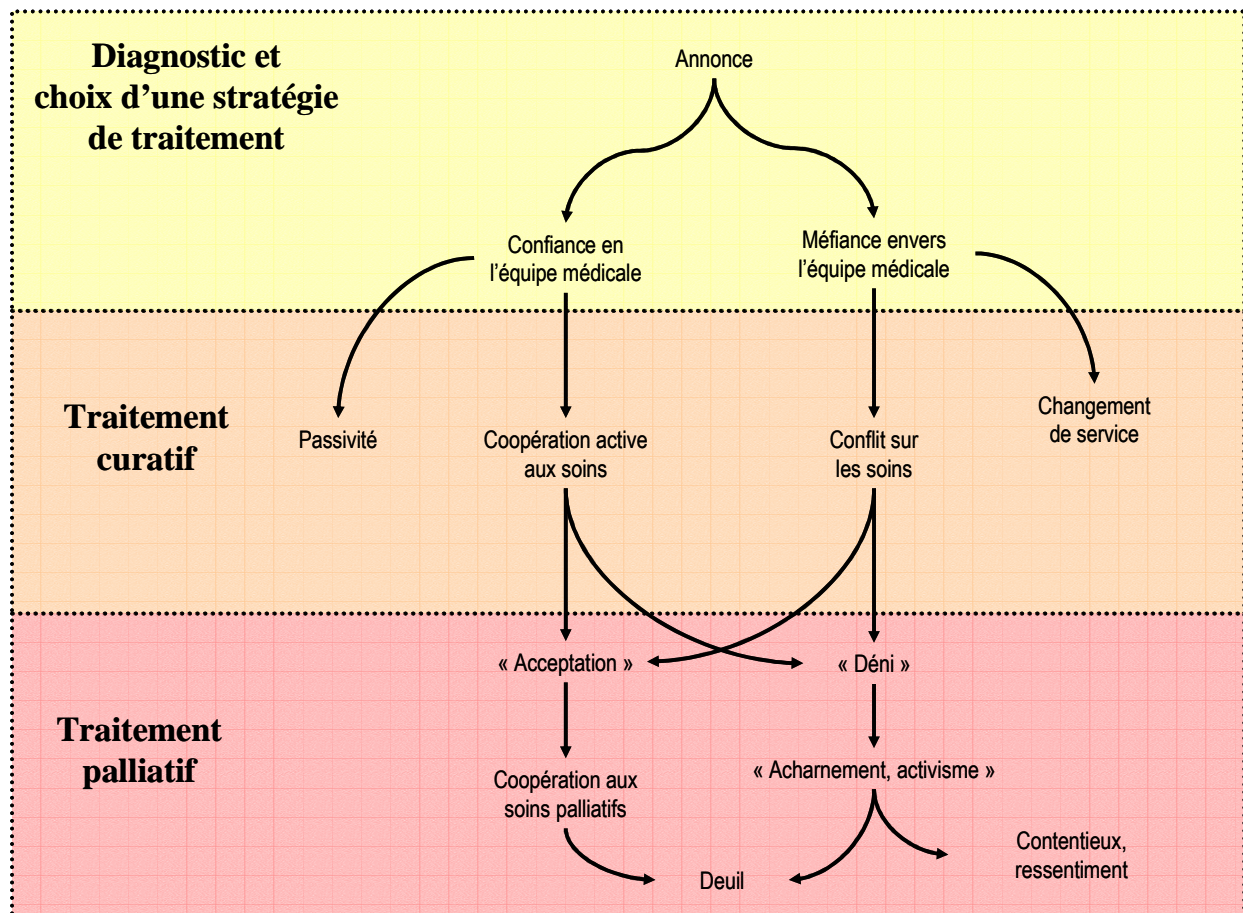
Quelques semaines après : *Le 19 novembre 2006, après 6 mois de difficultés, d'un combat inégal, de va et vient incessant entre la maison et l'hôpital, de transfusions de plaquettes, de globules rouges, ma petite princesse s'en est allée, pour un monde sûrement meilleur, là où elle ne souffre plus. Vole vole mon ange, tu es près de moi et tu as rempli mon cœur d'un immense amour pour toujours.*

Pour l'équipe du service, la « trajectoire » de cette mère est quasiment « idéale », aussi incongru que ce qualificatif puisse paraître. Son acceptation, à un certain stade de la maladie, du caractère inéluctable de la mort de l'enfant aura permis la mise en place d'une prise en charge en soins palliatifs à domicile et donc les conditions d'une mort moins violente, tant pour l'enfant que pour son entourage. On mesure, à la lecture du blog, combien est difficile à vivre la période entre cette acceptation de l'issue finale et l'issue elle-même, lorsque l'espoir d'une guérison a été abandonné. L'une des questions qui se pose à l'équipe médicale est celle du bon moment pour susciter, chez les parents, l'acceptation de l'entrée en soins palliatifs (nous voyons en ce cas qu'il a fallu plusieurs mois, entre le 20 juin, où la décision de passage

en soins palliatifs est clairement prise, et le mois de novembre, où cela devient clair pour la mère). Si elle intervient trop tard, le patient en souffrira et si elle intervient trop tôt, ce seront les parents qui en souffriront.

V. - B.4 Les termes du choix pour les parents

On peut schématiser de la manière suivante les principales trajectoires qui peuvent être suivies par les parents :



Pour les soignants, la trajectoire idéale des parents dans le cas d'un enfant au pronostic défavorable passe par la confiance dans l'équipe médicale, une coopération active aux soins tant que subsiste un projet curatif, puis l'acceptation de la décision de s'orienter vers un traitement palliatif et une coopération à ce traitement. Toutefois, les possibilités pour les

parents de diverger de ce schéma sont nombreuses : rupture de la confiance, passivité dans la phase de soins voire démission complète ou refus de l'entrée en soins palliatifs.

Pour la psychologue du service, cette question est l'une des plus délicates à traiter, car elle soulève la question de l'intérêt de l'enfant lui-même :

« La question principale est celle des enfants en soins palliatifs à qui on fait de nouveaux traitements à la demande des parents. En général, ils veulent prolonger la vie et donner la chance au miracle. S'il y a du traitement il y a de l'espoir. On prolonge donc les enfants qui souffrent de plus en plus dans leur corps et sont de plus en plus déformés. Jusqu'où aller ? Pour qui fait-on le traitement ? Est-ce éthique ? Il n'y a pas de réponse globale, c'est toujours au cas par cas. Il faut toujours se poser la question. Les déformations du corps entraînent des blessures narcissiques. Les parents ne reconnaissent plus leurs enfants. »

En bout de course, même s'il est souhaitable que la décision soit prise « avec les parents et les enfants », elle considère que la décision relève du staff :

« On prend du temps, c'est la richesse de l'équipe. Chaque médecin répond en fonction de sa subjectivité. Mon rôle en tant que psychologue est de cerner le contexte. Il m'arrive d'être en désaccord avec les médecins. Dans ce cas, je le dis. Je peux m'opposer, pour faire entendre la parole de l'enfant. Cela a été entendu. Les décisions se prennent dans un climat particulier Il y a une parole qui circule. La décision doit être prise avec les parents et les enfants. Les soignants peuvent donner leur avis. Chacun doit garder sa place, mais une infirmière peut dire ce qu'elle pense et a perçu de la situation. Les médecins sont très ouverts à la discussion. Certains soignants discutent. C'est un exercice difficile. Il faut renoncer à un idéal.

Ce qui est très important c'est de préserver le colloque singulier et la décision. C'est un travail d'équipe. »

Il reste toutefois difficile de tenir compte du désir de l'enfant :

« Les enfants deviennent de plus en plus dégradés. On leur parle de la décision, mais ils ne sont jamais vraiment demandeurs. L'enfant veut continuer pour suivre les parents. Il faut repérer sa parole sur cela. L'enfant se dérobe. Il est pris dans le désir de ses parents. Parfois il pose des questions. Les quelques cas récents que j'ai vus voulaient plutôt arrêter. Dans l'absolu, il faudrait qu'il y ait une demande explicite de l'enfant en connaissance de cause. C'est toute la question du corps qui se dégrade ! Parfois, il y a de la légende familiale, de la reconstruction. Il y a tous les cas de figure. Certains parents ne veulent pas prononcer le mot « cancer » par exemple. »

De manière générale, quelle conscience les enfants ont-ils de leur fin proche ? Dans les différents cas présentés plus haut, la conscience qu'ont les enfants de leur échéance fatale ne transparaît pas, ou peu. Pour M., dont le cas a déjà été abordé dans le chapitre sur la douleur et qui sera également présenté ci-après, cette conscience apparaît pourtant dans les comptes rendus des médecins en staff : « il sait que ses jours sont comptés », d'où les projets de fin de vie qu'il met à exécution : aller au restaurant en famille, aller avec ses proches au centre commercial pour leur faire des cadeaux... Pour la petite C., rien de cette conscience n'est relaté par la maman, qui semble porter seule la responsabilité du sentiment de la fin proche.

Dans l'intervalle existant entre le moment où l'équipe médicale acquiert la conviction que le pronostic vital est engagé, le moment où cela est compris par les parents et le décès du patient, se passent toujours de longues semaines. A la fois douloureuses et difficiles pour tous

les acteurs, ces moments restent aussi des moments de vie, tant pour l'adolescent que pour l'enfant : moments de partages entre amis, entre parents, moments de petits plaisirs (une cigarette, une baignade, un tiramisu, un câlin). Le jeune homme enlève sa pompe à morphine pour rendre visite à sa petite amie. Il envoie des CV pour poursuivre son projet. La petite fille fait sa rentrée à l'école, poursuit les activités de son âge et espère apprendre à écrire bientôt. Les parents veillent à susciter et à partager ces moments « comme si de rien n'était. » Myra Bluebond-Langner qualifie de « mutual pretense » ces moments d'approche de la mort, où chaque acteur feint d'ignorer ce que l'autre pressent.

Pourrait-on imaginer une démarche particulière des parents pour préparer leurs enfants à l'échéance fatale ? Des démarches en ce sens semblent se développer : une maman dont l'enfant est mort d'un cancer à l'hôpital Trousseau à Paris a écrit le livre *Falikou*, sous la forme d'un conte, qui permet de symboliser un chemin de l'ordre du passage vers l'inconnu (LOEDEC-JORG 2006). Ce conte est envisagé comme un support de discussion avec l'enfant qui s'en va, sur ce chemin inconnu, nimbé de l'amour des siens, qui l'accompagnent à la lisière.

Ce type de démarche permet de préserver le rôle d'accompagnement parental de leur enfant jusque dans la mort de celui-ci. Le scandale d'une telle inversion des rôles n'en n'est pas diminué, mais cela peut contribuer à réduire le sentiment de culpabilité qui vient faire obstacle à l'acceptation de la mort prochaine de l'enfant et qui alimente « l'activisme » de certains parents.



Quelques jours passent. Falikou joue avec une balle qu'il a fabriquée. Un coup de pied ici, un coup de pied là. La balle s'envole. Ah, la voilà derrière cet arbre. Falikou s'arrête de jouer. Devant lui, se trouve à nouveau le chemin qui s'éloigne dans la forêt. Falikou se dit qu'un jour il partira du village où il est si heureux. Il a peur.

Image extraite du livre « Falikou »

V. - C. Enfants, soignants et médecins face à la fin de vie

Kindertötenlieder II

Nun seh' ich wohl, warum so dunkle Flammen
 Ihr sprühtet mir in manchem Augenblicke.
 O Augen!
 Gleichsam, um voll in einem Blicke
 Zu drängen eure ganze Macht zusammen.
 Doch ahnt' ich nicht, weil Nebel
 mich umschwammen,
 Gewoben vom verblendenden Geschicke,
 Daß sich der Strahl bereits zur Heimkehr schicke,
 Dorthin, von wannen alle Strahlen stammen.
 Ihr wolltet mir mit eurem Leuchten sagen
 Wir möchten nah dir bleiben gerne!
 Doch ist uns das vom Schicksal abgeschlagen.
 Sieh' uns nur an, denn bald sind wir dir ferne!
 Was dir nur Augen sind in diesen Tagen
 In künft'gen Nächten sind es dir nur Sterne.

C'est maintenant que je comprends pourquoi
 chacun de vos coups d'oeil m'éclaboussait de flammes si
 sombres
 oh yeux
 Pour faire passer toute votre force
 en même temps dans un seul regard
 Mais je ne me rendais pas compte,
 - je nageais dans un brouillard
 tissé de destinées aveuglantes -
 que ce rayon déjà vous ramenait vers votre foyer,
 là où tous les rayons prennent racine.
 Vous vouliez me dire avec éclat :
 « Nous aimerions tant rester auprès de toi !
 Mais cela nous est refusé par le destin. »
 Regarde-nous bien
 car bientôt nous serons loin de toi !
 Ces yeux que tu vois encore ces jours-ci
 ne seront bientôt plus, pour toi, que des étoiles.

Poème de Friedrich Rückert, 1833
 Mis en musique par Gustav Malher

V. - C.1 La fin de vie de M.

Le cas de M., déjà évoqué dans le chapitre précédent à propos de la prise en charge de la douleur, illustre la difficulté de gérer la fin de vie, notamment pendant le temps qui sépare le moment de la prise de conscience de l'inéluctabilité de la mort du moment de cette mort. Il

illustre aussi la lourde tâche des soins palliatifs, qui sont parfois impuissants à soulager la douleur. A un certain stade, la sédation permettant au patient de ne plus souffrir devient fatale : la mort vient délivrer le patient et soulager ses parents. Il est difficile de cerner les pensées intérieures du patient ou la conscience qu'il a de son terme. Il est conscient de la gravité de la situation, il réclame la mort quand la douleur est trop forte. Pourtant, par intermittence, la vie reprend le dessus, ainsi que le désir de vivre.

Les matériaux recueillis ici sont de trois sources : les dialogues à son sujet en staff, les entretiens menés en tête à tête avec le patient pendant les deux derniers mois de sa vie et enfin les notes relevées dans son dossier infirmier concernant ses derniers jours de vie.

Une semaine après l'épisode relaté dans le chapitre précédent, M. est revenu de nuit en urgence pour une reprise de ses douleurs à la hanche droite, là où se situe la récurrence de la tumeur. Selon les médecins, il était sorti trop tôt de l'hôpital. En staff, un médecin rapporte « qu'il n'en pouvait plus, qu'il craquait et disait qu'il voulait mourir. » L'algologue signale qu'il est difficile à calmer depuis quelques semaines et veut lui proposer une pompe à domicile. Le caractère irréaliste, voire inconscient de son projet de passer un permis « cariste » est soulevé. La psychologue insiste pourtant sur le fait que l'on ne peut pas lui enlever un projet de vie qui lui permet de se tenir à la surface de l'eau. « Il ne faut pas lui saper le moral. » dit la psychologue, « En revanche, on peut dire des choses, comme de faire attention à ne pas conduire sous médicaments. »

15 jours après, son cas est à nouveau évoqué en staff. Les médecins ont le sentiment de contrôler l'évolution de la douleur et l'algologue présente son traitement : 200 mg x 2 skénans, avec une pompe à domicile et des bolus de morphine autogérés. De lui-même, il a diminué la corticothérapie. L'évolution de la maladie bouscule manifestement la famille, d'autant plus que son papa est mort par le passé d'un cancer du foie. Sa demande du jour,

c'est d'essayer de retirer la pompe car, selon lui, il n'a plus besoin de bolus. Il est en même temps très angoissé et la pompe le rassure beaucoup. L'algologue ressent une difficulté à faire la part des choses entre la douleur osseuse et l'angoisse. En même temps, il fait état de projets et envoie des CV partout. Le dialogue entre les médecins, l'algologue et la psychologue s'établit en staff :

Dr 1 : « au-delà de l'accompagnement de la parole, n'y aurait-il pas besoin d'un accompagnement psychiatrique, des médicaments ? »

Psychologue : « non, je ne pense pas. Il est fluctuant. »

Algologue : « il est déjà sous tranxène. »

Psychologue : « il faut le cadrer. Mais ponctuellement, ça serait peut-être bien de lui enlever la pompe quand il voit son amie. »

Dr 3 : il a dit aussi : « ne dites pas à ma mère que c'est grave. »

Quinze jours plus tard, il est fait état en staff d'une crise douloureuse dorsale. Il a exprimé le souhait de sortir jeudi de l'hôpital, car il a des projets pour la fin de la semaine. L'équipe s'interroge sur le bien-fondé de cette demande. Il est allé récemment en discothèque avec la pompe à morphine. Il fume et s'endort avec la cigarette allumée dans la bouche. La psychologue incite à la compréhension :

« C'est sa marge de vie. Il a posé la question au Dr A : est-ce que je vais mourir ? »

Une semaine après, il est revenu à l'hôpital. Il a profité de sa sortie pour réaliser quelques projets, ses projets de fin de vie : aller au restaurant avec ses parents, acheter des cadeaux à ses frères et sœurs au centre commercial. Par ailleurs, l'infirmière me raconte les altercations qui se sont produites une nuit dernière entre la tante et la grand-mère. L'équipe a

dû les faire sortir de la chambre. Il y avait trente à quarante personnes dans le couloir venues rendre visite à M., pensant sa mort imminente.

Je le rencontre en entretien singulier à son chevet. A mon entrée, il m'interpelle : « Flic ou Descente ? » Face à mon incompréhension, il m'explique qu'il me chante là une chanson d'un de ses groupes favoris, « Fonky Family ». Nous rions.

Répétant doucement et plusieurs fois mon nom, il dit que : « Mme Bonnet, c'était ma prof de CM2. Trop gentille. Dans mon quartier. » Il me raconte alors des souvenirs du CM2, des impressions, des images. Il a envie de fumer mais attend que la douleur passe pour aller fumer une cigarette en salle des parents. Il a besoin d'aide : il faut le lever sur le bord du lit, l'installer dans un fauteuil roulant, le pousser jusqu'en salle des parents, en poussant le pied à perfusion. Il paraît très demandeur vis-à-vis du personnel, presque autoritaire. « Il faut les pousser les infirmières, sinon, elles viennent pas. Vous les pressez pas, elles viennent pas. » Il me dit qu'il est retourné chez lui depuis notre précédente rencontre mais qu'il avait trop mal au bas du dos alors il est revenu à l'hôpital. « C'est la maladie, j'ai un traitement pour cela, une chimio. »

Puis, il ressent l'envie pressente d'uriner. Il me demande : « Vous pouvez sortir cinq minutes, donnez moi mon pistolet. » Puis : « Marie, enlevez moi le coussin s'il vous plaît. » « Marie (il hurle mon prénom), la bouteille d'eau s'il vous plaît. » Il a très mal, il appelle l'infirmière. Il utilise la bouteille d'eau pour aider à la fonction urinaire par le contact de l'eau sur son pénis.

Nous reprenons l'entretien. Je lui demande ce que lui disent les médecins. Il me dit qu'il ne sait pas. « Dites-moi, vous, vous êtes au staff. » J'éluide la question en quelque sorte en lui retournant : « qu'est-ce que tu sais de ce qui a été dit au staff ? » Il me dit « la maladie, c'est

pas bon, hein, c'est ça. » Je lui réponds oui, et il ne demande rien de plus. L'infirmière arrive pour une perfusion de perfalgan. M. lui dit : « tu dois avoir un beau mec ! » Elle répond : « mon mari ? Ouais, il est pas mal. » M. rajoute à mon endroit : « toi aussi. »

Il a très mal. L'infirmière lui cale les jambes avec des coussins. Il geint un peu. Il tient la main de l'infirmière et dit : « je veux me redresser. Je n'ai pas de force. » Il veut soulever les fesses. L'infirmière essaie. M. dit : « sans que j'aie mal. »

L'infirmière veut lui faire la toilette. Il veut uriner, n'y arrive toujours pas. L'infirmière presse sur le bas-ventre. L'infirmière fait cette remarque à mon intention : « il n'arrive pas à uriner, il commence à avoir un globe. » M. dit : « Ça vous gêne de rester là toutes les deux ? Je veux que vous restiez là toutes les deux. » M. a très mal et nous déclare : « Je veux me tailler les veines. »

Il demande à l'algologue, qui arrive à ce moment, de le calmer. M. nous dit : « Je veux mourir. Le bolus, il est où ? » (Il n'arrive plus à trouver son bouton pression pour la morphine, pourtant à côté de lui). Il me demande : « comment tu t'appelles ? » (Il ne me reconnaît plus, je lui dis mon prénom). « C'est ta fille qui est là ? » (C'est une hallucination : il voit une fillette au pied du lit).

Une visite est là pour lui dans le couloir. Les soignantes font attendre la personne, M. est trop mal et est manifestement devenu très confus. La semaine suivante, un point de sa situation est réalisé en staff :

« Psychologue : Ça fait deux fois qu'on me dit qu'il est en train de mourir. Que se passe-t-il ? »

Dr I : Depuis 1 semaine, il alterne entre symptômes pre mortem, puis il se réveille et va fumer une clope dans la salle des parents. Quand il va mal, il force sur les bolus.

Il appuie, il appuie.

Dr 2 : *On n'a jamais vu ça, c'est exceptionnel.*

Psychologue : *Jusqu'au bout, son désir de vie.*

Algologue : *Sa respiration est très lente. Il a des accès de douleurs très intenses dans le dos. Il y a une grosse part d'angoisse.*

Psychologue : *La douleur a un côté tellement envahissant.*

Algologue : *Il est très au fait de ce qui se passe.*

Psychologue : *Il sait que ses jours sont comptés. »*

J'ai rencontré M. pour la dernière fois en tête-à-tête, au chevet puis en salle des parents, 15 jours après. Il était content de me voir et voulait discuter, de préférence en salle de repos, pour pouvoir y fumer une cigarette. L'AS présente dans la chambre refuse. M. remarque qu'il n'aime pas qu'on lui dise non, qu'on dise le contraire de lui. Cet acte simple, aller fumer une cigarette, requiert dans son cas de le relever, de l'installer sur un fauteuil, de le conduire en salle de repos et de rester auprès de lui en exerçant une vigilance permanente. Les agents du service, très sollicités par ailleurs, sont conduits à poser des limites à ses désirs. J'insiste auprès de l'aide-soignante, en m'engageant à rester auprès de lui. Un externe m'aide à l'asseoir sur le fauteuil roulant.

Une fois arrivé en salle des parents, il veut aller aux toilettes « vite », puis ça passe. Il rigole un peu gêné, s'excuse pour une mauvaise odeur, il fait une remarque polie à ce sujet. La cigarette tombe alors par terre. Je l'aide à la ramasser. Le jogging bleu et blanc (Lacoste) qu'il porte est tout troué par la cigarette qui tombe très fréquemment de ses doigts, du fait des assoupissements fréquents dus à la morphine. Il raconte sa copine N., ses copains, ses sorties, sa maman. Pendant qu'on parle, il me demande de lui masser le genou.

« La trentaine, c'est le plus bel âge. C'est un âge où tu es libre. Moi, j'aurai 20 ans le 31 août. Ma copine, N., elle est belle. Mes copains ont essayé de la brancher en boîte, alors je leur parle plus. Ma maman, elle est cool. »

Il a cette affirmation étonnante :

« Ma maladie, elle me gêne pas, pas du tout. »

Je lui demande ce que c'est cette maladie. Il répond :

« C'est normal. Ça dépend des personnes. Certaines souffrent plus que d'autres. Moi pas. Y en a qui le vivent mal, très mal. Moi je le vis bien. Je le vis normal. Je ne supporte pas de parler avec les soignants du service qui me foutent le moral à 0 : à les voir, j'ai l'impression que je suis déjà mort. Moi j'aime bien comme avec vous qu'on parle normal des choses. »

M. remarque que tout le monde lui dit qu'il a l'air fatigué mais qu'il ne l'est pas. Pendant tout l'entretien, il souffre beaucoup. Je dois sans arrêt recalcr les oreillers sous les pieds, contre la hanche. Il demande que je lui allonge les jambes, puis que je les lui replie. Sa maman et son beau-père arrivent. Il dit du bien d'eux.

Une semaine après, tandis que j'enfile ma blouse dans le vestiaire, j'apprends par un externe le décès de M. pendant le week-end, soit quatre jours après notre dernier entretien. Son cas ne sera plus évoqué en staff et aucun médecin ne m'en parlera plus.

Je repense à toutes les personnes qu'il a évoquées avec moi lors de nos entretiens des dernières semaines. Il s'agissait de toutes les personnes aimées au long de sa vie : son institutrice, ses parents, sa petite amie, son beau-père, ses copains. Il m'a parlé de son âge, 20 ans, et du plus bel âge, 30 ans, le mien, semblant se projeter vers une vie possible. Il me

parlait aussi de son projet professionnel (conducteur d'engins dans une zone industrielle) et de ses passions : le foot, le rap marseillais, la discothèque. Il parlait de son lieu de vie, sa cité, les quartiers nord de Marseille. Ces entretiens semblent *a posteriori* avoir constitué la possibilité, en toute tranquillité, comme des entretiens anodins, amicaux, de dire au revoir à tous ces espaces, ces lieux et ces figures aimées. La douleur et la maladie étaient mises à distance pour refaire ce chemin de vie en n'en narrant que les aspects agréables, les bons souvenirs. Ces entretiens du mardi étaient devenus pour lui nécessaires, il les attendait.

Ces entretiens ne sont pas allés sans créer des problèmes relationnels ou encore méthodologiques. Étais-je alors plus psychanalyste qu'anthropologue ? Certainement. Cette place a suscité des interrogations de la mère qui est allée demander à la psychologue du service ce que son fils pouvait bien avoir à me dire. La psychologue a demandé à me voir pour savoir si je savais bien ce que je faisais et si je saurais résister à la difficulté de la relation transférentielle en fin de vie, « le plus dur étant à venir. » Je répondis par l'affirmative.

Par ailleurs, j'étais munie lors d'un des mardis, d'un magnétophone et d'un appareil photo. M. m'avait demandé de n'en faire point l'usage, mais ce n'était pas à lui que je pensais en me munissant de ce matériel : je voulais photographier les locaux. Sa mère s'est plainte de ce que je voulais prendre son fils en photo « dans cet état ». Il a fallu la rassurer en lui affirmant qu'il ne s'agissait pas de cela, mais que je voulais prendre en photo l'aménagement des couloirs pour illustrer un document de recherche descriptif des lieux.

Pour la psychologue, ma présence ne pouvait qu'alimenter les fantasmes les plus divers.

Voici ce qui figure dans son dossier infirmier concernant ses derniers jours de vie. Le lendemain de notre dernière rencontre, il s'est promené dans le service avec sa famille. Il a souffert de ses douleurs puis a été calmé par le traitement anti-douleur. Il a dormi

paisiblement en présence de ses parents. Il s'est réveillé en voulant uriner, s'est énervé, a voulu se lever pour aller aux toilettes, puis s'est rendormi. Le jour d'après, il a dormi tout l'après-midi. Les médecins se sont entretenus avec les parents pour les préparer à l'échéance fatale. Face à l'augmentation des douleurs, les parents ont donné leur accord pour débiter une administration d'hypnovel mais en souhaitant que l'accord de M. soit recherché. M. se réveille en poussant des hurlements de douleur. La famille, très démoralisée, ne supporte plus de le voir souffrir. Ils sont épuisés et ne comprennent pas qu'avec des doses aussi massives il ne soit pas calmé.

Les soignants mettent désormais des couches à M. Les crises de douleurs et les cris reviennent régulièrement jusqu'à ce qu'il se rendorme. Il enlève ses couches quand il se réveille, puis fait pipi sur lui dans le lit. Le lendemain, il alterne sommeil et phases d'éveil pendant lesquelles il gémit sans cesse et agite son bras. Les doses de calmants sont augmentées. Un apaisement est atteint. Il semble respirer régulièrement. Il décède dans l'après-midi. Son corps est amené au dépositaire.

Le vécu de M. de sa propre mort semble correspondre à la catégorie de conscience ouverte que développe Glaser et Strauss dans leurs travaux (GLASER & STRAUSS 1965). M. est passé de la conscience présumée (ses entretiens avec moi et sa question sur : « que dit-on de moi en staff ? ») à la conscience ouverte. Cela est assez unique dans le service du fait de son âge : M. a 20 ans et est donc déjà un adulte. La catégorie de conscience ouverte est rare en pédiatrie, comme nous avons pu le voir dans les cas précédents. Pour Nicolas, dont le cas conduit à une affaire judiciaire, il semble avoir été rattrapé par la mort que les parents faisaient tout pour nier : il n'a pas pu être préparé. Pour le cas de C, que nous avons suivi par le blog de sa maman, c'est sa maman qui porte la conscience ; nous avons vu les mois qu'il fallait pour l'ouverture de cette conscience. Sa fille semble avoir été préservée de cette prise

de conscience, conscience enfantine elle-même altérée par les morphiniques et opiacés en phase terminale. De quoi l'enfant peut-il être conscient dans ses dernières heures, quand l'hypnovel est administré ?¹

L'histoire de M. illustre bien la relation délicate qui se noue entre l'équipe médicale et un patient en fin de vie. Du fait des souffrances extrêmes que lui cause sa maladie, M. est très dépendant de l'équipe médicale pour l'administration d'antalgiques. Dans certains cas, sa révolte contre la maladie et la douleur se transforme en conflit et en agression contre le personnel médical : il filme l'infirmière dont il conteste la pratique et la dénonce nominativement. L'équipe est donc conduite à poser des limites à ses demandes et à ses désirs, pour sa propre protection mais aussi pour le bon fonctionnement du service. Comme le résume un médecin en staff : « M., des fois, il est super gentil, des fois, il est insupportable. » En contrepoint, le témoignage de Thomas, ASH, déjà évoqué précédemment, fait état d'une véritable relation nouée avec M. :

« Vous avez connu, M. ? Je le faisais uriner. Ça me faisait de la peine. On fumait chaque jour la cigarette, il me racontait ce qu'il voulait faire dans la vie. On s'attache. Un ado, c'est différent, les rapports sont plus les mêmes. Moi, je suis là pour eux. Avec M., qui m'a touché, s'il a besoin de moi, je le sais. [Il parle au présent, alors que M. est déjà mort au moment de ce témoignage]. Y a pas de comptes à rendre : moi, s'il faut le relever pour l'amener aux toilettes, je le fais. Si y a un problème, j'ai pas de compte à rendre. Bon, si, bien sûr ; j'ai des comptes à rendre sur des points précis : une heure à prendre, par exemple, tout ça, c'est à voir

¹ L'hypnovel permet une diminution de la vigilance provoquant la somnolence et pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. La perte de conscience peut aller jusqu'à un coma transitoire (sédation intermittente) ou un coma non transitoire (sédation prolongée). Il s'agit d'une prescription anticipée.

avec la surveillante, par exemple. J'essaie de faire le maximum pour ma conscience. »

Thomas témoigne de ce que sa relation avec M. pouvait le conduire à outrepasser son rôle d'ASH en pratiquant certains gestes normalement proscrits par la procédure, ou tout simplement en passant plus de temps avec lui que ce qu'il faudrait. Par sa formule « j'ai pas de compte à rendre », il manifeste sa marge de liberté par rapport aux règles, dès lors que le respect dû à la personne humaine le justifie. Comme il le dit lui-même, « bien sûr, j'ai des comptes à rendre », mais cette marge de manœuvre qu'il revendique doit lui permettre de répondre aux injonctions de « sa conscience ».

La suite de cette partie doit nous permettre d'analyser un peu plus en détail jusqu'où les équipes soignantes et les médecins se laissent « toucher » par les patients en fin de vie et quelles stratégies ils mettent en œuvre pour assurer leurs missions professionnelles dans ce contexte très particulier.

V. - C.2 Soignants et médecins, face à la fin de vie

De par la nature même des missions qui leur sont confiées par l'hôpital, médecins et soignants ont des attitudes différentes vis-à-vis des patients en fin de vie. Ces attitudes résultent en grande partie de « l'ordre social » qui régit l'hôpital et les relations entre les différentes catégories de personnel qui y travaillent. Là où le médecin doit assumer la responsabilité d'une décision, quand bien même elle serait prise en accord avec le patient et sa famille, le soignant peut se contenter de l'exécuter. Une auxiliaire de puéricultrice que j'interrogeais sur la décision médicale me répondit :

« En tant qu'auxiliaire de puériculture, on ne peut pas se prononcer sur une décision. Nous, on exécute. Je n'ai rien à dire sur le sujet. »

Pour un cadre infirmier du service :

« Le temps infirmier est tiré dans tous les sens. Je n'aurais pas le temps de m'impliquer plus. Je n'ai pas de compétences pour proposer tel ou tel protocole. Je dois rester à mon niveau. »

Le témoignage recueilli auprès de ce cadre infirmier permet de confirmer l'émotion que peut susciter chez les soignants certaines décisions de poursuivre ou non un traitement curatif. Dans le cas évoqué, ce sont les déformations physiques dont peut souffrir l'enfant qui ont marqué l'infirmière et qui l'amènent à s'interroger sur ce qui constitue réellement l'intérêt du patient.

« C'était une petite fille de onze ans, atteinte d'un médulloblastome. Elle était en soins palliatifs. Elle avait eu des cures de Gempar. La question était de savoir s'il fallait poursuivre le traitement ou pas (sinon, c'était le passage en fin de vie).

Dans le cas que je cite, le traitement a été suspendu. On veut tenir compte de l'avis des parents et de l'enfant, bien sûr. La discussion a été réalisée lors du staff du mardi, qui sert aussi à la prise de décision médicale. On s'est appuyé sur les signes (bilans sanguins, rein, foie,...), on s'intéresse à l'état clinique, à son bien-être, à son vécu. Elle ressentait des douleurs et on avait des signes physiques de progression de la maladie. L'enfant avait des déformations (poussées tumorales). On pense au confort de l'enfant et on se pose les questions suivantes : quel est le bénéfice de poursuivre ou d'arrêter le traitement ? Quelle est la qualité de vie (de survie) proposée ?

L'équipe des IDE est très sensible à la qualité de vie de l'enfant. Elle vit mal les poursuites de traitement à la limite de l'acharnement, qui met les patients en situation difficile. Les déformations monstrueuses notamment sont mal vécues par le

personnel. [...]

Je ne suis dans le service que depuis un an. Je n'ai pas le recul pour évaluer les conséquences des décisions médicales d'entrée en soins palliatifs. J'ai entendu dire qu'avant, les enfants partaient plus vite sans vivre toutes les déformations physiques qui sont difficiles. J'ai été récemment très choquée par la déformation physique monstrueuse d'un des patients. Ça ne m'étonne pas que certains en aient parlé. »

Le premier niveau de discussion sur la décision intervient en staff. Tout en faisant état de l'existence régulière de débats au sein de l'équipe, le cadre infirmier rappelle que la règle, « c'est le consensus » :

« J'ai rarement vu de décisions prises qui soient communes. [...] Mais pour vivre les décisions difficiles, il faut être cohérent avec l'équipe médicale. On partage ces moments difficiles. Je n'ai pas connu de conflit, c'est le consensus. »

Le cadre infirmier semble insister sur la nécessité de ne pas laisser transparaître auprès de la famille les discussions, voire les désaccords qui ont émaillé la décision. Il considère qu'il est de la responsabilité principale du médecin d'engager le dialogue avec la famille pour les préparer à l'échéance et discuter avec eux des orientations retenues en staff :

« Dans ce type de cas, les familles sont souvent très demandeuses d'une poursuite du traitement. Mais jusqu'à quel point ? Les médecins s'adaptent au profil psychologique. La famille est informée en HJ (i.e. hôpital de jour) ou en hospitalisation (complète) ou en consultation de suite de staff. En cas d'aggravation, on convoque la famille. Dans le cas de cette patiente, les parents savaient que c'était du palliatif. Je ne sais pas comment l'enfant a été informé. Pour les grands, on les informe. Je n'ai pas été amenée à effectuer des explications concernant la décision. »

Le dialogue entre le médecin et la famille est régulier et suffisant. Une fois, on en a parlé avec les médecins et la psy. Qu'il y ait trop d'intervenants ne facilite pas la relation avec le patient. La communication est plus facile si le médecin est seul. [...] »

Cette dernière affirmation semble également résulter du sentiment d'être plutôt mal informé sur la nature du diagnostic. Pour autant, ce n'est pas vraiment une revendication et cette infirmière semble considérer que l'absence de besoin médical constitue effectivement une bonne raison pour ne pas le faire :

« Ici, le diagnostic n'est pas présenté en présence du personnel soignant, ce qui se fait parfois ailleurs. On l'a suggéré, mais apparemment, ce n'est pas un besoin médical. »

En fin de compte, quelle est la place de la parole de l'enfant dans ce processus ? Le cadre infirmier indique que le dialogue avec l'enfant existait et était basé sur des relations de confiance. Pourtant, les sujets difficiles semblent être soigneusement évités, par l'enfant, mais aussi sans doute par les soignants :

« Dans ce cas, l'enfant est tout à fait confiante. Elle n'a pas posé beaucoup de questions. Mais elle parle volontiers. On a toujours l'impression qu'elle a peur de poser les questions directes. »

Dans le dialogue nocturne déjà évoqué plus haut, les deux infirmières et l'auxiliaire de puériculture adoptent la posture de nombreux soignants, à savoir une empathie forte pour les petits patients et leurs familles. Christine, l'infirmière qui vient d'un service de réanimation où les patients arrivent souvent inconscients, désigne les patients par leur symptôme. Cela fait

ressortir en contrepoint la pratique du service d'oncologie pédiatrique qui est d'utiliser le prénom des enfants :

« Lila : Tu sais, la greffe de M., ça n'a pas marché. Ils vont revenir à la maison. Les pauvres parents. Pour Noël, en unité de greffe. Ils étaient trop mignons, l'infirmière leur a préparé un petit réveillon sur un chariot roulant avec un drap, des bougies, du foie gras. Ils ont passé du temps avec leur fille, derrière la vitre, ils se tenaient la main, c'était Noël, puis ils ont dit aux infirmières, bon, allez, on va réveillonner. Ils sont allés s'installer, dans le recoin. Aux greffes, il y a plein de couples qui divorcent. Ils ne supportent pas.

Lila : Et la petite L., ça ne va pas. C'est la fin.

Choula : Ne m'en parle pas. Cette greffe, elle n'a pas supporté. Elle fait des hémorragies de partout, on lui passe deux culots de plaquettes par jour. Le sang coule du nez, des oreilles, elle fait de pétéchie partout. En trois nuits, je l'ai vu glisser.

Lila : Et G., il va pas bien. Tu l'as vu, qu'est ce qu'il a changé ! [Elle se prend la tête entre les mains].

Christine : C'est comme en réa. Le trauma de l'autre jour, 6 ans. Sa mère conduisait.

Choula : T'imagines la culpabilité ?

Christine : On a tout fait pour qu'il ne souffre pas trop, pour pas qu'il convulse. On attendait aussi que les parents arrivent. Quand ils sont arrivés, on a tout débranché. Heureusement, j'étais avec I, tu vois, on peut parler.

Choula : C'est comme celui qui a fait un hématome soudain, il mangeait la soupe avec ses parents. On a rien pu pour lui, il est mort.

Christine : C'est comme le fimosis. Il avait 18 mois. La mère voulait opérer, le papa

ne voulait pas, il a fait un bronchospasme, je ne sais pas moi, au moment de l'hypno. Il est mort. L'AG [anesthésie générale], on n'y pense pas forcément, mais c'est pas évident, tu peux ne pas te réveiller. Le bébé, il fait un bronchospasme, si tu peux pas l'intuber, ben voilà. »

Le témoignage suivant est celui d'une puéricultrice : il permet d'illustrer l'implication émotionnelle de certains soignants vis-à-vis des patients et de leur famille. Dans le cas évoqué, c'est la mère du patient qui en arrive à reconforter la puéricultrice :

« Je m'étais particulièrement occupée il y a sept ans d'un petit garçon né en 1990. Il avait le même prénom que mon fils. Il était en post-op, comme un légume. Il fallait tout lui apprendre. Il est resté muet pendant un an. On lui a prodigué de la tendresse, du réconfort. On s'était donné comme objectif qu'il dise « maman » pour la fête des mères. On a réussi, mais il a fallu de la volonté et des mois de patience.

Il est sorti de l'hôpital mais, sept ans après, il a fait une rechute massive. C'était une catastrophe pour moi. Il était introverti, avait des difficultés scolaires, une mauvaise communication. Mais son regard, ses yeux, tout parlait. On était dans le subtil. La rechute date du 14 juillet. La maman appelle pour dire qu'il a très mal à la tête. Je lui dis des banalités pour la rassurer (« c'est une insolation »). Puis il arrive, très mal. Le scanner est mauvais. Je pleurais, sa mère m'a reconfortée : « on va se battre. » La décision de fin du traitement a été prise. Il est passé en soins palliatifs. Je savais, au feeling, après la rechute, que ce n'était plus possible. Les médecins entre eux ont vu que le traitement n'était plus possible. Le bilan pré-greffe était trop mauvais. Il est décédé en septembre. Il nous a quittés. Je me suis dit que cela a été si lourd la première fois, il ne pouvait pas se réinvestir autant. Il devait vouloir s'en aller, c'était trop dur pour lui. C'est ce que je me suis dit. Pendant les huit derniers

jours, je ne suis pas allée le voir. Je n'étais pas capable. Pour continuer avec les autres enfants, il fallait que je garde son souvenir intact. »

La puéricultrice se sent dépositaire d'une parole de l'enfant, quand bien même celui-ci semble s'être très peu exprimé : « son regard, ses yeux : tout parlait. » Elle fait également état d'une intime conviction sur le pronostic, « je savais », qui semble d'ailleurs dans son discours avoir précédé l'avis des médecins. Le regard qu'elle porte sur les parents de l'enfant est très positif. Elle souligne en particulier leur attitude jugée « exceptionnelle » quant à l'acceptation de l'entrée en soins palliatifs et l'accompagnement de leur enfant :

« La famille a toujours été bien informée car la relation était très bonne, dans la première phase comme dans la deuxième. Tout a été dit clairement. C'est plus facile à gérer. Il faut dire les choses réelles. Cela aide à ce qu'ils se prennent mieux en charge. Le passage en soins palliatifs est terrible pour la famille. Les parents ont été exceptionnels. Ils ont trouvé l'énergie pour accompagner leur fils. Ils ont deux filles plus grandes et avaient le souci de les préserver. Ils ne se posent pas de question. Ils sont en colère, car il y a eu 7 ans de rémission. On n'a pas de réponse à leur donner. Ils savent que ce n'est pas de notre faute. On a revu la maman 18 mois après. Elle voulait venir dans l'association mais elle n'était pas prête. L'enfant aussi a été informé mais pas avec les mêmes mots. On utilise des tournures. Les choses sont bien faites. Il a posé très peu de questions. Il était tout à l'intérieur. Il communiquait avec ses parents, mais très peu avec l'équipe. »

Encore une fois, l'absence de la parole de l'enfant dans ces moments difficiles se fait sentir : il « pose très peu de questions » et est « tout à l'intérieur ».

Par ailleurs, cette puéricultrice fait part son besoin de s'informer sur les décisions concernant les patients, tout en soulignant que ce n'est pas la norme dans sa profession. Elle considère en revanche qu'elle n'a pas à discuter les décisions des médecins :

« Je vais toujours chercher l'information sur les décisions concernant les patients. Je suis choquée que les nouvelles infirmières ne veuillent pas savoir, elles se protègent derrière la technique. Si je ne comprends pas la décision des médecins, je demande des explications. J'ai eu des patients en cas épouvantables que je pensais perdre. Pour d'autres, c'était l'inverse. Rien n'est écrit, chacun est unique. On ne sait pas ce qui va se passer. Le pouvoir décisionnel se fait dans un sens ou dans l'autre. On ne peut pas remettre en cause. Je me dis que ce qui doit arriver va arriver. Les décisions ne se discutent pas. On a des médecins performants, de qualité, à l'affût. Ce sont de vrais pros. Il faut leur faire confiance. Moi, je ne discuterais pas. Je suis puéricultrice, je n'ai pas à savoir, je reste exécutante. »

Pourtant, un certain nombre de soignants estiment avoir leur mot à dire quant aux choix concernant les enfants malades, plus particulièrement lorsque la question porte sur la poursuite ou l'arrêt d'un traitement curatif.

L'expression des soignants est plus particulièrement recueillie dans le cadre du staff en formation « soins complexes ». Cet euphémisme signifie en fait l'organisation des soins palliatifs à l'hôpital puis à domicile. Il comprend l'équipe d'algologie du service et des représentants médicaux du staff général, y compris le cadre du service et la psychologue, ainsi que des représentants du réseau de soins à domicile¹ Cette auxiliaire de puériculture témoigne :

¹ Ce staff spécifique relatif aux soins palliatifs a été créé à la demande de l'équipe d'algologie. Les médecins du staff général rechignaient toujours un peu à y participer. L'équipe d'algologie se plaignait beaucoup de la

« J'ai participé à une décision en staff de soins palliatifs. La petite fille était en soins palliatifs. Les parents ont demandé à continuer avec une nouvelle cure de chimiothérapie à but curatif. Pour l'équipe, on savait que faire du curatif n'était plus pertinent. Le grand-père, médecin, est intervenu pour pousser la poursuite de la chimiothérapie. La décision de poursuivre la chimiothérapie a été prise collégialement par les médecins. Elle a été partagée en staff de soins palliatifs. Tous les médecins étaient d'accord, sauf un avis contraire. C'est le médecin qui a informé les parents, en présence de l'enfant et dans sa chambre. La famille l'a bien vécu, ils étaient à fond pour continuer la cure. J'estime que cela faisait subir à cette petite fille beaucoup de désagréments inutiles puisqu'elle était au stade des soins palliatifs. Les parents ne l'ont pas vu comme cela. Mais peut-être que pour ma propre fille, j'aurais fait la même chose. »

Même si elle se défend de porter un jugement moral sur les parents, en précisant qu'elle aurait peut-être fait la même chose pour sa fille, cette auxiliaire de puériculture n'hésite pas à considérer que l'enfant n'a pas vraiment eu son mot à dire et que l'influence de son père a été prépondérante dans son adhésion au nouveau traitement :

« Les parents étaient bien impliqués. La prise de décision, c'était eux. C'est dommage que les parents aient tout décidé pour elle alors qu'elle n'acceptait plus les soins. Il doit y avoir un moment où l'enfant doit comprendre que le terme approche, quand tout s'arrête, quand on la laisse tranquille. Elle a complètement adhéré à la décision des parents, mais on ne lui a pas vraiment demandé son avis. Le papa lui a expliqué plein de choses, il communiquait beaucoup avec elle, il avait les

difficulté de tenue de ce staff. Au départ de l'algologue on peut se demander si ce staff soins complexes a réussi à perdurer.... L'algologue n'a pas été remplacée.

bons arguments. C'était très difficile de lui parler, elle se fermait. Mais pourquoi ne voulait-elle pas donner son avis ? Pourquoi ne les entend-on pas les gosses ? Il faudrait les impliquer beaucoup plus. Mais c'est difficile : certains ne peuvent pas, ou ne veulent pas. « On ne demande jamais l'avis aux enfants, mais on veut nous faire croire que oui. Il y a tellement d'intervenants qu'on peut penser qu'on a demandé l'avis à l'enfant. »

La question de ce que veut réellement l'enfant semble donc largement échapper aux différents acteurs et devient un enjeu de débat entre les parents, les soignants et les médecins. Il y a là une source de conflit potentiel qui doit être géré pour ne pas déboucher sur des blocages :

« Moi, je n'ai pas voulu m'impliquer car j'étais en désaccord. Le courant ne passait pas avec la maman qui était trop dans l'actif. Les A.P.(i.e. auxiliaires de puériculture) ont du mal dans un tel contexte à rester impassibles quand on est contre la décision. On évitait car on n'assumait pas.

Quand je suis en désaccord avec les médecins, je le leur dis. Je n'ai pas peur. De manière générale, j'aimerais qu'il y ait un peu plus de collégialité dans les décisions, même si les médecins pensent que les A.P. n'ont pas leur mot à dire. Chacun à notre place, on peut arriver à discuter d'une décision. Chaque A.P. peut avoir son intime conviction. Lorsqu'on est en désaccord avec une décision, on a du mal à être professionnelle. On a tous nos émotions à faire valoir dans le service. Cela génère beaucoup de tension. Il faut plus d'explications. »

Le témoignage de cette puéricultrice n'est pas très différent, même si elle considère que des progrès ont été réalisés dans la confrontation des points de vue :

« Depuis quelques années, on est dans un autre système de fonctionnement pour ce qui concerne notre information sur les décisions médicales. On a la chance d'être écouté par les médecins, mais on est peut-être trop dérangeants. On est un peu mis sur la touche. Le turn-over des médecins dans le service est très déstabilisant. Il n'y a jamais les mêmes, on manque d'ancrage. Si on va à la pêche aux informations, c'est bon. Mais le staff palliatif remplit cette fonction. C'est très bien.[...]

Il m'arrive d'être en désaccord avec les médecins, souvent sur la prise en charge de la douleur. J'ai compris que la douleur me faisait tellement souffrir qu'elle troublait ma subjectivité. En ce qui concerne les décisions médicales, ils sont plus compétents que moi. Ce sont des décisions collégiales. Si un médecin est trop interventionniste, ses confrères discutent toujours avec lui. Le patron a cet œil extérieur précieux. »

Dans ce contexte, les situations où l'équipe n'a matériellement pas le temps de discuter des décisions à prendre sont souvent vécues douloureusement. La puéricultrice expose très bien que la douleur (de l'enfant) la fait tellement souffrir, elle. Calmer l'enfant, c'est la soulager elle aussi.

La puéricultrice me raconte le cas d'un petit garçon de douze ans, hospitalisé en urgence et décédé 24 heures plus tard :

« La situation a fait que cet enfant est parti dans des conditions dramatiques. On a décidé trop tard de le sonder. Il a beaucoup souffert, il était très seul. On s'est tous voilé la face quant à la situation. D'équipe en équipe, on n'a pas pris la mesure de ce qui se passait. L'enfant est décédé. Cela a généré beaucoup de souffrance dans l'équipe. Tout le monde était impliqué à son niveau.

Il y a une telle souffrance là derrière. Il a manqué des médecins et des paramédicaux. On a fait un mauvais diagnostic de la situation. On n'a pas écouté

réellement la souffrance de l'enfant. On a une équipe de nuit qui sait, mais l'équipe de jour est trop jeune. Il faut un équilibre entre jeunes et anciens. C'est un peu une situation de non décision. Aucune décision n'a été prise. Il a eu mal toute la nuit, il a hurlé. Une des mamans ici encore s'en souvient. A 8h, il hurlait. Personne ne savait pourquoi. Il est décédé dans l'après-midi. Le patron a convoqué des gens. Il a manqué une écoute. Les soignants doivent être formés à la douleur. En l'occurrence, ils ont été dépassés. Il y a eu un concours de circonstances et chacun se rejette la faute.

Il est venu la veille. C'était un enfant connu et suivi pour une tumeur cérébrale. Il ne marchait plus, la maman ne supportait plus. Il est arrivé, ou plutôt il a été « balancé » chez nous à 15h. Sa vie a basculé, il est parti en 24 h. Il y a sûrement eu une hémorragie. Cela ne m'a pas été dit. Il n'y a pas eu d'erreur médicale. La tumeur cérébrale a dégénéré et il est parti très vite.

Il aurait fallu informer le médecin du tableau de souffrance, pour qu'il vienne voir le globe vésical. Il fallait faire présence. Il y a eu l'absence d'un médecin dans la pièce. Après, c'est une paramédicale qui m'a remplacée, qui est restée là. La situation s'est dégradée d'un seul coup, les médecins sont arrivés. La famille a été prévenue dans la matinée. J'ai dit : "on appelle la maman." J'ai informé le médecin, puis le médecin a rappelé la maman. Elle est arrivée vers 15 h. L'enfant a vomi du sang sur sa mère. [A ce moment, elle cite le prénom]. Il est mort à 15h30.

Il était seul, pas d'entourage. Cela a été une souffrance pour le service. Chacun fait son propre système de défense. J'ai ressenti de la colère après coup. Tout le monde souffrait. Parfois, ce serait bien d'en parler dans un groupe de parole. Mais tout le monde était mouillé. Quand on lance le prénom de l'enfant aujourd'hui, cela ne passe pas. C'est dommage que l'équipe ne soit pas suivie par la supervision.

La maman a dit qu'elle ne s'était pas rendu compte de l'état de son fils. Personne n'a mesuré la rapidité des choses. Le matin, il me suppliait : "Je t'en prie, je t'en prie, fais quelque chose." Quand il a été calmé, on parlait, je le rassurais : "Je te tiens la main, je suis près de toi, tu peux t'endormir." Alors il lâchait prise. Dans les douleurs très fortes, les pics, il criait "aide-moi, aide-moi", "je vais pas mourir, je vais pas mourir." »

C'est sans doute dans ce témoignage que la parole de l'enfant ressort avec le plus de force : la puéricultrice se souvient des mots prononcés, semble encore entendre ces cris qui la hantent. Or, il semble que tout le monde ait tardé à prendre cette parole au sérieux : la mère de l'enfant comme l'équipe médicale. Cette situation est vécue comme un échec dans le service :

« Au début, j'étais dans la colère et la critique des collègues. Pour l'IDE, cela devait être insoutenable. Elle s'est réfugiée dans la technique.

La fin de vie a été dramatique. Qu'aurait-on pu faire ? Analyser et traiter la souffrance. Mais on ne pouvait pas prévoir qu'il partirait comme cela. Certaines personnes ont manqué d'humanité. Ils se défendent : " J'ai fait ce qu'il fallait. " Quand on se couvre autant, cela veut dire quelque chose : "Je n'ai pas été bon et je me cache derrière un écran." »

Pour cette puéricultrice, le travail dans un service d'oncologie pédiatrique exige plus des soignants que la seule exécution des gestes techniques :

« L'an dernier j'ai passé un DU de soins palliatifs. C'était très important pour moi, la finalité des soins palliatifs, tout comprendre au niveau psychologique, physiologique. Il y avait un bon programme, des personnes compétentes, pas livresque. Cela a été une grande aide. C'est une fin aussi : j'ai fini mon chemin en

soins palliatifs.

Maintenant, je fais une formation au massage, diplômante, que je mets en pratique dans le service. J'associe les massages asiatiques (shia-tsu) avec le sensoriel. Il faut encore faire un dossier pour ancrer cette activité. Il y a un effet antalgique des massages, avec plein de techniques selon les pathologies. La pharmacie a fourni les huiles. Le chef de service est d'accord. Cela me permet de continuer dans le service, car je connais les lieux. Je ne pourrais plus jamais aller ailleurs. »

Le souci exprimé par les soignants est celui de la protection de l'enfant. La question de la protection des enfants contre la douleur physique a été largement évoquée dans la partie précédente, notamment à travers les moyens développés pour faire exprimer aux enfants leur douleur.

Les soignants veillent également à protéger l'enfant et sa famille contre une prise de conscience trop vive des effets de la maladie et de son issue fatale. Ainsi, les enfants du service atteints par les déformations monstrueuses évoquées dans un des témoignages précédents se voient interdire l'usage du miroir... Si Emile Raimbault (RAIMBAULT 1976) témoignait de tableaux d'occultation des diagnostics, ou d'évitements massifs d'explications concernant les pronostics, les risques, les échéances, on peut voir sur ce terrain une approche assez progressive dans la délivrance des informations relatives au pronostic. Vis-à-vis de l'enfant, le dialogue dépend de ce que l'équipe comprend du comportement de l'enfant. Des réponses sont toujours données à ses questions aussi loin qu'il les pose. Silence est fait quand il ne souhaite pas les poser.

L'équipe médicale recourt également à des formes discrètes d'évitements discursifs, qui conduisent à acquiescer aux projets de vie formulés par les enfants : tu vas travailler bientôt ? Mais oui. Tu vas apprendre à écrire ? Mais oui.... Tu vas te marier ? Mais oui.... Interpréter

cette façon de faire comme une forme de mensonge serait erronée. Elle relève sans doute plus d'une « complicité » avec ces projets un peu irréalistes, poétiques voire oniriques de ces enfants en fin de vie.

Le récit suivant, fait par un externe, témoigne de la difficulté de l'équipe médicale à trouver le bon rythme de délivrance de l'information quant au diagnostic et l'évitement complet par rapport à la question du pronostic :

« Je pense au cas d'un enfant de 14 ans, atteint d'un ostéosarcome. Il a fait des métastases pleurales en récurrence. On a dû changer de chimio en cours de route, car il supportait mal les premières cures. On a aussi dû lui enlever le tibia gauche et lui mettre une prothèse.

La décision diagnostique était difficile car la récurrence de ce type de cancer est très rare. On l'a vu lors du contrôle annuel. On a pensé d'abord que c'était une pneumopathie. On a décidé de traiter la récurrence par une chimiothérapie exclusive. La décision a été prise par l'équipe médicale. Il n'y avait pas d'alternative. C'est une tumeur très agressive. C'était cela, ou sinon il n'aurait pas survécu longtemps. [...]

On a pris la décision en accord avec les parents et avec l'enfant. On les a tenu informés au jour le jour de l'évolution. Ils avaient très peur de la récurrence. Au début, ils étaient en colère, ils rejetaient la faute sur l'équipe médicale. On ne leur a pas expliqué tout de suite la récurrence pour les épargner. Je ne sais pas s'ils savent que c'est un mauvais pronostic par rapport à une récurrence.

Pour l'enfant, c'est un traitement très lourd. Il a pas mal souffert. Les médecins l'ont informé de la récurrence. Il n'était pas tout à fait au courant de la gravité. Il n'avait pas autant d'information que ses parents. Il a fait semblant de ne pas entendre lors

de la première visite. Je ne sais pas s'il pose beaucoup de questions.

A un moment, il était très replié sur lui-même, il ne parlait plus. C'est surtout les parents qui discutaient avec lui, car avec nous c'est difficile. C'est eux qui essaient de lui faire comprendre la réalité des choses. Mais l'enfant est peu impliqué. C'est lui qui ne veut pas être plus informé. S'il veut plus d'information, il en a plus. L'équipe s'adapte.

Ça a été brutal, en un mois, il a perdu 15 kilos. Au début, on parlait de ses projets.

En une semaine, c'était un autre enfant, il a complètement changé. »

Vis-à-vis des médecins, mais parfois aussi même vis-à-vis des parents, les soignants deviennent les dépositaires de la souffrance de l'enfant et semblent s'ériger en « porte-parole » des souffrances de l'enfant. C'est particulièrement vrai en staff face aux médecins et cette attitude tranche avec l'image de discrétion et de silence que donnent les médecins du service. Quand ils ne sont pas au chevet du patient, ou en consultation, ils sont souvent dans leur bureau où ils relisent les dossiers, les traitements, les articles récents. On ne les voit pas parler de leur vie de famille ou de leur planning de travail. Ils ne parlent pas non plus des patients décédés. Entre eux, ils parlent en termes biomédicaux.

La mort vient faire irruption en staff quand les traitements se révèlent inefficaces. Les formules employées expriment l'impuissance médicale : « le traitement ne pourra plus renverser la vapeur », on est « au pied du mur », « en bout de course » ou « en palliatif pur ».

Lors d'un staff, la récurrence loco-régionale de la tumeur d'une jeune adolescente a été annoncée. Le senior découvrant la présentation de l'assistant et les images médicales associées, murmure : « c'est une catastrophe. » Il observe la progression de la maladie, lève les yeux aux ciels, souffle en regardant l'image. Il fait silence. Puis prend la parole péniblement : « Cela ne porte pas à discussion... [silence] Les parents sont au courant ? »

L'assistant répond : « on a expliqué aux parents, que sur le long terme, c'est préoccupant. A elle, on a expliqué la récurrence méta. Vu son état psychologique actuel, elle a compris je pense que c'est mal parti. » Le senior paraît terrassé. Il se prend la tête dans les mains. Après un long silence, il reprend la parole : « C'est bien triste cela. »

Interrogé *a posteriori*, il explique que le décès d'un enfant dans le service lui rappelle le premier qui est décédé sous sa responsabilité. L'image lui revient, récurrente.

Lorsque la situation paraît irréversible, les médecins disent des patients qu'ils « entrent » ou qu'ils « sont dans le tunnel. » Cette expression du tunnel fait d'ailleurs écho à l'expression fréquente utilisée pour représenter et symboliser le passage de la vie à la mort (MOODY [1975] 1977).

Une autre expression employée assimile le combat contre la maladie à une partie d'échecs. En staff est évoqué le cas d'un enfant de sept ans, suivi en lien avec le service de neurochirurgie pour un gliome bulbaire de stade 2 et actuellement en réanimation après avoir fait une aplasie fébrile. Le pronostic est très réservé :

« Dr 1 : J'ai été très très pessimiste avec les parents »

Dr 2 : S'il passe le cap de l'aplasie fébrile, qu'est-ce qu'on fait ?

Dr 1 : Je suis très inquiète car je ne sais pas comment il va se réveiller.

Dr 2 : Il pousse

Dr 3: Il n'était pas loin de l'engagement sur l'IRM [un débat s'engage]

Dr 1 : On pourrait faire un bon examen neuro et après prendre une décision ?

Dr 2 : On n'a qu'à voir. Si on est échec et mat, on est échec et mat. »

Des euphémismes sont employés pour signaler l'arrêt de soins : « d'ici 48 heures.... On va baisser le respirateur. » Ce sont ces mots-là qui sont employés dans la communication

entre les médecins et les parents, auprès de qui une acceptation de la situation et du processus est recherchée.

Il est fréquent, lorsque la fin d'un enfant est vraiment proche, que presque plus rien ne soit dit sur lui en staff. Juste une petite expression : « un tel, c'est la fin. » Une sorte de pudeur s'installe, indicible. Il disparaît peu à peu des dialogues, parallèlement à son départ de la vie.

La nouvelle de la mort une fois sue, les médecins seniors s'envoient un e-mail. L'annonce se diffuse auprès du service : l'interne le dit aux externes. La nouvelle est annoncée succinctement en staff suivant : « au fait, untel est mort tel jour, bon, il y a avait la famille, cela s'est bien passé, ... » S'en suit un silence, puis une absence de mise en mots le concernant.

L'autorité dont le médecin est investi au sein de la structure hospitalière semble incompatible avec l'expression trop visible de marques de faiblesse ou d'émotion. Cette injonction de ne pas se laisser submerger par leurs émotions constitue une contrainte supplémentaire pour les médecins. Pourtant, un médecin senior explique en tête-à-tête que l'interne, l'externe ou le senior qui craquent, tout le monde passe par là :

« On se fait tous duper, attraper émotionnellement par un gamin. »

Ainsi, là où les soignants assument et même revendiquent, une empathie avec les patients, les médecins semblent considérer cette empathie comme un piège : il ne faut pas se faire « attraper » ni se faire « duper ».

Le vocabulaire biomédical, tel que nous l'avons évoqué, permet cette mise à distance. Cette protection reste toutefois fragile ou dérisoire. Ainsi, en staff est abordé le cas d'une jeune adolescente de 13 ans. Elle souffre d'un carcinome indifférencié de l'ovaire. L'interne

présente la situation et décrit un foyer de fixation au niveau pelvien, concluant au caractère très prolifératif de la tumeur. Il ajoute que « la survie de ce cas est très anecdotique. » L'externe assise à côté de moi, une jeune femme de 24 ans, se penche alors vers moi avec un agacement visible et me chuchote :

« Ça veut dire qu'elle est foutue. On a de jolies expressions pour dire qu'elle est foutue. ».

Elle s'agite sur sa chaise pendant tout le staff et se met en retrait. Alors que je l'interroge, elle me confie :

« Ça me fout les jetons. C'est dur de les voir partir. Cela ne donne pas envie d'avoir des enfants. Je l'ai dit à mes parents. »

Elle me parle d'un enfant qui l'avait impressionnée :

« Je devais annoncer au papa une nouvelle opération nécessaire. Le papa a pleuré chaudement à l'annonce. Moi aussi je voulais pleurer. Je ne savais pas si je devais sortir. Avoir un enfant normal, c'est miraculeux. »

Là où une puéricultrice pouvait se permettre de pleurer devant la mère d'un enfant jusqu'à être réconfortée par la mère elle-même, les médecins doivent se cacher. J'ai pu saisir dans le bureau des internes le dialogue suivant entre deux externes :

« Externe 1 : La mort de S. m'a traumatisé. J'ai vu sa mère après l'avoir vu en réa. Je n'ai pas pu garder ma contenance. C'est un cardio qui m'a trouvé dans un coin en train de pleurer. Moi, je ne ferai pas onco-pédiatre. C'est pas possible. C'est au moins l'intérêt de cette expérience. D'ailleurs, je préfère soigner les bien portants.

Externe 2 : Il n'y a pas de mot pour dire celui qui perd un enfant. On dit, un veuf, un orphelin. Mais pour celui qui perd un enfant, y a pas de mot. »

L'incapacité à mettre un nom sur la situation de celui qui perd un enfant laisse le médecin démuni : lui dont la responsabilité première réside dans la nomination de la maladie, il se retrouve face à une souffrance qu'il ne sait pas nommer.

La difficulté à affronter cette souffrance conduit même le premier externe à déclarer qu'il « préfère soigner les bien portants. » Comment interpréter cette réplique tout à fait incongrue ? Evidemment, l'externe veut dire qu'il préfère soigner des patients qui ne sont pas atteints de maladies graves. On peut toutefois se demander si une puéricultrice ou une infirmière aurait pu tenir un tel propos. Pour le personnel soignant, l'objet des soins est le patient lui-même : si on lui prodigue des soins, c'est justement parce qu'il n'est pas « bien portant ». En outre, la mort d'un patient ne constitue pas un échec pour le personnel soignant, dès lors que le mourant a été accompagné, a reçu les « soins » palliatifs propres à rendre sa fin de vie la moins mauvaise possible. On l'a vu dans les témoignages précédents, c'est l'absence d'accompagnement du mourant qui est vécue comme un échec. Le médecin porte sur ses épaules la responsabilité du combat contre la maladie : le patient attend de lui qu'il soigne « la maladie ». Dans le cas d'une maladie mortelle comme le cancer, il est confronté douloureusement à ses limites et à ses échecs. Cet externe préférerait soigner les maladies de personnes bien portantes et ne pas avoir à affronter un ennemi aussi redoutable ...

L'assistant du service témoigne des conditions dans lesquelles il a pris conscience de la responsabilité qui est la sienne :

« Je m'en souviens encore. J'étais jeune. C'était mon premier été, j'étais tout seul, un week-end. Le petit garçon avait deux ans et une tumeur cérébrale agressive. Il

avait besoin d'un traitement agressif. La décision a été prise par moi et les parents. Qu'est ce qu'on fait ? Selon les statistiques, le taux de survie était de 0%. Après la première cure, la tumeur avait encore progressé. L'enfant est entré en réanimation. On lui a fait un scanner, puis il a été en réanimation, on a fait une dérivation : cela n'avait pas de sens de l'opérer. On a décidé qu'on continuait, c'était trop tôt pour capituler. On a continué le programme. Il est décédé trois mois après.

Si je reprends le fil des événements, la décision s'est prise en deux heures de temps (une matinée). Fallait-il le réanimer ou pas ? On a fait appel à des avis extérieurs mais je n'ai pas eu de réponse ce week-end là. Toute la démarche a été conduite avec les parents. Je me souviens parfaitement du drame. On avait dû retarder la mise en œuvre de la cure. La question du traitement s'était posée dans les termes suivants : c'est pas bien parti. Est-ce trop tôt pour arrêter de se battre ? Au jour d'aujourd'hui, je prendrais la même décision. »

Pour cet assistant, l'enfant avait approuvé la décision. Ce qui ressort surtout du témoignage ci-dessous, c'est la difficulté à interpréter la réponse de l'enfant : qu'avait-il réellement compris de la situation ? Son état et ses capacités lui permettaient-ils de mesurer les tenants et les aboutissants d'une telle décision ?

L'assistant reconnaît que le désir des parents ou la recherche par le médecin d'une stratégie de « moindre regret » ont largement contribué à la décision :

« Mais c'est vrai que l'enfant trinque un peu. Je ne sais pas. Pour les parents, la décision est clairement oui. Pour l'enfant... [silence]... Cela serait important d'être à plusieurs pour prendre la décision. A froid, on peut dire que ce n'est pas pour faire cheminer les parents qu'il faut faire souffrir l'enfant. L'enfant se battait. Avec la psy, on avait évoqué l'arrêt thérapeutique et l'enfant avait dit « non ». Je ne saurais plus

dire comment la famille a vécu la décision. On était d'accord. On avait progressé ensemble. On a pris la décision ensemble. On voulait tenter le coup sans regret plus tard. Pour la famille, c'est difficile d'accepter qu'au bout de deux mois, ce soit fini. Le positif, c'est de continuer le combat.

Quand l'enfant a été informé, il était comateux, c'était au réveil de son coma. On n'a pas parlé avec lui avant la décision. Il y a eu un entretien, avec la psychologue. L'enfant a pris la place pour dire non quant à l'arrêt thérapeutique. On a eu une discussion devant lui, il était comateux, il a dit « non ».

Pour la phase terminale, les parents ont souhaité retourner à leur domicile. L'assistant indique avoir vécu douloureusement ce départ de l'enfant du service :

« Les parents de l'enfant [...] se sont rapprochés de là-bas en phase terminale. Le départ anticipé de cet enfant, tu sais que tu ne vas plus le revoir, qu'il va mourir un jour, c'est terrible. T'es pas là jusqu'au bout. T'es pas irremplaçable mais tu as l'impression de ne pas l'avoir accompagné jusqu'au bout. »

Le poids des décisions semble d'autant plus lourd à porter quand la décision est prise seul, ou quasiment seul comme dans le cas évoqué par cet assistant plus haut. Comme les soignants, il souligne l'intérêt du staff pour confronter les points de vue et arriver à une décision collective, dont on comprend qu'elle permet d'atténuer l'implication individuelle :

« Bien sûr, il m'arrive de ne pas être d'accord avec une décision médicale : un choix d'arrêt de traitement, on repousse un bilan, une cure... Alors, je me range à la majorité. Je me force a posteriori à bien vivre l'application de cette décision collective. Le staff, c'est une bonne école pour cela. Les seniors n'ont pas la même vision. Si les externes ne se focalisent pas sur la dissension, le débat est riche. »

Une autre pratique permettant d'atténuer le poids des décisions médicales est la mise en œuvre des protocoles internationaux. La décision médicale concernant le traitement est en quelque sorte séparée en deux phases. L'élaboration du protocole proprement dit est assurée par les spécialistes réunis au sein des sociétés savantes, à l'abri de l'émotion liée à tel ou tel cas individuel. L'élaboration de ce protocole relève d'une stratégie de lutte globale contre la maladie, l'objectif étant de guérir le plus grand nombre possible de personnes. L'outil fondamental est celui de la statistique : le protocole privilégié est celui qui marche dans le plus grand nombre de cas et, lorsqu'un nouveau protocole est testé, l'essai est « randomisé » pour garantir la validité statistique des résultats.

Lorsque la tumeur est identifiée, le traitement consiste bien souvent en la stricte application du protocole, qui constitue, aux dires des médecins, « le meilleur traitement disponible » à un instant donné.

Cette standardisation du soin tient pour beaucoup dans les nombreux progrès de la médecine moderne. Pourtant, elle est contestée par certaines familles de patients et au sein même du corps médical. Ainsi, un article paru en décembre 2005 (CASTEL & DALGALARRONDO 2005) analyse la querelle qui oppose, depuis une vingtaine d'années, la communauté de la cancérologie pédiatrique française, qui s'inscrit dans une approche organisée et normalisatrice de la médecine, au service francilien du professeur Delépine qui défend une approche individuelle et empirique dans l'élaboration du traitement.

L'article analyse comment la rationalisation quantitative des pratiques médicales qui traverse la médecine depuis le milieu du 20^{ème} siècle a changé le fondement de la légitimité des pratiques médicales, en offrant de nouveaux outils leur permettant de se juger et se classer entre eux. Il souligne toutefois combien les attitudes des patients, peu aidés en cela par les médias et les médecins, sont ambivalentes vis-à-vis de cette rationalisation.

Le cas de Nicolas, évoqué plus haut, illustre cette controverse et la manière dont elle peut souvent déboucher sur des poursuites judiciaires. Les prescriptions juridiques et leurs récentes évolutions sont bien connues des équipes. Les médecins et le cadre infirmier sont attentifs à la juridicisation croissante de leurs métiers et se disent souvent préoccupés par cette évolution. Les procès mettant en cause l'activité du service sont ressentis douloureusement et induisent des modifications dans le pratiques : l'application du droit à l'information est alors une stratégie préventive vis-à-vis du risque juridique. Tout dire en application de la loi, c'est aussi se protéger.

Au-delà des enjeux judiciaires, cette controverse constitue une forme extrême du débat qui se noue autour de l'enfant et de sa parole dans les situations de décision difficile. Tout le monde s'accorde à dire que les actions à entreprendre doivent l'être pour le « bien de l'enfant », ou, selon l'expression des médecins, « dans l'intérêt supérieur du patient ». Or, chacune des parties prenantes, parents, soignants et médecins, mais aussi le patient lui-même, dispose d'une réelle légitimité dans ce débat et d'une vision personnelle de ce qu'il convient de faire. Lorsque la situation devient conflictuelle, chacun peut être tenté de soupçonner l'autre de tricher avec l'intérêt du patient et d'y cacher son propre intérêt. Dans le cas du petit Nicolas, c'est bien là que se situe le fond du débat : la famille accuse l'équipe médicale de la Timone d'avoir poursuivi des buts de recherche thérapeutique au détriment du patient. Dans certains témoignages recueillis, les soignants reprochent à certains parents de s'enfermer dans un acharnement thérapeutique qui fait souffrir l'enfant.

Même sur des décisions peu médicales, les médecins peuvent s'opposer à la volonté de l'enfant et du patient s'ils estiment que la sécurité de l'enfant est en jeu. Pour cette patiente âgée de 13 ans et soignée dans le service depuis déjà de longs mois, les aplasies peuvent être qualifiées de fréquentes et presque routinières. Alors qu'elle souhaite partir en vacances en

Tunisie pour rendre visite à sa famille, un débat s'engage dans l'équipe médicale. Les médecins s'y opposent, au motif « qu'elle fait des aplasies ». La psychologue se dit favorable au voyage, malgré les aplasies fréquentes. Le chef de service propose alors de contacter un ancien interne du service d'oncologie pédiatrique à la Timone qui est maintenant responsable d'une unité d'oncologie pédiatrique en Tunisie, en vue de poser les jalons d'une éventuelle prise en charge locale si une aplasie se produisait. L'assistant s'inquiète :

« Et le point de vue légal ? Et le protocole en cours ? La maman sera-t-elle en situation abracadabrante s'il y a un problème infectieux... »

Un autre médecin senior fait part de son inquiétude :

« La famille est moyennement fiable. On ne peut pas dire qu'il n'y aura pas de problème là-bas. »

La détermination de « l'intérêt de l'enfant » passe ainsi par les détours les plus inattendus : le respect du protocole bien sûr, mais aussi son équilibre psychologique, la fiabilité des parents, les liens noués par le passé avec un médecin tunisien ou le « point de vue légal »... La possibilité d'un tel voyage bouscule les habitudes et les ordres établis.

Le médecin algologue du service ressent avec une acuité particulière cette difficulté à cerner ce qui est « bon » pour le patient. Il se trouve qu'elle mettra un terme à cette expérience professionnelle pendant le déroulement de ce terrain de recherche, pour aller s'installer comme pédiatre en ville. Médecin et parents sont renvoyés dos à dos quant à leur difficulté à appréhender l'approche de la mort :

« Il y a souvent un déni des parents à l'approche de la mort, c'est un ultime moyen défensif face à l'intolérable. D'autant plus que très souvent, l'enfant jusqu'au bout

fait des projets : une fillette en phase terminale me parle de mariage et des enfants. Les soignants ne comprennent d'ailleurs pas ces projets, cela les déstabilise.

Il y a une réflexion à mener quant à l'obstination déraisonnable, par rapport à un désir parental d'éternité de leur enfant. Et puis il y a là la question du narcissisme, au niveau des médecins comme des familles, car l'enfant mourant ne correspond pas à l'idéal des parents et ils veulent passer à autre chose. Un bon médecin va s'interroger sur sa propre pratique et ses propres limites. On est certains à résister et à faire chier là-dessus : le rôle du médecin est de n'être pas délétère (primum non nocere). On peut se faire piéger, on connaît les enfants, ça nous bouleverse. Il y a un déni possible de la situation du côté médical aussi. Avec l'arrivée de jeunes médecins et de nouveaux traitements, il y a un équilibre à trouver avec l'expérience. Cela peut amener des dissensions dans l'équipe. Il faut accepter que le regard d'une IDE puisse être plus pertinent sur le malade. Certains médecins, il y a des choses qu'ils ne peuvent pas savoir. Il faut s'être déjà planté.»

On mesure bien tout ce qui peut venir interférer avec la recherche de l'intérêt du patient : l'obstination déraisonnable des médecins liée à un refus de reconnaître son impuissance, le déni des parents face à cette inversion des rôles consistant à survivre à son enfant. L'algologue questionne même la recherche du soulagement de la douleur du patient :

« La question principale que je me pose, c'est : faut-il tendre vers la douleur "zéro" ? Peut-être le patient veut-il rester avec son symptôme ? Il faut déterminer la résistance du patient et l'acceptation du traitement morphinique. Cela requiert de s'effacer par rapport au sujet, de ne pas déterminer en tant qu'algologue ce qui est

bien pour lui. On a souvent tendance à le faire pour lui. Or, qu'est ce qu'il veut lui ? »

De nombreux soignants soulignent combien la douleur des enfants leur est intolérable. Faire cesser la douleur d'autrui, c'est donc aussi faire cesser le spectacle insoutenable de cette douleur. Mais cela répond-il toujours à la volonté du patient ? Le risque est que la parole de l'enfant sont confisquée, voire instrumentée par les adultes. L'algologue est convaincue de la nécessité de favoriser l'expression du patient :

« Le médecin doit faire preuve d'une disponibilité d'écoute et d'une capacité à recevoir une parole. Lors d'entretiens avec de grands adolescents, si le médecin parle vrai, alors l'adolescent parlera aussi très vrai : de sa révolte, de sa peur qui renvoie au médecin et à son impuissance à le guérir.

J'ai le souci d'informer vrai le patient. Avec un grand ado, la limite entre le professionnel et le perso n'existe plus. On vit alors à deux une véritable dilatation du temps et la question lancinante devient : "Qu'est-ce que je fous là ?" Selon Georg Steiner, la communication, c'est la rencontre de deux solitudes face à la mort. Un grand ado a d'ailleurs récemment bien parlé de la solitude. Il a pu parler avec son père. Il lui a dit : "donne-moi un verre d'eau et parle-moi de la mort." Pour le soignant, le transfert est à éviter pour mieux prendre les décisions. On est toujours en quête de sens. Mais il faut surtout se méfier des interprétations sauvages et de penser à la place du sujet. Mon travail, en définitive, c'est de favoriser l'expression de la parole du patient, s'il veut. Ne pas déposséder le patient de sa propre mort et réfléchir quant au bien mourir. Et prendre en compte l'émotion : c'est un choc, la confrontation à sa propre souffrance. Ici, on peut vraiment parler de la souffrance du patient, du parent et du soignant, en miroir, avec les phénomènes de transfert. »

Dans ce contexte de fin de vie, la souffrance du patient renvoie chacun à ses propres angoisses face à la mort et à ses propres limites. La parole constitue alors l'un des principaux vecteurs de circulation des émotions au sein de l'équipe médicale. Selon l'algologue :

« L'intérêt de travailler en équipe, c'est que cela permet de ne pas garder cette parole pour soi seul. On ne peut pas rester seul face à la douleur de la famille dans la mort. »

Cette circulation des émotions au sein de l'équipe est rendue plus intense du fait des difficultés à partager ces émotions avec des personnes extérieures. L'assistant me faisait part de sa manière de gérer ses émotions :

« Je parle de ce que je vis dans le service à l'extérieur, mais tout mon vécu émotionnel, je le garde pour moi, mon vécu profond. Je préserve ma femme. Ma voiture est mon sas de décompression. Le soutien psychologique se fait tout seul en échangeant dans le service. C'est un niveau suffisant pour le moment. Le vrai questionnement c'est comment je vivrai cela dans 4 ou 5 ans, le poids de toutes ces décisions que je prends, sans cesse. Je reste assez pudique, c'est ma culture familiale. Mais avec le Dr Y., on échange pas mal, même s'il y a une petite autocensure entre nous, une petite limite de ce qu'on peut se dire. Les externes partagent leurs émotions avec l'extérieur car ils sont encore des spectateurs. Dès que l'on s'implique personnellement, on comprend mieux les choses. Mais il se passe des choses pour certains externes. Cela me fait plaisir. Certains sont sensibilisés. »

Interrogé sur ce thème, comme en écho au discours de l'assistant, un externe me confiait :

« Je parle de ce que je vis ici avec ma copine, mes parents, des amis. Au début, c'était un peu dur. Je n'avais jamais vu d'enfant gravement malade. Ils sont courageux, ils comprennent bien ce qui leur arrive. Les séquelles physiques, c'est difficile à voir, les enfants déformés, cela marque. Si j'étais plus impliqué, j'aurais peut-être besoin d'un soutien psychologique. Je ne suis là que le matin, ça coupe. »

Cette jeune interne a dépassé le stade de « spectatrice » et commence à sentir le poids des morts passés :

Je parle parfois de ce que je vis ici en dehors du service. Par exemple, hier X a fait une rechute et cela m'a beaucoup émue. Mes amis me demandaient pourquoi j'avais l'air triste. Je n'arrive pas toujours à laisser mes patients à l'hôpital. Ici, soit les médecins n'ont pas d'enfants, soit ils en ont beaucoup. Travailler ici, cela influence la vie, car ici « ça passe ou ça casse. » Je pense à tous les enfants décédés depuis que je suis là. »

Pour les soignants, tels que cette auxiliaire de puériculture, les possibilités de partage des émotions à l'extérieur du service semblent encore plus limitées :

« Je ne parle pas à l'extérieur de ce que je vis dans le service. Je le faisais au début, mais plus maintenant. C'est insoutenable pour les autres. On nous prend pour des extra-terrestres, entre "bonnes sœurs" et fous. Il nous manque un soutien psychologique. C'est très très net. L'institution ne le propose pas. C'est comme cela. On a fini de se battre. Il y a une psychologue dans le service mais elle n'est pas là pour cela. Il n'y a pas de liberté de parole possible.

Je viens d'avoir une petite patiente, nièce d'un amour de jeunesse décédé d'un cancer. Cette histoire me rejaillit à la figure. Je ne pourrais pas en parler à la psy du

service. Du coup, cela implique un rapport particulier avec cette petite patiente. Immédiatement, au premier regard, il s'est passé quelque chose. »

Par un étrange renversement, cette puéricultrice qualifie de « secret médical », non pas le secret que s'imposent les soignants sur la situation médicale de leur patient, mais celui que l'entourage impose aux soignants pour ne pas être confronté à la violence de la maladie :

« Avec les années bien sûr, il y a des hauts et des bas, on n'y croit plus. Décès en série, rechutes en série, on dirait. Les uns derrière les autres s'en vont. Je n'en parle pas à l'extérieur du service. C'est le secret médical. Quelquefois, quand on lâche quelque chose, ils ne comprennent rien de rien. C'est même pas la peine. J'en parle parfois avec d'anciennes IDE ayant quitté le service car elles n'en pouvaient plus. Si on parle à l'extérieur, car on va mal, ils disent qu'ils ne sont pas responsables de tous les maux de la terre. Si on ne s'appesantit pas sur un petit bobo chez les siens, ils ne comprennent pas. Parfois, je suis épuisée. Mon mari et mes enfants sont dans leur rythme, ils ne comprennent rien. Il vaut mieux dire : « j'ai la migraine, je vais me coucher et souffrir tranquille. » Avec les années, j'arrive à faire la transition et me brancher sur le robinet qui fuit et la varicelle du petit. Avec ma carrière et mon parcours, je peux tenir. »

Pourtant, elle considère que ce sont les émotions qu'elle a traversées dans le service qui lui auront permis de se forger et de transmettre à ses enfants des valeurs essentielles :

« Quand on ne peut plus donner, il faut partir, sinon il y a des répercussions sur la vie privée. Mais on est plus riche, on ne se pose pas de faux problèmes. On vit mieux les moments. J'ai toujours, avec mes enfants, voulu leur offrir la meilleure qualité : savoir communiquer, aimer, écouter. J'ai réussi, ils sont formidables. Je leur ai

appris cela grâce à mon expérience ici. La vie, ce potentiel, c'est unique. Il ne faut pas en perdre une miette. »

Faire autrement qu'accompagner jusqu'au bout l'enfant reviendrait à l'euthanasier. Une fois que ceci a été dit, les questions éthiques restent là, toujours ouvertes.

La perspective de la mort d'un enfant est une tragédie qui vient bouleverser l'ordre médical. Les dialogues qui se nouent autour du patient, entre les médecins, les soignants et les parents, ont pour première fonction de « négocier » les conditions de la poursuite du traitement ou de son allègement progressif. C'est un processus complexe où se mêlent les débats en staff, les consultations avec les parents, les discussions informelles dans les couloirs... Dans ce contexte, la parole est également un puissant vecteur de circulation des émotions au sein du service. Enfin, vis-à-vis de l'enfant, la parole des parents et de l'équipe médicale peut jouer un rôle de protection contre la violence de la mort. Dans cette période et en cette phase, du fait de l'organisation de cette protection et hormis les cas comme M. qui sont déjà de jeunes adultes, la parole de l'enfant semble muette.

VI. « La vie, c'est dehors que ça se passe »

Aujourd'hui, en France, près des trois quarts des enfants hospitalisés pour un cancer y survivent. Comment ces enfants arrivent-ils à reprendre le cours de leur vie, mise entre parenthèse le temps des soins ? Selon P. Bataille (BATAILLE 2003), il ne s'agit pas de revenir à la vie d'avant, mais de la poursuite d'un projet de vie qui justement ne peut être un exact retour à la vie normale du fait des changements qui ont été vécus. Quelles traces laisse ce passage au sein du service d'oncologie pédiatrique ?

Plusieurs cas sont présentés ici :

- S., dont le long séjour dans le service pour des raisons judiciaires, ne va pas sans entamer le moral ;
- N., qui affronte sa peur de sortir du service ;
- F., qui se dit guérie physiquement mais pas psychiquement ;
- E., qui se lance à Paris, dans des études intéressantes et qui s'apprête à y prendre un studio.

Enfin, deux cas sont présentées de jeunes femmes soignées il y a plusieurs décennies qui viennent illustrer la fonction de l'anthropologie clinique. Par la narration, Clara vient boucler des années de recherche sur sa maladie, dont la nature exacte lui avait été tenue cachée. Elle souffre de symptômes d'angoisse certainement liés à cette « conspiration du silence ».

Pour la « circassienne », hospitalisée dans sa prime enfance, le parcours semble avoir pris le chemin de la sublimation artistique. La discussion à trois voix engagée avec sa mère et l'anthropologue aura permis de renouer les fils d'une narration entre la mère et la fille et de mettre en évidence le traumatisme de la mère, qui a cherché la résilience par le contre-don dans le domaine professionnel.

Ces deux derniers cas témoignent de ce que peut permettre la combinaison de la psychanalyse à l'anthropologie clinique : le maniement du transfert permet la mise au jour d'un matériel refoulé. Cette piste de recherche permet d'avancer la possibilité d'une anthropologie lacanienne.

VI. - A. Vivre et survivre aux autres

VI. - A.1 S. : assignée à résidence dans le service, survit à la mort des autres

S. est une adolescente de 13 ans qui souffre d'une tumeur située au niveau des parties génitales et dont le traitement pourrait impliquer des séquelles importantes. Cette situation médicale se double d'une situation familiale et sociale inextricable. D'origine étrangère, S. connaît de vives difficultés aux côtés de sa mère. La justice suspecte sa mère d'une mauvaise prise en charge, voire d'abandon, bien que celle-ci soit présente à ses côtés à l'hôpital. Les papiers de S. lui ont été confisqués par la justice de crainte qu'elle ne fugue au Maghreb. Elle

refuse l'idée d'une famille d'accueil et se plaint de l'éducateur en charge de son dossier : « Je ne l'aime pas. Il n'a rien fait. Il n'a même pas rendu son rapport. » Faute de solution d'hébergement, au moment où je la rencontre, cela fait déjà 4 mois qu'elle vit en continu dans le service. Elle réclame l'assistance d'un avocat pour enfants, ce qu'elle obtiendra ultérieurement.

Cette vie au long cours dans le service et sa situation sociale complexe influent sur sa façon de vivre le traitement et sa trajectoire. Cela fait l'objet d'échanges avec le médecin lors de la consultation :

« Médecin : Tu vas aller voir le radiothérapeute pour faire les repérages pour les rayons. Tu as l'air d'avoir meilleur moral que la semaine dernière. »

S. : C'est parce que je pense trop que je vomis. Là, je me suis promenée. J'ai appelé l'avocate, je vais être entendue par un juge de Marseille. On va faire une demande pour loger à la maison Mac Do.

Médecin : c'est bien. Ça va. »

Voilà ce qu'elle confie lors de plusieurs entretiens menés avec elle, tout d'abord sur la nature de sa maladie :

« Je suis malade, j'ai un cancer. J'ai eu aussi 6 interventions [chirurgicales] déjà. Les opérations, ça fait mal. Deux semaines sans marcher, sans manger, et puis vomir. En fait, après la première opération, ça s'est mal passé. Juste après, on m'a fait la chimio en Corse. Là, j'ai attrapé un staphylocoque aureus, c'est grave, ça revient. Puis il y eu une deuxième, une troisième, une quatrième opération. Il y avait que du pus. Puis la cinquième opération s'est bien passée. Le traitement antibio, c'était par la bouche, ça ne marchait pas. Après, on m'a mis un petit infuseur avec

des antibiotiques pendant deux mois plus un fortum. C'est un médicament dégueulasse, il pue, cela revient dans la bouche. C'est pour le staphylocoque, pour qu'il ne me fasse pas de fièvre. Ils m'ont opérée le 4 février 2006, puis le 8 ils ont trouvé le staphylocoque doré et, là, ils m'ont envoyée à Marseille. Au début, en Corse, ils ne m'ont pas dit que c'était un cancer. Ils m'ont dit que c'était une hernie. Ils ne m'ont pas parlé de tumeur. C'est ici à la Timone qu'ils me l'ont dit. Que l'on m'envoie à Marseille, je me suis doutée de quelque chose : ça devait être quelque chose de grave. »

Comme pour d'autres cas déjà rencontrés, la phase précédant l'annonce du diagnostic apparaît particulièrement chaotique dans le récit de cette patiente. Il est difficile à l'écoute de son récit de reconstituer la chronologie exacte des événements. Accompagnée de sa mère, qui parle très mal le français, S. doit assumer seule le poids de l'annonce :

« Et donc, j'ai un cancer. Une tumeur primitive neuro-ectodermique. Je suis allée voir sur Internet. En anglais, c'est PNET. Le médecin m'a dit [en consultation d'annonce du diagnostic], mais c'était trop dur. J'ai pris mon temps sur Internet. Le cancer est une maladie grave. C'est des cellules cancéreuses, après, je sais pas. J'aurais jamais cru un jour que j'avais le cancer. Même au début, avec l'hématome au niveau pelvien, je pensais pas au cancer. C'est un peu mal placé. Au début, les gens ont cru avec cet hématome que ma mère m'avait frappée. Ma mère, elle sait [i.e. la maladie], mais elle ne retient pas. C'est difficile le nom. »

S. est confrontée à toute une série de bouleversements : le traitement erratique en Corse, le départ à Marseille dans des conditions judiciaires et sociales extrêmement difficiles, l'interruption de sa scolarisation et l'éloignement de ses amis... Elle témoigne du regard

incrédule porté en Corse sur sa maladie. Elle rappelle, offusquée, l'hypothèse médicale faite en Corse d'un hématome causé par d'hypothétiques coups que sa mère lui aurait portés.

S. a pris progressivement conscience de la gravité de la maladie, essentiellement à travers les conséquences des soins :

« A l'annonce, j'ai cru que c'était pas si grave que ça. Ce qui m'a fait de la peine, c'est les cheveux : ça m'a choquée au début : j'avais honte. Ça serait pareil pour vous. C'est les cheveux qui font la beauté. Mon frère a été choqué de me voir sans cheveux. Ils ont peur de me voir et de me le dire en face. Alors, dehors, je mets la perruque. Maintenant, je me suis habituée. Ça serait bien un médicament qui ne ferait pas tomber les cheveux. »

Elle fait preuve d'une étonnante connaissance de la nature de son traitement :

«Aujourd'hui, mon traitement est européen. Il se compose de 4 produits : adrémicine, encovin, vancristine, oloxan. Il y a 3 jours de chimio et 1 jour d'irradiation. En tout, il y a 6 cures. Le traitement est très fort. Et là, alors, il y a l'aplasie. Moi, on m'a dit que je supporte bien. Mais quand même, ça fait trop vomir. Moi, je fais que vomir. Je peux plus rien manger. »

A partir d'une analyse critique du traitement chirurgical qu'elle a reçu, S. montre comment sa confiance dans les équipes médicales a été entamée :

« Ils ont fait n'importe quoi. Ils auraient dû faire une biopsie dès le départ en Corse, plutôt que de partir sur plusieurs interventions. Qu'auriez vous fait si vous étiez chirurgien ? Une biopsie. Eh ben voilà. Cela me fait des séquelles, des troubles, une

peur de remonter au bloc. La peur, en fait, c'est que j'ai peur de souffrir. La douleur, c'est partout : psychologiquement et physiquement. »

Alors que j'étais en entretien avec S., un médecin senior est entré dans la chambre avec une série de documents concernant un protocole d'essai thérapeutique auquel il lui était proposé de participer. S. était au courant de cette demande qui allait lui être faite. Je demande à la maman, présente également dans la chambre, ce qu'elle pense de cette proposition. Elle me répond dans un français très approximatif : « le protocole, y en a qui stérilise, qui peut pas avoir des gosses. » De fait, certains traitements assez puissants peuvent avoir des effets secondaires stérilisants qui sont clairement exposés lors de l'entrée dans un tel protocole d'essai thérapeutique. S. reprend le fil de la conversation qui s'est nouée là avec la mère :

« Oui, c'est pas drôle tout ça. Ça laisse des séquelles : tu peux pas avoir des enfants. C'est pas drôle : moi je voudrais avoir des enfants. J'aimerais que vous soyez à ma place. Ce protocole, franchement, je vais dire non. Bon, je ne sais pas pourquoi. Ils vous prennent pour des cobayes pour vous tester les médicaments dessus. Bon, je vais le lire quand même. »

En fait, S. acceptera l'entrée dans l'essai thérapeutique, perçue comme une possibilité de bénéficier des avantages des derniers traitements pour réduire la tumeur.

Son séjour au long cours dans l'unité, imposé par sa situation judiciaire, aura confronté S. au décès de plusieurs de ses camarades de couloir. Habituellement, les enfants ont la possibilité de revenir chez eux entre les cures et sont mieux protégés. Son discours souligne la profondeur des liens qui peuvent se créer dans un service d'enfants malades, allant même jusqu'à laisser entendre que la maladie lui aura permis de faire des rencontres fortes :

« Grâce à la maladie, j'ai connu les gens. Ça fait de la peine. Je pense que chacun pense : pourquoi c'est tombé sur nous ? »

Elle me demande si j'ai appris pour le décès de P.. Je lui dis que oui et lui demande ce qu'elle sait :

« Sa mère est venue parler à ma mère en pleurant. Il était tombé dans le coma. J'ai compris. Ma mère est allée le voir à la morgue avec la mère de P. Il avait le sourire. C'est bien. Je parlais avec lui le matin du coma. Il avait le sourire, j'aurais jamais cru. La maladie, ça devrait pas exister. Le pauvre, tout ce qu'il a subi. Les 2 allos [i.e. allogreffes], la chimio, tout ça. Il a souffert. Ça rassure pas. Y en a beaucoup qui meurent dans le service : E., T. ... Bon, E., elle souffrait, elle avait la pompe à morphine, tout ça. Je parlais avec elle, elle disait rien. Elle n'avait que 6 ans. »

Les décès successifs auxquels elle est confrontée viennent confronter S. à la violence de la maladie et soulever la question de sa propre précarité. Elle a traversé une dépression à la suite du quatrième décès d'un camarade. Heureusement, il y a les copines de l'extérieur. Elle évoque certaines choses avec elles, qui l'appellent au téléphone :

« Je leur dis que j'en ai marre. Elles sont tristes. Moi aussi, ça me fait de la peine. Elles me manquent. Surtout ma meilleure amie. Elle m'appelle tout le temps. »

Au bout de quelques mois dans le service au long cours, S. a trouvé une solution d'hébergement lui permettant d'être traitée en hôpital de jour. Les effets secondaires du traitement continuent à se faire sentir : une septicémie, l'apparition de verrues douloureuses sous les pieds que S. appelle des « anti-corps » et sa maman des « varices »,... A un certain point, la question du retour à Bastia est posée. L'équipe médicale et sociale s'y oppose. La maman entre dans une telle opposition qu'elle refuse d'échanger avec l'assistance sociale.

S. fait finalement sa rentrée scolaire à Marseille en septembre et affiche rapidement les meilleurs résultats de la classe, avec des 19,5 en mathématiques. La psychologue parle d'une « *môme géniale* » qui veut vraiment réussir et a travaillé seule pendant l'été pour rattraper le retard scolaire. L'adolescente commence à élaborer des projets d'avenir, tout en intégrant les conséquences et l'influence de la maladie sur cet avenir :

« Tous les docteurs, ils disent que je suis très intelligente. Pour des bébés, c'est plus faciles : grands, ils vont pas s'en rappeler. Moi, ça va toujours rester. Ça va évoquer des mauvais souvenirs. Pourquoi c'est tombé sur moi ? Il n'y a pas de réponse à la question. Je m'en fiche ; je ne veux plus revenir dans ce service. Je ne veux pas rechuter. Plus tard, je veux faire le métier de chirurgien pour aider les gens. »

Pour S., l'épisode de sa maladie laissera une trace indélébile dans sa mémoire et dans sa vie. Son projet professionnel apparaît comme une manière de continuer le combat contre la maladie, mais sous d'autres formes.

VI. - A.2 La peur de sortir

Nadia est autorisée à sortir à la suite d'une intervention chirurgicale. Un cathéter central est posé. Le dialogue suivant intervient lors de la consultation qui précède la sortie :

« Dr 1 : Normalement, avec ce genre de tuyau, on reste à l'hôpital. Mais dans ce cas, tu es posée, vous êtes fiables, on sait que s'il y a quelque chose, fièvre, fuites, ... quelque chose, vous revenez. Quoi qu'il arrive autour du cathéter, vous appelez et vous venez. »

Dr 2 : Dès 38°, vous appelez ou vous venez immédiatement. Et pas de doliprane. Les bilans doivent être faits ici en hôpital de jour. On va voir avec les orthopédistes.

Dr 1 : On va voir dans les jours qui viennent.

Maman : *Le nouveau corset sera prêt demain.*

Dr 2 : *Alors, on fera le bilan demain.*

Dr 1, à N. : *Tu es inquiète ?*

N. : *J'ai peur que cela s'infecte et qu'après, cela fasse mal.*

Dr 1 : *Quand on devra l'enlever, on l'enlèvera.*

Maman : *Une voie est bouchée, une sur deux. Elle me dit qu'elle était bien ici. C'est comme une bulle. En même temps, elle est contente de sortir.*

Dr 1 : *C'est normal. Mais il faut aussi affronter ça. La vie, c'est dehors que ça se passe. »*

Nous avons analysé comment différents processus à l'œuvre au sein du service pouvaient jouer un rôle de « contenance » vis-à-vis de l'angoisse que génère la maladie. Pour cette enfant, cela semble avoir agi comme une « bulle » protectrice, selon ses propres termes rapportés par sa mère. C'est la sortie du service et de cette bulle protectrice qui devient alors angoissante : « j'ai peur que cela s'infecte et qu'après, cela fasse mal. »

VI. - A.3 « Je suis guéri physiquement, mais pas mentalement »

F. est une jeune femme soignée pour un lymphome voilà quelques années, à l'âge de 17 ans. Elle se souvient de l'annonce du diagnostic et de son passage dans le service :

« J'étais chez les adultes. Ils m'ont dit les choses à ma mère et à moi avec douceur, vaguement. On m'a dit : "Il y a quelque chose", que j'allais être fatiguée, perdre mes cheveux, peut-être vomir, que je n'aurais plus de goût. La totale.

Je n'ai pas posé de questions, je ne sais pas pourquoi. Qu'est-ce que vous voulez poser comme question ? "Cela veut dire quoi, un lymphome ?" J'ai su plus tard que cela veut dire "cancer". Je ne suis pas une fille qui parle à la base, je garde tout

pour moi. Je ne me mélangeais pas aux gens, sauf avec une infirmière. Avec cette infirmière, on parlait de tout et de rien, la vie, les sorties. Je l'aime bien... Les autres enfants, ils sont tous petits.»

Aujourd'hui, elle continue à venir tous les mois, pour des contrôles. Elle vit mal ce rappel régulier de sa maladie :

« La seule idée, c'est de sortir d'ici. Les contrôles tous les mois, des fois, je ne viens pas. Cela me fait penser aux choses. J'ai passé mon diplôme en étant ici, mais en sortant, j'étais en dépression. Le regard des gens, j'ai pas supporté. Les gens, ils vous regardent différemment quand on leur dit. Quand je le dis, je pleure. Cela ne regarde pas les gens. C'est mon passé. Des fois, je replonge, je me regarde dans la glace et je n'ai plus de cheveux. J'ai des moments d'absence. Je suis guérie physiquement, mais pas mentalement. J'avais tout compris mais cela n'est pas rentré dans la tête. C'est avec le temps que, voilà. »

Ainsi, comme l'exprime très bien cette jeune femme, elle n'a pas réussi à intégrer son expérience psychiquement, à effectuer un travail de réorganisation identitaire. Elle a du mal à parler de ce passé hospitalier à d'autres personnes, elle a du mal à prononcer certains mots ou à penser à certains souvenirs, qu'elle nomme pudiquement « les choses ». Ces difficultés identitaires rejaillissent sur la perception de son corps, son image lui apparaissant altérée dans le miroir, image venant fixer son identité de malade alopecée. Elle propose une notion de dualité de guérison : une guérison physique et une guérison psychique, non accomplie en ce qui la concerne. Cette jeune femme ne bénéficie d'aucun suivi psychologique.

VI. - A.4 Une vie se lance

E. est une toute jeune femme qui s'en va faire ses études à Paris. Elle a été suivie en oncologie pédiatrique pendant plusieurs années pour un neuroblastome. Elle vient clore ce suivi et prendre des conseils pour sa santé. Elle est « certainement » guérie. Avec elle, il s'agit pour les médecins de s'assurer d'une surveillance de long terme :

« CC : Qu'est ce que tu as fait cet été ?

E : Du parachutisme, ça m'a plu

CC : Essaie le parapente !

E : J'ai fini ma prépa, j'en ai marre. Je vais faire une licence d'histoire. Je veux toujours faire du journalisme.

CC : Sur le plan bilan ? La thyroïde ?

E : J'ai tout fait. Pour la cataracte, ça n'a pas bougé.

CC : Tu continueras à aller voir ton ophtalmo ? Il faut que tu surveilles dans 6 mois. On en a souvent parlé. A Paris, je vais me renseigner quant à un médecin de référence pour toi dans le 15^{ème}. Je vais voir auprès de l'IGR.

Maman : Un généraliste ou un endocrino ?

CC : C'est compliqué. On n'a pas forcément de réseau identifié là-dessus. »

E : J'ai lu le résumé de mon dossier, c'est quoi la dopamine ?

Maman : Ce sont de petits nodules qu'elle a sur la thyroïde et qui grossissent ?

CC : On surveille les nodules, ils peuvent devenir tumoraux. S'ils dépassent un centimètre, on les biopsie. Mais on ne connaît pas les risques (statistiques) de dégénérescence. Il faut surveiller aussi le cœur et éviter le tabac. La chimio a aussi des conséquences sur la fertilité. Il faut une surveillance à très long terme, à organiser. Il y a 30 ans, on ne se posait pas la question. Il y a des études aux USA

sur ce sujet, préconisant des items à suivre. Pour ce qui est de la dopamine, en fait, le neuroblastome est une tumeur développée des glandes surrénales ou de l'abdomen (ganglions). Il produit des médiateurs, les catécholamines (hormones naturelles produites par les cellules), dopamine et adrénaline. Un excès fait la maladie. C'est important de faire du sport, de la natation...

E : J'aime la Taekwondo

CC : Oui, c'est bien, tous les arts martiaux »

C'est l'heure de se quitter. La jeune femme et sa maman ont l'air contentes, le médecin aussi. Une fois les deux femmes parties, le médecin dit à l'infirmière que cela lui fait plaisir de voir ce projet de vie se lancer dans l'âge adulte.

VI. - B. Clara : de la conspiration du silence à l'enfermement dans l'actuel

Le récit de Clara résulte de notre rencontre, dans le service d'oncologie pédiatrique, et d'un travail mené sur plus de deux ans, sachant qu'elle habite aujourd'hui à l'étranger. Après des échanges par Internet, elle est venue me voir pour témoigner, sur le temps de ses vacances et dans sa langue maternelle, de ce qu'il en est de son histoire d'ancienne enfant malade.

Clara, c'est parce qu'elle me semble représenter les patients d'hier, ceux qui ont souffert d'une conspiration du silence. Son propos vient en attester les effets.

Clara a été soignée dès l'âge de 7 ans d'un cancer localisé sur un os du visage. Rien ne lui a jamais été divulgué de l'ordre d'un quelconque diagnostic, jusqu'au fameux jour où nous nous sommes rencontrées à l'hôpital. Elle venait y consulter son dossier et son histoire. Lorsqu'elle m'a confié son histoire, elle venait de bénéficier très récemment d'une ultime

opération visant à réparer l'esthétique de ce visage abîmé par la maladie initiale, au terme de trois décennies de soins et d'une douzaine d'opérations. Elle venait tout juste d'apprendre, 35 ans après les faits initiaux, qu'elle avait été malade du cancer.

Clara souffre d'angoisses très fortes. Dans l'avion par exemple, elle est prise de terreurs inexplicables. Elle pleure de manière soudaine et incontrôlée à la vision d'animaux : chiens de clochards, documentaires animaliers et images de chiens de la SPA – peut-être parce qu'elle a été traitée comme un chien dans son parcours de malade, me dit-elle -, elle pleure à la vision des yeux et du regard d'autres malades quand elle doit aller à l'hôpital. Son émotion est vive en évoquant ces images. Elle me dit : « voyez », elle est prise de sanglots.

Clara raconte la recherche qu'elle a souhaité entamer dès la fin de son adolescence concernant son passé médical, le rendez-vous raté avec l'oncologue pédiatre qui a fui sa requête, l'obstruction de sa mère qui a prévenu l'oncologue pédiatre pour qu'il n'accorde aucun entretien à sa fille.

Elle raconte la combinaison de ce silence avec la violence ressentie lors des soins, les gestes de contention et l'interdiction qui lui était faite de crier. On ne lui disait rien et elle ne pouvait rien dire.

Au détour d'une phrase, elle me dit que, son grand-père, « comme elle », est mort d'un cancer. Elle entend le lapsus, émet un petit rire gêné, avant de reformuler la phrase en répétant le lapsus : elle n'arrive pas à le dire autrement. Ce lapsus semblait indiquer symboliquement qu'une partie de son identité était morte dans ce processus de prise en charge de la maladie. Clara était d'ailleurs un cas « donné pour morte ». Une fois adulte, son périple hospitalo-médical l'a conduite dans la consultation d'un jeune médecin. Celui-ci, analysant son dossier,

a reconnu en elle un dossier étudié lors de ses études de médecine. Il n'a pu s'empêcher de lui déclarer médusé :

« Mais vous êtes toujours vivante ? Mon patron faisait les cours sur votre dossier à la faculté de médecine. »

Clara est un cas, support de cours, pour des générations d'étudiants. Si son inconscient semble dire par le lapsus qu'une partie d'elle est morte avec la maladie, elle appartient plutôt à la catégorie des survivantes. Parmi les enfants pris en charge à son époque dans le service hospitalier, elle croit savoir que seuls deux enfants, dont elle, ont survécu. Elle me raconte ses compagnons d'infortune, dans ce vieil établissement de la ville, aujourd'hui reconstruit, organisé alors autour d'un cloître venté, avec une grande salle commune pour les enfants gravement malades et un petit placard au fond pour isoler les mourants.... Elle évoque ce petit copain avec qui elle jouait aux cartes, malgré les interdictions lancinantes des infirmières, à qui il répondait inlassablement : *« vous savez, moi, vu là où je vais »*... Clara me dit qu'elle n'a compris que longtemps après la destination de ce petit copain. Quand elle réclamait de ses nouvelles, on lui répondait qu'il avait déménagé.

Clara semble osciller dans la perception qu'elle a d'elle-même mais aussi dans le miroir de ses interlocuteurs entre le personnage du revenant ou du survivant. Les « Oh » et les « Ah » du jeune médecin évoqué précédemment font d'elle une revenante, une revenante du dossier qu'il avait étudié dans sa jeunesse en amphithéâtre de médecine, avec clichés à l'appui. Elle me raconte deux rêves récurrents. Dans le premier, elle est dans une institution, peut-être un hôpital, aux vitres de verre. Il y a des personnes menaçantes de l'autre côté de la vitre, mais ils ne peuvent pas l'atteindre. Dans un autre rêve récurrent il y a des portes fermées. Elle est dans une maison, une belle maison... Comme invitée, avec toujours un endroit où elle ne peut pas aller. Une porte fermée. Elle me dit : *« Soit je ne devais pas y aller,*

soit je ne pouvais pas y aller. » Ce rêve a cessé, apparemment au moment où elle a eu accès à son dossier médical lui apprenant le diagnostic qu'elle cherchait depuis longtemps.

Clara me décrit le ton débilissant que prenaient les soignants pour s'adresser à elle enfant pendant les soins et la prise en charge. Elle me cite des phrases d'elle enfant, mais ce sont des phrases qu'elle n'a jamais dites, qu'elle ne pouvait pas se permettre de dire, alors qu'elle aurait aimé les dire sur le moment. Elle me les adresse, lors de nos entretiens, comme si je venais alors incarner l'Autre symbolique auquel elle a aujourd'hui le courage de s'adresser. Ce faisant, son ton change radicalement : elle adopte devant moi une voix d'enfant. Tout l'entretien est fait de percées du sujet enfant et de ses signifiants refoulés.

J'avais noté dès ses premiers pas, dans le cabinet de psychanalyste où je la recevais, son hésitation à se diriger. Il y a dans ce cabinet plusieurs espaces : un espace bureau, un espace divan et un espace enfant (petite table, petites chaises, jouets et livres). Elle avait fait mine d'aller s'installer au coin pédiatrique, avant de se raviser avec un sourire. Par delà cette dénégaration, c'est bien la Clara enfant qui était venue ce jour-là, avec ses signifiants et ses phrases, ses récriminations et ses cris, sa soif de vérité et de réorganisation identitaire. Elle était venue déposer la souffrance de l'absence de parole propre durant sa trajectoire de malade, l'impossible sérénité dans la recherche de vérité, jusque dans ses rêves récurrents de porte fermée, ses angoisses par identification à la vue des êtres abandonnés et son sentiment irrépressible d'être morte un jour du cancer, comme son grand-père.

Lorsqu'il fut temps de se quitter, Clara me remercia chaleureusement, car elle n'avait jamais eu l'occasion de parler de tout ceci à quiconque, en tout cas, de raconter toute l'histoire sans retenue. A son départ, il me restait les bandes enregistrées avec son autorisation et son souhait que cela serve.

Différents travaux en psychologie, comme ceux de Vernick et Karon (KARON & VERNICK 1968) ou la thèse de doctorat de J. Van Dongen Melman (VAN DONGEN MELMAN 1995), ont mis en évidence les effets néfastes de la « conspiration du silence » chez l'enfant qui survit à un cancer . Le cas de Clara en illustre les effets durablement angoissants. En même temps, il permet de mesurer les possibilités de re-travail dans la perspective de desserrer l'angoisse, par une circulation de cette angoisse, face à un Autre symbolique, mis à la hauteur de l'importance de l'histoire de la maladie dans l'identité du sujet.

Le cas de Clara permet de mesurer cette modification du rapport au monde qu'engendre la maladie (DRAPERI 2004). Ainsi, le « rétrécissement du monde du malade » (GOLDSTEIN 1931) peut être rapproché des analyses de Merleau-Ponty sur la modification existentielle¹. Clara, avec son rêve, semble signifier qu'être malade, c'est être enfermée dans l'actuel (MERLEAU-PONTY 1945).

L'instauration d'un fil de narrativité, permettant un droit de cité aux paroles enfantines de Clara, longtemps bloquées et refoulées, semble avoir participé pour elle d'une réelle ouverture et de la possibilité de « recoller les morceaux de soi » pour reprendre l'expression utilisée par Strauss quand il explicite la notion de travail biographique (STRAUSS 1992).

Son expérience et le travail mené avec elle à 30 ans de distance des événements ne vont pas sans rappeler les expériences de narration de rescapés de camps de concentration. C'est d'ailleurs l'expérience des enfants traumatisés pendant la deuxième guerre mondiale qui a permis de faire des progrès dans la prise en charge de la souffrance des enfants (TISSERON 2007). Le point commun est le passage par l'indicible de la rencontre précoce avec le réel de

¹ Boris Vian en donne une bonne image dans son roman « l'Écume des jours » : alors que le nénuphar pousse dans le poumon de Chloé, leur maison rapetisse progressivement et devient chaque jour plus triste et obscure.

la mort et de l'expérience sensorielle de grandes souffrances infligées par autrui. Ces événements sont ensuite peu communicables à un autrui peu enclin à être confronté, ne serait-ce que par le truchement du récit, à ces images indésirables.

Peut-on dire que le travail d'anthropologie clinique, aidé par un dispositif psychanalytique, a aidé à la mise au jour d'un matériel refoulé ? Il semble que cet exercice narratif a permis à la parole enfantine de trouver, enfin, un interlocuteur, attesté par l'irruption étonnante de cette voix d'enfant dans une bouche d'adulte. C'est le même type de retour de la voix d'enfant qui a été observé par le Père Patrick Desbois (DESBOIS 2007) dans son travail de récolte de la mémoire de ceux qui ont assisté, enfants, à l'assassinat de masse des Juifs en Ukraine, par les Einsatzgruppen, entre 1941 et 1945. Dans ce contexte, les personnes interrogées disent avoir accepté de témoigner parce qu'elles faisaient confiance à sa posture de prêtre. Il a lui-même été formé à la psychiatrie.

Ces deux expériences mises en regard dévoilent la possibilité de susciter la parole enfantine refoulée à la suite d'une expérience traumatisante : la parole enfantine retenue remonte à la surface et s'exprime, même des années après. Dans cette expérience, le fil de la narrativité se dénoue en même temps que l'angoisse se desserre.

VI. - C. La circassienne et sa mère

Voici un autre récit, celui d'une jeune femme trentenaire artiste de cirque, trapéziste, qui, lorsqu'elle était bébé, a été soignée et guérie d'une tumeur grave.

Le travail avec cette ex-enfant s'est installé d'une manière particulière. Ayant entendu parler de mes travaux, une personne de mon entourage social a souhaité confier son histoire de mère d'un enfant gravement malade du cancer. Nous avons, pour des raisons de praticité,

convenu de la chose suivante : j'allais lui adresser des questions, auxquelles elle aurait loisir de répondre, par Internet éventuellement. La maman m'indiqua ensuite qu'elle avait informé sa fille de notre démarche, qu'il serait intéressant de l'interviewer et qu'elle en était d'accord. Un questionnaire lui fut également adressé. Les échanges eurent donc lieu d'abord de manière séparée : l'anthropologue avec la maman, l'anthropologue avec l'ex-enfant soignée et guérie. La mère et la fille développèrent ensuite le besoin d'échanger entre elles leurs propos, avec des effets tout à fait intéressants de rapprochements, de compréhension de l'autre et de lumière mise sur une période finalement méconnue par la fille. Il semblait se dessiner alors une double maladie distincte de la maladie biomédicale : la maladie du malade (narrée par l'ex-malade) et la maladie de la maman du malade.

Un des premiers éléments saillants dans la mise en parallèle des récits est la différence qui apparaît dans la présentation de la maladie. Elle est radicalement différente selon qu'il s'agit de la jeune femme ou de sa mère. La maman se souvient des dates, des lieux, des circonstances du diagnostic. La maladie porte un nom :

« Ma fille est née en 1979. A la naissance, elle présentait un très important hématome sur le ventre et sa cuisse gauche était très grosse. Pour le reste, tout allait bien, elle mangeait bien mais régurgitait beaucoup. Elle pleurait beaucoup aussi... Dès la naissance, le pédiatre de la clinique nous avait alertés sur les anomalies constatées, mais il ne semblait pas inquiet. Des radios des jambes et des analyses d'urines ont été effectuées qui n'ont rien révélé d'anormal. Nous sommes donc sorties de la clinique ma fille et moi, jusqu'au premier rendez-vous avec le pédiatre fin décembre. Celui-ci a commencé à manifester son inquiétude devant cet hématome énorme qui ne se résorbait pas et a parlé d'hospitaliser ma fille. Nous prenons alors les devants et décidons de nous-mêmes d'aller consulter un pédiatre au CHU, le 4

janvier 1980. Ma fille est alors âgée de 3 semaines. J'ai moi-même juste 25 ans et mon mari 23. Notre fille a été prise en charge au service de pédiatrie du CHU par deux pédiatres non spécialisés en oncologie pédiatrique. A cette époque là, il n'existe pas de service d'oncologie. Celui-ci sera créé quelques années plus tard. Tranquillement, à l'écart dans un bureau, ces deux médecins nous ont très rapidement expliqué que ce qu'avait notre fille était très grave et nécessitait des soins spécialisés que le CHU n'était pas en mesure d'offrir. Ils nous ont alors parlé du centre anti-cancéreux de Villejuif. Je connaissais de nom cet hôpital ainsi que sa spécialisation.

Par rapport à la stratégie thérapeutique, il y a eu plusieurs étapes. Dans notre ville, le diagnostic n'était pas encore affirmé. Les premiers examens permettaient d'évoquer deux diagnostics : tératome embryonnaire ou neuroblastome. La recherche des catécholamines dans les urines a permis d'affirmer le diagnostic de neuroblastome. Le diagnostic exact porté fut : neuroblastome pelvien non métastatique, avec un grand envahissement régional, qui expliquait l'hématome et la grosse cuisse par une gêne au retour veineux par compression de la veine cave. »

La jeune femme, pour sa part, n'a pas de souvenir direct de sa maladie. Ses seuls éléments de connaissance sont reconstruits à partir de ce que lui a dit sa mère. Ces récits maternels et les photos qui lui ont été montrées lui ont permis de reconstruire un fil de la narration. Elle souligne étonnamment qu'elle sait combien, à ses yeux, ses parents en ont souffert :

J'ai été malade et soignée entre ma "gestation" et mes deux ans grosso modo - là-dessus, j'avoue que ma mère est beaucoup plus précise... Je n'ai à vrai dire aucun souvenir personnel de tous ces événements, ni même la conscience ou la mémoire

concrète d'une douleur, de pleurs,... Ma connaissance de tout cela a été entretenue, comme une espèce de puzzle lancinant, toujours là mais toujours nouveau, à découvrir ; entretenue régulièrement par les récits de mes parents (ma mère surtout), des photos de moi en bébé chauve pas forcément souffreteux (évidemment on ne prend pas en photo un bébé qui hurle de désespoir ou de douleur...) Je ne sens pas de tabou particulier sur la question. Je sais que mes parents ont beaucoup souffert, que ma maladie était rare et de développement inexplicable, qu'elle était très grave et que j'avais 8% de chances de guérison. Ma mère ayant fait des études médicales était aussi relativement explicative quant aux données scientifiques de ma maladie et elle me parle volontiers de toute cette période. »

La maman témoigne du bouleversement de sa vie qu'a été cette maladie, qui a notamment changé son orientation professionnelle. Très rapidement, les médecins ne lui laissèrent que peu d'espoir et l'invitent à faire le deuil de cet enfant... Les lieux la marquent, au point de parler d'effroi :

« Le 10 Janvier 1980, un lit se libère à l'Institut Gustave Roussy. Nous nous y rendons en ambulance depuis notre ville de résidence. A l'arrivée, malgré les explications fournies au CHU, c'est l'effroi : les enfants chauves, pâles, amaigris... Le pavillon des enfants est un préfabriqué : à cet époque l'Institut Gustave Roussy que nous connaissons aujourd'hui est en fin de construction. En revanche, l'accueil médical et para médical est particulièrement chaleureux. On s'extasie sur la joliesse de notre bébé et cela nous fait du bien... Dès notre arrivée, la pédiatre oncologue nous explique la manière de procéder dans le cas de ces tumeurs, qui pour être rares sont néanmoins connues. La particularité de la tumeur que présente notre fille, c'est sa localisation et son envahissement local, comprimant de nombreux organes dont

certaines vitaux : l'aorte mais aussi le rein, la vessie, le rectum...

L'une des toutes premières choses que nous a dites ce médecin oncologue est "Vous êtes jeunes, vous en aurez d'autres (des enfants)..." Elle ne pouvait se prononcer quant au pronostic étant donné la taille de cette tumeur. Elle a pris le temps de nous expliquer la démarche thérapeutique évoquant la chirurgie, la chimiothérapie, excluant d'emblée toutefois la radiothérapie, trop délétère à cet âge-là et à cet endroit-là. Il fut donc décidé avant d'entreprendre la chimiothérapie de consulter un chirurgien pédiatrique à Saint-Vincent-de-Paul. A ce moment là, j'avais l'espoir naïf que le chirurgien pourrait faire l'ablation de la tumeur et que tout serait fini. Aussi, ce qu'il m'a dit sans ménagement m'a complètement bouleversée, à savoir que s'il l'opérait en l'état actuel de sa maladie, elle serait ensuite porteuse à vie, d'un anus artificiel et d'une vessie artificielle. De plus il disait ne pas pouvoir exclure une lésion à l'aorte qui la ferait mourir en per-opératoire.....Il n'y avait pas d'autre choix que d'essayer de faire "fondre" la tumeur et seule une chimiothérapie semblait apte à le faire .

Nous n'avons pas eu le choix, d'autant plus que nous ne connaissions absolument rien au domaine médical. Je n'étais pas infirmière à cette époque là puisque j'ai choisi de le devenir après ce bouleversement dans ma vie. »

La jeune femme a bénéficié pendant toute son enfance d'un suivi médical attentif assuré par son pédiatre traitant, avec qui elle continue d'avoir des liens, bien qu'elle n'ait plus 20 ans... Cela confirme un besoin des enfants gravement malades devenus adultes, à préserver ce lien et la continuité avec leur trajectoire d'enfant malade :

« Bien que j'aie vu régulièrement les médecins pour être suivie jusqu'à 13-14 ans, je ne me souviens pas de grand débat explicatif ou de grande révélation... Comme si

j'avais toujours été tenue au courant et que seuls les termes employés évoluaient, s'adaptant à mon âge et se précisant scientifiquement.

La pédiatre qui s'était occupée de moi enfant m'a suivie et me suit encore. C'est une personne qui m'impressionne beaucoup. Je la sens très sensible ; quand je la vois ou que je l'ai au téléphone, elle me demande toujours si je suis heureuse. Ces contacts m'émeuvent d'ailleurs à chaque fois. »

Pour la maman, cette trajectoire vécue en osmose avec sa fille aura relevé de l'effroi, mot qu'elle répète à plusieurs reprises, mais aura aussi constitué une épreuve appelant de sa part un « apprentissage ». C'est une notion qui revient d'ailleurs souvent dans la bouche des parents. La trajectoire de l'enfant malade se double d'une trajectoire de parent d'enfant malade.

« Rien ne ressemble à l'effroi qui m'a saisie quand j'ai compris que mon bébé avait une maladie, rare, très grave, qu'on allait tout faire pour la soigner certes, mais que l'issue était très incertaine et qu'il fallait apprendre à vivre au jour le jour avec les joies et les peines du quotidien, sans "dresser de plan sur la comète". Et cela, c'est tout un apprentissage ... Cette épreuve, comme d'autres, permet de relativiser tous les tracas et embrouillaminis quotidiens qui empoisonnent une vie ordinaire. Cela permet d'aller à l'essentiel et cela permet aussi de ne pas s'encombrer l'esprit avec des futilités... »

Le parcours de soins de la petite fille a été long. Il laisse à la mère un mélange de souvenirs fait de joies et de déconvenues, de voyages et de séparations :

Le parcours thérapeutique a consisté en des cures de chimiothérapie (début fin janvier 1980, ma fille a alors 1 mois et une semaine), suivie, lorsque la tumeur a été

estimée d'une taille raisonnable, par une chirurgie par laparotomie à St Vincent de Paul. La chirurgie a eu lieu en mai 1980. Le chirurgien n'en croyait pas ses yeux. S'il n'avait trouvé quelques résidus tumoraux, il aurait pensé que tous avaient rêvé. Quasiment plus de traces de cette volumineuse tumeur : la chimio l'avait détruite presque complètement. Grande liesse à ce moment là ! Malheureusement, la raison et la connaissance de cette maladie imposent que la chimio soit prolongée encore jusqu'à faire une année en tout .Quelle déception...

Entre temps j'avais repris mon travail (un emploi de fonctionnaire) dans notre ville de résidence. Mon mari, quant à lui, avait bien sûr repris son boulot après les 3 jours de paternité.

Notre fille est restée à Villejuif de janvier à fin mars. Les traitements ont été réalisés au CHU de notre ville, sur prescription de l'IGR. L'opération a lieu en mai. Ensuite, les traitements ont été effectués avec un suivi extrêmement rapproché à l'IGR. Après l'opération, nous avons retrouvé l'espoir et nous sommes arrivés à nous projeter avec notre petite qui grandissait. »

La mère reste très reconnaissante à l'équipe médicale de l'information délivrée :

« Les médecins nous ont toujours expliqué ce qu'ils entreprenaient, pourquoi ils le faisaient, leurs doutes, leurs espérances. Il y a eu entre nous et eux une confiance absolue. On n'a jamais senti de mépris de leur part, par rapport à notre ignorance, à nos angoisses. Ils ont toujours tout dit en temps réel et cela nous a forcément aidés à supporter l'insupportable. Le personnel paramédical a été super aussi. On nous a dès le début expliqué ce qu'était un traitement chimiothérapique. Nous connaissions les drogues et connaissions fort bien leurs effets secondaires extrêmement sévères. »

Elle témoigne pourtant de l'horreur que lui inspiraient les traitements infligés à sa fille dans le contexte de l'époque. De par son métier actuel de soignante, elle est à même de mesurer le chemin parcouru et de décrire les évolutions entre les pratiques d'hier par rapport à celles d'aujourd'hui. Elle raconte les hurlements de sa fille qu'il fallait contenir :

« Ce qui était extrêmement difficile à l'époque, c'était de perfuser les enfants ainsi que de réaliser les bilans sanguins. Aujourd'hui, il existe des techniques (chambres implantables, port à cath') qui, une fois installés sous anesthésie générale, permettent de faire toutes les ponctions veineuses nécessaires ainsi que les traitements intraveineux. C'est un réel progrès. A l'époque donc, cela n'existait pas et chaque ponction veineuse, chaque administration de chimio était une séance de torture accompagnée de hurlements, de nécessité de contention à plusieurs. L'horreur. Je pensais : si elle s'en sort, elle sera traumatisée à vieElle a dû faire deux séjours en réanimation, conséquence des cures de chimiothérapie, elle a fait une pneumopathie et une laryngite aigue. Les deux fois, elle a failli être intubée et ventilée par un respirateur. Elle avait, pour la première fois, 3 mois et 1 an pour la deuxième.

Elle a subi des ponctions de moelle osseuse sous anesthésie générale, des scanners sous anesthésie générale, des scintigraphies osseuses, des radios pulmonaires innombrables,...L'évolution de son traitement était appréciée cliniquement par des touchers rectaux : l'horreur...Les gestes étaient peu ou pas expliqués. Ma fille était nouvelle-née, sa maladie, c'est aussi son vécu de début de vie, cela allait avec sa vie. Elle hurlait dès qu'on la touchait ...Même pour un acte non douloureux. »

La jeune femme n'a pas la même vision de sa trajectoire de soins. C'est dans le paragraphe qui suit que l'on peut apprécier les effets du travail d'anthropologie clinique

effectué ici. D'abord, elle a conscience, en lisant le texte de sa mère, de ce qui a été infligé à son corps de bébé. Elle n'avait jamais vu les traitements subis sous cet angle-là. Elle comprend qu'il y a peut-être un lien avec son hypersensibilité à l'injustice et à la violence sur autrui. Elle conclut de cette prise de conscience pendant notre travail : « J'ai peut-être l'explication à présent. » Elle fait le lien avec la violence contenue en elle. Ce qu'elle en décrit, c'est un travail constant de sublimation rendu possible par l'art, par exemple à travers une scolarité avec des horaires aménagés pour l'étude de la musique et, aujourd'hui, dans son métier de trapéziste.

« En lisant le texte que ma mère a envoyé, je me suis vue comme un bébé torturé. Je n'ai, je le redis, absolument aucun souvenir d'une quelconque douleur liée à cette époque. Mais c'est vrai que j'ai toujours été traumatisée et révoltée par l'idée de la torture (plus que par celle de la mort), l'idée d'imposer quelque chose de physique à quelqu'un me paraît en général abominable et me donne un arrière-goût de nausée. Je n'ai jamais vraiment compris pourquoi cela me touchait plus qu'autre chose, pourquoi j'y étais sensible à ce point, de manière quasi exagérée...j'ai peut-être l'explication à présent ! Je sens aussi en moi une assez grande violence ou dureté présente, qui peut être physique (même si je ne suis pas du tout du genre à me battre et même si je ne supporte pas non plus de voir des gens se battre) ou mentale (angoisses, images, pensées et paroles parfois dures et provocantes sur la vie et la mort, la sexualité, des fascinations tabous,...) J'ai l'impression que je suis moins dure (envers les autres et envers moi) depuis que je pratique mes activités artistiques professionnelles (acrobatie, danse, théâtre, marionnette,...) et que j'y laisse sortir un peu de cette violence et de cette dureté. Je pense aussi que la musique, très présente depuis toujours dans ma vie (puisque j'étais en horaires aménagés au conservatoire

classique de 6 à 16 ans) m'a permis et me permet encore de lâcher un peu de cette violence, de cette force énergétique dure... »

La progression dans le travail de narration conduit la jeune femme à amener spontanément des rêves. Elle rattache alors les sensations oniriques ressenties au vécu de sa maladie infantine. Son interprétation conduit à penser que les sensations des traitements appliqués lorsqu'elle était bébé ont laissé ces traces mnésiques inconscientes qui surgissent lors de ces rêves étranges qu'elle narre à l'anthropologue :

« Je rêve énormément. Je me souviens beaucoup de mes rêves et j'en retire un grand plaisir. J'ai aussi beaucoup d'images qui me viennent sans que je les contrôle, au moment de l'endormissement. C'est un phénomène très agréable. Petite, au moment de sombrer dans le sommeil, j'avais souvent une sensation que je n'ai à présent quasiment plus : la sensation du mélange absolu du grand et du petit, ou celle du vulgaire/grossier associée à la délicatesse/au raffinement parfait. Comme une carte à jouer présentant deux moitiés antithétiques réunies dans une sensation, dans un basculement incessant et une simultanéité absolus...Je m'amuse à croire que ces délires visuels et sensitifs trouvent leur origine dans les traitements puissants administrés à mon corps de bébé...Il est assez rare que je fasse des cauchemars et je ne me souviens pas d'en avoir fait beaucoup étant petite. »

Dans cette narration, elle fait le rapprochement entre sa maladie et ce qui a pu surgir dans son activité créatrice :

« Parmi mes travaux de création artistique, je me suis rendu compte de peut-être deux « surgissements » de mon passé d'enfant malade. Les deux sont passés par la

marionnette, mais dans deux « histoires » différentes, toutes deux très imprégnées d'un univers d'enfance, entre colère-caprice et imaginaire.

L'une met en scène une marionnette qui est en fait une tête en porcelaine blanche complètement lisse et chauve, dont le corps est constitué de l'une de mes mains (l'autre manipulant la tête)... Je n'ai évidemment pas du tout pensé à l'allure d'un enfant cancéreux quand j'ai commencé à travailler avec cette tête !... ce personnage d'enfant (qui n'a pas vraiment de sexe) a un sale caractère et donne des coups de pieds (chaussés de bottes jaunes) à tout ce qui me passe sous les doigts...

L'autre histoire met en scène un grand bateau en papier capable de marcher (il a les même bottes jaunes que le personnage à tête de porcelaine ; c'est leur seul lien). Une des scènes très courtes construites autour de ce bateau blanc est une scène que j'hésite à appeler « la scène de torture », préférant la nommer « scène du cauchemar » : le bateau en papier se fait déchiqueter et charcuter par tout un tas d'objets en fer acharnés (cutter, ciseaux, agrafeuse, poinçonneuse, tire-bouchon, stylos gribouilleurs,...), le tout sur fond musical de berceuse (« Maman les p'tits bateaux »)...

En l'écrivant, ça me paraît un peu gros... mais bon, c'est comme ça que ça s'est fait ! »

Elle témoigne aussi d'un sentiment paradoxal : une prise de risque constante avec la mise en jeu de son corps, au travail, sur le trapèze, et en même temps l'impression de ne pas être du tout casse-cou. Cet étonnant rapport au corps dans la voltige, la confiance en soi, est-elle le fruit de sa trajectoire d'enfant malade ?

« Malgré mon métier « impressionnant » de trapéziste et acrobate aérienne, je ne suis pas quelqu'un de casse-cou. Au contraire, je suis une personne archi-prudente, hyper consciente du moindre risque de manière générale, et je m'appuie beaucoup sur la confiance : les choses qui me tiennent, les choses que je maîtrise. Je ne me lance que si je suis sûre que ça va passer. »

Même si la trajectoire hospitalière est quasiment refermée, hormis les contrôles réguliers pour vérifier qu'il n'y a pas de rechute, les séquelles sont bien présentes. Pour la jeune femme, les séquelles physiques sont autant de formes de rappel de la maladie passée, qui n'est pas sans susciter une certaine forme de fierté :

« En ce qui concerne les séquelles, à part une grande cicatrice abdominale pas très distinguée (que je ne cache plus, même en maillot de bain), elles ne sont pas forcément claires et évidentes. On ne sait pas si elles sont réellement liées à la maladie, aux traitements, à une réaction du corps... Pour revenir sur ma cicatrice, elle fait partie de moi et je suis toujours impressionnée de voir les ventres nus des filles sans cicatrice... En tout cas, je ne peux pas m'imaginer moi sans cette cicatrice, qui est comme un rappel permanent de mon histoire de naissance.

La zone du bassin est plutôt sensible : j'ai une torsion récurrente du bassin et une jambe plus longue que l'autre... ce que je n'ai découvert qu'à partir de 18 ans ! Dans cette zone subsiste une masse tumorale, intriquée dans le rachis mais non active... J'ai aussi un problème d'agénésie dentaire (dents en « grains de riz », dents de lait non remplacées, certaines racines très faibles), résolu plus ou moins par des prothèses (quatre) et un implant.

Petite, j'étais fière de raconter mon histoire de petite fille survivante, prête à exhiber ma grande cicatrice comme preuve. Aujourd'hui encore, je suis contente d'être une

preuve vivante que le cancer peut être soigné et guéri. En tout cas tout cela loin de toute notion de victimisation ou de pitié. Ce sont d'ailleurs des attitudes que j'ai beaucoup de mal à tolérer en général »

Pour la maman, les séquelles sont d'abord d'ordre émotionnel : une forme d'affect.

« Les séquelles qui me restent aujourd'hui sont, entre autres choses et en ce qui concerne mon activité professionnelle, une incapacité à m'occuper « normalement » d'enfants malades. L'affect prend le dessus et près de 30 ans après, je ne suis pas parvenue à surmonter cette émotion. »

Elle identifie qu'elle a frôlé de près une profonde dépression, évitée selon ses termes par la lecture. C'est dans ce rapport au texte, au langage, qu'elle a trouvé une forme d'aide :

« La question de la mort, très présente au début ("Vous êtes jeunes, vous en aurez d'autres") a très vite été évacuée. Dès que l'opération chirurgicale a montré que seuls des résidus tumoraux demeuraient, l'espoir a repris le dessus et de façon durable. Les deux moments où la question de la mort est réapparue avec force, c'est lors des deux passages en réanimation.

J'ai énormément pleuré, je n'ai jamais pris ni anxiolytique ni anti-dépresseur. Ce qui m'a sauvée, je crois d'une vraie déprime, c'est la littérature. C'est un moment où j'ai beaucoup lu. J'avais beaucoup de temps, étant hélas en congé maternité et je passais le plus de temps possible à Paris, hébergée, chez des copains, dans la famille... Ainsi, à cette époque, j'ai lu notamment tout Simone de Beauvoir, Yourcenar,... Franchement, je pense que cela m'a aidée. Peu de gens m'ont aidée à ce moment là. Un ami, un seul, je crois pouvoir dire. »

Alors que le couple a été ébranlé par ces événements, elle note combien un soutien psychologique aurait été favorable, mais il n'existait pas à l'époque. C'est le médecin du CHU qui a été un soutien.

« J'aurais beaucoup aimé la présence d'un ou d'une psychologue dans le service d'oncologie pédiatrique. Je serais allée le voir ; j'avais tellement envie de parler ... Je sais que cela existe maintenant, mais pas en 1980. Ce n'est pas mon mari, qui, je crois a été complètement dépassé par ce raz de marée survenu dans notre vie. Notre vie de couple a été alors déstabilisée (je sais maintenant que c'est classique), pas longtemps, mais suffisamment pour que j'en souffre et aie encore un peu de mal à en parler sereinement aujourd'hui ... Par ailleurs, je me suis sentie soutenue de façon très importante par le médecin du CHU qui assurait le suivi avec Villejuif. »

La portée traumatique des événements semble donc avoir pesé bien plus sur la mère que sur la fille. Le destin professionnel de la jeune femme a apparemment permis d'effectuer une résilience, par la sublimation et la canalisation d'une énergie corporelle peu commune. La maman, pour sa part, témoigne de blessures psychiques encore sensibles, tant dans la relation aux enfants en général que dans sa relation de couple. Une solution professionnelle a été trouvée dans le don de soins à son tour clairement énoncée comme une dynamique de contre-don.

Cette mise en récit permet de mesurer l'importance du circuit du don, de la dette et du contre-don dans la relation de soins. En réponse à ce qui a été vécu et reçu comme un don de la part des équipes soignantes vis-à-vis de sa fille, la maman de la circassienne témoigne d'un sentiment de dette, qui appelle à son tour contre-don. Une institution, et notamment une organisation de soin, n'existe pas sans ces liens de réciprocité, de mises en relation des

individus, de leurs savoirs et de leurs actions. On peut retrouver là le circuit identifié par Mauss : le don initie le lien social et fait société.

Quel est le don du soignant au quotidien ? Un don parfois impalpable, non chiffrable, d'un geste, un mot, un sourire, une attention, une compréhension, un regard. L'humanité de ce don qui appelle en retour un : « je ne sais vraiment pas comment vous remercier. » Dans ce cas précis, la maman a reçu la sauvegarde de sa fille, elle a regagné sa fille. Ce don de vie reçu est un don très fort, un don total. La dette conçue, deuxième temps du circuit identifié par Marcel Mauss (MAUSS [1950]2003), est alors tout aussi forte, élevée. Nul contre-don ne peut l'assécher, l'équivaloir...La maman s'emploie à l'honorer sous la forme de la vocation, de l'engagement professionnel, du don de soi à son tour pour d'autres, de manière à faire circuler la dette de manière sociale : être infirmière à son tour. On peut d'ailleurs souligner que ce n'est pas là la patiente qui se sent en dette, mais sa maman, pleinement responsable du bébé condamné, puis sauvé.

Ainsi que l'a montré Mauss en étudiant notamment l'échange des femmes, ce qui inspira Lévi-Strauss dans sa thèse sur *Les structures élémentaires de la parenté* (LEVI - STRAUSS [1948]2002), au terme d'échanges réciproques, les parties se retrouvent dans une situation d'endettement réciproque. Les contre-dons n'annulent pas les dettes créées par les dons, ils créent de nouvelles dettes. Re-donner n'est pas rendre. On retrouve donc ici dans ce cas de la circassienne le caractère inextinguible de la dette. D'ailleurs, la maman le dit : elle fait don de soi en embrassant la profession de soignante, mais est incapable de soigner des enfants. Le contre-don ne peut équivaloir la dette.

Ici, nous voyons que la dette pèse symboliquement sur la maman. Juste avant, nous avons pu voir le cas d'une jeune fille de 13 ans qui projetait de « devenir chirurgien pour soigner à son tour »: le circuit don-dette-contre-don venait là frapper symboliquement

directement la patiente, qui avait d'ailleurs à gérer elle-même toute la dimension sociale de la maladie, sa maman ne parlant pas le français.

VI. - D. La possibilité d'une narration

Les quelques moments spécifiques dans la prise en charge du cancer pédiatrique en institution qui ont été ici étudiés témoignent de la richesse des interactions soignants-enfants malades-parents dans ces situations très particulières. Elles semblent également déterminantes pour l'avenir, en ce qu'elles peuvent participer tant du niveau d'observance de l'enfant que de son état psychique ou de sa capacité à réaménager les expériences dans sa construction identitaire. Des actes médicaux faisant partie du projet thérapeutique, lorsqu'ils sont très douloureux, non préparés, non expliqués peuvent s'avérer traumatisants et rendre difficile la trajectoire en remettant en cause la confiance de l'enfant envers l'équipe, l'observance des traitements ou la relation avec les soignants.

Il semble cependant nécessaire de distinguer deux types d'événements douloureux : la douleur « en soi », tout d'abord, qui est celle que procurent la maladie et sa progression. La douleur « par autrui », ensuite. C'est celle qui provient des soins prodigués et dont nous avons montré qu'ils viennent pour l'enfant faire métonymie de la maladie. Ces soins, par leur côté démonstratif, par le contact avec autrui qu'ils supposent et par la symbolique du combat dont ils sont investis, viennent donner un support sensible à ce que représente la maladie. L'histoire de la prise en charge de la douleur en pédiatrie consiste dans le soulagement de ces deux types de douleurs : l'atténuation des douleurs ressenties du fait de la maladie et l'atténuation des douleurs issues des gestes soignants.

A qui un enfant malade peut-il témoigner de son expérience, de ses peurs, de ses angoisses ? Si le développement d'une autonomie réflexive est observable pour le traitement

de la douleur « en soi », il apparaît, à l'observation de leur trajectoire, qu'il y a peu de possibilités d'expression permise pour aborder la question de la douleur « par autrui ».

Il est nettement apparu comme utile et fonctionnel de proposer des espaces de narrativité pour les enfants, pour les parents et les soignants. La narrativité comprend en elle-même des effets positifs dans la recherche de sens de l'expérience. L'observation sur le terrain a pourtant mis en évidence un assemblage d'équilibres précaires : myriades d'intervenants dans le temps, difficile harmonie dans le déroulement et dans la maturation du discours au fil de l'évolution de l'enfant.

Des méthodes actuelles concernant le soin se développent : présence de clowns pendant le soin lui-même, mise à disposition de jeux vidéo métaphoriques autour de la maladie, de livres et récits proposant des exemples d'expériences similaires. Ces outils peuvent être pour les enfants des supports de narration, mettant en jeu la métaphorisation, l'imaginaire et la recherche de sens. Ces vecteurs sont assez peu utilisés dans le service observé. Nous n'avons pas d'éléments d'explication sur la faible diffusion de ces nouvelles techniques : manque de temps, manque de moyens, temps de maturation pour la diffusion de nouvelles pratiques, non-conformité de ces pratiques avec les croyances ou les habitus des soignants, ou formation très lente à pénétrer les usages sur le terrain : c'est certainement une combinaison de tous ces éléments. Ils permettraient pourtant certainement de proposer des espaces supplémentaires de narrativité qui font aujourd'hui partiellement voire totalement défaut.

Or, ce sont là ces outils qui peuvent aider à symboliser les éléments de soins dans la trajectoire de malade, en permettant de construire une histoire de la maladie. L'absence de lieu d'élaboration conduit aux difficultés d'introjection de l'expérience et donc à la résilience, comme en témoigne cette jeune femme de 19 ans : « je suis guérie physiquement mais pas psychiquement. Le cancer, c'est pas rentré dans la tête. »

Il apparaît par ailleurs qu'au fil de sa croissance, l'enfant peut apparaître désireux de nouvelles informations, de nouvelles formulations concernant sa trajectoire. C'est alors que se fait jour la nécessité d'une évolution du discours : l'histoire racontée à 5 ans ne peut être la même à 18 ans. Le prisme parental joue alors un grand rôle. C'est vers ses parents que l'enfant se tourne en général en premier pour avoir des explications sur ce qui s'est passé. Des parents prennent parfois l'initiative de tenir un journal de bord dédié à l'enfant lorsqu'il sera adulte. Cela est-il suffisant ? Quel peut être l'impact en termes d'artefacts du prisme parental, et dans quel mesure ce prisme peut-il être pathogène ? Qui d'ailleurs peut interpréter (et comment) le caractère pathogène de l'interaction parent-enfant ? Nous avons vu des exemples de récits parentaux qui réinterprètent de manière imaginaire la trajectoire de leur enfant, sur des bases tout à fait distinctes des fondements biomédicaux.

Les psychologues ont étudié depuis longtemps les effets néfastes d'une conspiration du silence, que le récit de Clara vient confirmer. Cependant, les liens entre les récits parentaux et la perception des enfants de leur trajectoire mériteraient d'être mieux étudiés.

Les consultations avec le pédiatre une fois la majorité acquise permettent d'effectuer des séances de relectures de dossier dans l'après-coup. C'est alors l'occasion de proposer des mots d'adulte et de jeter une nouvelle lumière sur le trajectoire passée.

Nous pouvons mesurer, dans la narration, qu'elle soit organisée par les parents, par les médecins, ou les anthropologues, les effets d'un après-coup, confirmant le travail d'anthropologie clinique de Byron-Good.

Le travail de l'anthropologue auprès des patients n'a pas été sans effet.

Clara, dont l'histoire témoigne d'un « enfermement dans l'actuel », a pu effectuer le dépôt d'une parole ligotée auprès de l'anthropologue, enfermement générateur de crises

d'angoisse récurrentes et très fortes. Dans sa parole délivrée à l'anthropologue, ce sont les mots d'une enfant, la voix d'une enfant, qui sont remontés à la surface.

Pour la circassienne et sa mère, la trajectoire illustre une sublimation résiliente de l'expérience dans le travail. Le travail anthropologique fait sur le lien entre son travail (trapéziste) et son passé (malade guéri d'un cancer grave dépisté à la naissance), ainsi que sur le traumatisme subi par la mère, a permis d'apporter un nouvel éclairage dans l'interaction mère-fille à 30 ans de distance des événements. La jeune femme me confiait :

« C'est pour moi très agréable et très fort en même temps de raconter tout cela. Et le fait d'y réfléchir me fait aussi réaliser un certain nombre de choses, de même qu'à la lecture du texte de ma mère... J'aurais sûrement d'autres choses à dire encore, tellement le sujet est pour moi une source d'interrogations et de découvertes, mais voilà pour l'instant où j'en suis. »

La douleur de l'enfant reste quelque chose de difficile à vivre pour les équipes soignantes. L'enfant n'adresse pas de demande explicite de soulagement à l'équipe. Le soignant doit faire fonctionner son empathie, se faire traverser par cette souffrance, pour la traiter... Ceci est particulièrement difficile, dans un service, quand il y a 25 enfants malades et que les soignants sont eux-mêmes parents, devant mettre leur blouse au vestiaire une fois le service fini... Ils témoignent clairement de la souffrance existant pour eux et ne trouvant pas de débouché ou d'espace de « re-travail. » Dans cette recherche, il s'est avéré que le travail d'anthropologie clinique pouvait aussi permettre aux acteurs du soin une relecture *ex post* quand la verbalisation n'a pas été possible auparavant.

Les auxiliaires de puériculture ont témoigné des effets d'un après-coup du travail effectué avec l'anthropologue à propos des « bonshommes douleurs ». A propos de récits des ,

a eu des échanges avec la sœur d'un petit patient décédé. Une auxiliaire de puériculture, par le toucher de la RESC et les moments privilégiés d'élaboration des « bonshommes douleur », s'était laissée elle-même « touchée » par un petit patient. Après le décès de celui-ci, elle a été contactée par la sœur de l'enfant décédé, qui voulait savoir ce qui se passait avec son frère lors de ces séances de bonhomme douleur et de RESC. Il en avait parlé à la maison en phase de soins palliatifs. Ce travail de soin particulier avait eu sur la narration des effets positifs qui avaient marqué la sœur. L'auxiliaire de puériculture a souligné *a posteriori* combien le travail avec l'anthropologue lui avait permis de saisir l'importance des phases biographiques avec le patient, qui a trouvé ici un débouché positif, y compris à l'occasion du décès d'un petit patient.

VII. Conclusion

« Quelquefois, il n'était pas sûr d'avoir deviné juste, et il était obligé de descendre jusqu'en bas : à mesure qu'il marchait, il voyait l'écheveau des lignes et des courbes se défaire, les objets scintiller en éclats de matière ; mais le brouillard se reformait plus loin. On n'était jamais sûr de rien dans ce genre de paysage ; on y était toujours peu ou prou, un drôle d'inconnu, mais d'une manière déplaisante. Si vous voulez, quelque chose comme du strabisme, du léger goitre exophthalmique ; la maison elle-même, ou le ciel, ou encore la courbe de la baie, s'obscurcissaient en fonction de la marche descendante d'Adam.

Le Clezio, Procès-Verbal

VII. - A.1 Synthèse des résultats

Le traitement des enfants atteints de cancer a été étudié dans cet ouvrage à partir de trois grandes phases identifiées dans le cours de la maladie : l'entrée dans la maladie, le traitement, la fin de trajectoire. Le fil de lecture tiré de cette observation a été le maillage de la progression de l'enfant dans sa trajectoire avec les modèles de représentation à l'œuvre, avec pour guide la recherche de la parole de l'enfant dans le dispositif de traitement. Ce travail constitue une forme d'analepse.

Nous avons pu observer lors des consultations en oncologie pédiatrique, de quelle manière l'information médicale est principalement adressée aux parents, qui la restituent ensuite à leur enfant avec leurs propres mots. Ce cheminement de l'information est soumis à différents aléas : pratique de l'évitement discursif par les médecins, défiance des parents vis-à-vis du corps médical, incapacité des parents à élaborer un discours sur la maladie à destination de leur enfant... Cette phase de nomination signe pour les parents et les enfants l'entrée dans la trajectoire biomédicale.

C'est finalement pour le préparer aux conséquences des traitements et lui donner des clés de symbolisation de sa maladie que le médecin s'adresse à l'enfant. L'enjeu de ce dialogue consiste moins à transmettre une information médicale qu'à établir une relation de confiance, qui prend son sens dans la durée. En effet, au fur et à mesure que le patient avance en âge, cette relation pourra évoluer et faciliter la relecture par le patient de sa « trajectoire ».

C'est principalement lors de la mise en œuvre des soins que l'enfant est confronté frontalement à la maladie. Les effets secondaires des traitements et la douleur liés aux soins font métonymie pour la maladie et peuvent déboucher, à l'extrême, sur un refus des soins. Pour éviter autant que possible un tel rejet, les équipes soignantes ont développé des méthodes visant à faciliter l'expression de leur souffrance par les enfants et l'établissement de la confiance. Elles veillent également à donner aux enfants les moyens symboliques d'appréhender la maladie et, plus ou moins consciemment, favorisent une « ritualisation » des soins qui assure une fonction de contenance.

Malgré des évolutions importantes dans la prise en compte des capacités de compréhension et d'expression de l'enfant, le recueil du consentement de l'enfant et de ses parents, tel que prescrit par le droit, reste extrêmement délicat. L'injonction adressée à l'enfant et à ses parents peut bien souvent ajouter de la violence à la violence de la maladie et

déboucher sur des situations trop déstabilisantes pour l'enfant ou ses parents. Ce travail a permis de cerner quelques exemples de ces situations et nécessite d'être approfondi. En effet, l'étude du cheminement possible pour la symbolisation dans la communication médicale pédiatrique d'une part, et des effets et les conséquences de la participation des enfants aux choix thérapeutiques d'autre part, pourraient permettre de voir comment l'un peut venir au secours de l'autre.

En fin de trajectoire, lorsqu'il s'agit d'une fin de vie, les discours des acteurs portent tous sur l'enfant et la recherche de son plus grand bien. Simultanément, l'enfant est particulièrement protégé du contenu de l'information le concernant, peut-être aussi pour protéger les adultes des conséquences d'un dire violent de la part de leur enfant. C'est finalement le silence qui peu à peu s'installe et le non-dit, même lorsque l'enfant développe une pleine conscience des événements.

Un travail narratif avec l'anthropologue vient rompre le silence et permettre de mettre en mots les souvenirs aimés et de leur dire adieu. Un blog de maman vient rendre possible une déposition scripturaire adressée à autrui, qu'il soit connu d'elle ou pas. C'est le web alors qui lui donne la réplique jusqu'à ce que la parole ait épuisé la douleur, en ait fait le tour, pour passer à autre chose, moment où le blog est alors effacé d'Internet.

Lorsque la fin de trajectoire est une guérison, l'enfant reste néanmoins affecté par les mots ou les non-dits. Pour certains, une vie de recherche viendra apaiser leur angoisse, ou bien un accompagnement progressif de la narrativité, par un parent ou un médecin, permettra à l'enfant devenant adulte de cheminer. L'anthropologue clinicien peut être amené à remplir cette fonction après-coup.

VII. - A.2 Une mosaïque de modèles et la recherche du bon positionnement du statut pragmatique du patient

Georges Dumézil, qui avait élaboré dans ses premiers travaux la tri-fonctionnalité sociale, avait approfondi en 1986 (DUMEZIL 1986) une étude d'Emile Benveniste (BENVENISTE 1945) relative à la doctrine médicale des indo-européens. Il s'agit dans cette approche d'identifier trois formes de soins :

- par incantation : il s'agit là de la médecine incantatoire avec une fonction sacerdotale ;
- par potions et onguents : il s'agit là de la médecine par le *pharmac*, avec une fonction productrice ;
- par le couteau : la médecine chirurgicale avec sa fonction guerrière.

La reprise de ces trois modèles est intéressante pour l'appliquer à celui de l'oncologie pédiatrique telle que nous avons pu l'étudier dans sur ce terrain. La tri-fonctionnalité est certainement réductrice pour contextualiser tous les jeux d'acteurs et rendre compte des interactions. Pourtant, si l'on reprend les étapes d'une trajectoire, il est possible de voir qu'elles correspondent à l'une ou l'autre des trois fonctions.

Il est possible également d'adopter une lecture reprenant les catégories reprises par N. Dodier du côté du statut pragmatique du patient : système paternaliste, autonomie réflexive, autonomie déléguée.

Il apparaîtrait ainsi que la phase de nomination, comme les phases de ritualité des soins, qui restent essentiellement paternalistes, correspond à une fonction incantatoire ou magico-rituelle. On est dans le domaine là de la souveraineté. La parole de l'enfant n'a alors pas de véritable fonction, si ce n'est celle de connaître son avis, son observance, son état émotionnel.

Les interactions se font alors autour de la recherche de l'observance (entrée dans la trajectoire) et la gestion des émotions (contenance) : des formes de rupture sont possibles : dévoilement trop massif (common knowledge ; trauma).

Cette dimension magico-rituelle de la phase de nomination n'est pas sans rappeler la phase de nomination dans les écrits relatifs à la sorcellerie de J. Favret-Saada (FAVRET-SAADA 1977). Dans son ouvrage, quand il s'agit de nommer le sorcier dans les cas de sorcellerie, elle souligne :

« La nomination avait donc été le prélude d'un combat qui avait permis de vérifier à la fois l'imputation et la limite de la force magique du sorcier, puisqu'on avait pu opposer à celle-ci une force plus grande. »

Ainsi, selon les schémas analysés par J. Favret-Saada, la nomination de la maladie correspond à la nomination du sorcier d'où vient le mal. Il s'enclenche alors un combat du bien (le désensorceleur, dans notre cas, le médecin) contre le mal (le cancer).

La phase de traitement correspond à la fois à une phase guerrière et productive : chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie. C'est aussi une phase de trajectoire où l'autonomie de l'enfant est recherchée : autonomie réflexive dans l'expression de la douleur et la médecine biographique, autonomie déléguée dans la possibilité laissée à l'enfant d'effectuer un consentement et de s'exprimer sur des choix. Les interactions tournent aussi autour de la recherche de l'observance et de la « contenance » des émotions. Les formes de ruptures peuvent être le refus de soins, ou le procès.

Les phases de soins palliatifs donnent lieu en revanche à des conflits entre les fonctions incantatoires (algologie) et productive (le *pharmakon*). Il s'agit toutefois là d'une phase d'autonomie réflexive. Les interactions se forment dans la recherche d'une acceptation, au

prix parfois de conflits entre les acteurs de soins et médicaux. C'est un moment de solitude et de silence pour l'enfant. Une phase particulière peut être celle de choix thérapeutiques en phase palliative. Il en va là aussi souvent de conflits entre la médecine incantatoire et la médecine productive. L'autonomie déléguée est difficile à mettre en place et la fonction de contenance recherchée peut être mise en doute : la participation des enfants aux choix thérapeutiques, en ce qu'ils comprennent une dimension tragique, assure-t-elle vraiment une fonction de contenance ? N'est-ce pas plutôt le contraire qui se passe, aux dépens de l'enfant ?

On peut voir, dans cette mosaïque de modèles et d'interactions, le glissement du mode de fonctionnement du service et du statut pragmatique du patient, allant ainsi d'un modèle paternaliste vers un modèle cherchant à valoriser l'autonomie du patient. L'objectif de ces combinaisons fines est de trouver la meilleure observance et « contenance » possible du patient dans le respect de principes éthiques.

Ceci étant, tant le modèle paternaliste que celui du patient autonome relèvent de représentations idéal-typiques, dont la réalisation complète n'aurait pas de sens. La question centrale posée est en fait la suivante : quel doit être le partage du savoir ? Comment doit se prendre une décision ? Dans le cadre de la participation aux choix thérapeutiques, qu'il s'agisse des parents ou des enfants, nous avons pu voir à quel point la visée autonomiste ne résout rien et peut même ajouter de la violence à la maladie, en permettant seulement aux acteurs de se heurter à une aporie.

Le forçage de l'autonomie déléguée au nom d'un modèle sociétal vient poser la question de la vulnérabilité de l'enfant et de ses capacités psychiques face aux choix impossibles, absurdes ou incertains. Ceci est d'autant plus traumatisant en phase palliative.

Les pistes de réflexion relèvent de la collégialité de l'équipe et du « dosage adéquat » de l'autonomie laissée au couple parent-enfant dans deux directions : la délégation, la réflexivité. Il y a toujours un reste, un angle mort, qui est celui des capacités et des possibilités du couple parent - enfant.

VII. - A.3 L'enfant libre de consentir

Le sujet traité dans cette thèse touche aux interrogations d'actualité en sciences sociales sur l'enfance¹.

Il apparaît dans les écrits actuels les concernant à quel point la société est prise d'une véritable passion pour l'enfant, devenu objet d'amour, de culte et de désir (GAVARINI 2004). Littérature, films, émissions télévisées spécialisées pour chaque âge prospèrent aussi sur le terreau du monde de l'enfance : les sociologues soulignent le caractère « puérocentré » de notre société (SIROTA 2006).

Selon Geneviève Delaisi de Perceval (DELAISI de PERCEVAL 2003), il semble y avoir ambiguïté sur le désir d'enfant, qui n'est plus perçu dans les représentations comme le bâton de vieillesse. Sont attendus de lui des bénéfices secondaires : il gratifie et fortifie narcissiquement ses parents par un bon développement. L'espoir de l'enfant parfait vient de là. Or, c'est une charge très lourde qui pèse sur les épaules des enfants. Pour Marcel Gauchet, cela ne va pas sans faire obstacle à leur entrée dans la vie autonome (GAUCHET 2004).

Tandis que les droits de l'enfant ont été durablement instaurés à un niveau tant international que national, les écrits fleurissent visant à discuter toutes les ambiguïtés de la « libération des enfants » (COOPER-ROYER 1999; MARCELLI 2003; RENAUT 2002).

¹ Un numéro de la revue « Les grands dossiers – Sciences humaines », n°8 intitulé L'enfant du 21^{ème} siècle, en faisait récemment la synthèse.

L'enfant ne peut être totalement roi puisqu'il n'a pas toute autorité sur son existence, mais les écrits normatifs tendent à montrer qu'il le devient progressivement (SINGLY (de) 2004).

Au vu de ce contexte social des représentations de l'enfant, il est loisible de cerner les difficultés posées par l'injonction faite à l'enfant de consentir à des traitements douloureux et de participer de décisions parfois cornéliennes ou autres « choix de Sophie ». Si la parole qui lui est donnée paraît justifiée dans le domaine de l'autonomie réflexive (dans le cadre de la douleur par exemple), ou de l'autonomie déléguée (quant il s'agit de choix triviaux), elle paraît bien moins évidente dans le cadre du choix d'options thérapeutiques lourdes.

Un objectif louable pourrait être la contenance du patient : participer de décisions le concernant conduit à démocratiser le colloque singulier et à bémoliser le sacre d'un médecin souverain, tout-puissant, absolu. Pourtant, il est à se demander si l'objectif de contenance est bien atteint à travers un tel partage des pouvoirs et s'il n'en va pas là, a contrario, d'un risque de fragilisation pour un enfant déjà très vulnérable.

On voit là en filigrane les apories du droit à consentir, étudié par les philosophes en ce qui concerne les situations extrêmes : peut-on consentir à vendre son corps ? Peut-on consentir à ce qu'il soit dégradé ? Ce sont là des questions examinées par le droit et la philosophie (FRAISSE 2007; MARZANO 2006; OGIEN 2007). C'est bien ce même type d'interrogation auquel notre travail mène ici.

Enfin, on peut se poser la question de la validité du consentement de l'enfant aux soins, tout comme celle de son refus, qui est finalement le même type d'acte de volonté. Nous savons que dans l'acte de volonté s'invitent la morale et les intérêts du tiers. Ainsi, il n'est pas sûr que l'acte de volonté de l'enfant lui appartienne. Cet acte de volonté relève-t-il de l'approbation ou de la résignation ? N'est-ce pas une acceptation sous la contrainte, un « faute

de mieux » d'une personne acculée à choisir et prise dans un faisceau de désirs contradictoires en provenance de ses parents, des soignants et des médecins ?

Au terme de ce travail de thèse, il semble possible d'affirmer qu'on ne peut pas apporter de réponse à cette question. La possibilité de l'existence d'un acte de volonté libre et éclairé de la part de l'enfant, lorsqu'il est plongé dans une situation aussi difficile et pris dans les interprétations contradictoires, apparaît comme illusoire. La définition de son plus grand bien par lui-même et par autrui reste soumise à diverses interprétations et points de vue divergents (biomédicaux et parentaux). Finalement, c'est moins dans son contenu que réside la valeur du consentement recueilli, que dans son existence même : l'acte de volonté posé par l'enfant reste avant tout une affirmation de son autonomie.

VII. - A.4 Le circuit du don et du contre-don entre l'anthropologue et l'acteur ethnographié en terrain sensible

Clov : À quoi est-ce que je sers ?

Hamm : À me donner la réplique.

Fin de partie, Samuel Beckett,

Une boucle du circuit don–dette–contre-don relie le sujet ethnographié et l'anthropologue. C'est un circuit qui fait particulièrement difficulté en « terrain sensible » et qui appelle des modes spécifiques de résolution. Il demande aussi que l'anthropologue prenne certaines précautions.

L'ouvrage collectif relatif aux terrains sensibles (BOUILLON et al 2005) définit ce concept de la manière suivante. Un terrain est dit sensible si :

- il est porteur d'une souffrance et d'une violence ;

- il implique de renoncer à un protocole d'enquête canonique. L'ethnologue doit mettre ses méthodes à l'épreuve pour inventer, avec un souci permanent de rigueur, de nouvelles manières de faire. Les espaces enquêtés sont souvent isolés, fermés. Certaines situations étudiées sont éphémères. A chaque fois, il faut s'ajuster à la situation, réinventer son rôle, réaffirmer sa place ;
- il relève d'enjeux socio-politiques vis-à-vis des institutions sociales normatives. L'ethnologue doit faire face à une demande sociale pressante et émanant simultanément de plusieurs acteurs. La détresse des acteurs, les tentatives d'instrumentalisation, les velléités d'engagement du chercheur le contraignent à s'interroger avec une acuité particulière sur l'implication qui est la sienne. On ne se retrouve jamais par hasard sur ces terrains qui s'inscrivent en réalité dans le fil d'une interrogation politique et d'un engagement citoyen plus ancien.

Au vu de ces critères, on doit pouvoir qualifier de sensible le terrain dont nous venons de proposer une ethnographie. D'abord, la violence et la souffrance n'y font pas défaut. Ensuite, la confrontation des sujets ethnographiés à la mort, à l'indicible et au mutisme requiert de la part du chercheur une posture adéquate afin de recueillir un matériau suffisant. Dans ce travail, le fait d'être psychanalyste a facilité la circulation de la parole. C'est dans mon cabinet que certains entretiens ont pu être menés, notamment pour le recueil de témoignages d'ex-enfants soignés et le travail de narration. L'usage des nouvelles technologies, notamment certains dialogues par Internet, ont facilité les témoignages directs. Enfin, la détresse de certains acteurs a engendré des attentes, en termes de rendu de travaux, en termes d'exigences de porte-parolat, notamment de la part d'enfants qui allaient mourir : « notez, notez ! ».

Florence Bouillon, dans son article *Pourquoi accepte-t-on d'être enquêté ? Le contre-don, au coeur de la relation ethnographique* (p. 75 et s) (BOUILLON et al 2005) montre que l'acceptation de l'observateur à participer du travail ethnographique dépend éminemment de sa capacité à rendre quelque chose à ses interlocuteurs et de l'acceptabilité du contre-don demandé.

Ainsi, nous avons pu entendre dans les récits délivrés la demande que ce travail serve, serve aux autres : aux autres malades, aux autres enfants, aux soignants, aux structures. Il y a dès lors une imbrication des dons : l'anthropologue fait un travail, le sujet ethnographié donne son histoire. L'anthropologue promet un contre-don hypothétique au futur : la capacité que cela serve d'autres personnes. Cette dette est alors honorée hypothétiquement, suspendue au devenir de ce travail.

Dans certains travaux anthropologiques, il a pu apparaître pour des enquêtés¹ que la thèse se fait à leurs dépens : l'enquêté donne de sa personne sans en tirer aucun profit personnel. Il envisage la relation d'enquête comme une relation d'échange inégale. Ce travail n'a pas ici été confronté à ce type de critiques ou de refus, l'hypothétique contre-don futur semblant acceptable comme terme de l'échange. Par ailleurs, l'anthropologue contre-donne aussi dans l'immédiat au sujet ethnographié ; ce qui constitue la justification de l'anthropologie clinique : ce contre-don provient de la production d'effets sur le sujet ethnographié par le recueil de sa parole et par l'écoute, lui permettant de renouer une narrativité dénouée et, à partir de là, facilitant le regroupement d'éléments identitaires éparés.

Des travaux d'anthropologues ont déjà soulevé la réalité des effets de la méthode anthropologique sur le sujet ethnographié. On peut souligner dans cette démarche le bénéfice

¹ [sur le terrain africain d'E. d'Halluin p. 63] BOUILLON F, FRESIA M, TALLIO V. 2005. *Terrains sensibles - Expériences actuelles de l'anthropologie*. Paris: Centre d'Etudes Africaines, EHESS. 208 pp.

d'être psychanalyste, qui permet une meilleure gestion de la relation de transfert, et donne des outils pour comprendre la place occupée dans la scène ethnographiée. Sans que cela brouille les cartes de la méthode, bien au contraire, ces outils complémentaires facilitent la posture prônée par C. Lévi-Strauss dans l'Anthropologie Structurale (LEVI - STRAUSS 1973), à savoir :

« De toutes les sciences, l'anthropologie est la seule, sans doute, à faire de la subjectivité la plus intime un moyen de démonstration objective. (...) Dans l'expérience ethnographique, par conséquent, l'observateur se saisit comme son propre instrument d'observation ; de toute évidence, il lui faut apprendre à se connaître, à obtenir d'un soi, qui se révèle comme un autre au moi qui l'utilise, une évaluation qui deviendra partie intégrante de l'observation d'autres soi. »

Cependant, à l'instar de J. Favret-Saada (FAVRET-SAADA 1977), prendre le risque de manipuler le pouvoir des mots et d'occuper la place que les interlocuteurs assignent à l'anthropologue n'est pas sans conséquence. Parvenir à mener son ethnographie en ajustant en fonction sa méthode d'investigation est une chose, maîtriser les effets du transfert en situation traumatique ou de soins palliatifs en est une autre.

Etre psychanalyste en même temps qu'anthropologue est-il un outil supplémentaire ou constitue-t-il un risque de manipulation du terrain ? Est-ce un mode d'encliquage comme un autre ? (SARDAN (de) 1995) L'approfondissement des rapports en dyades avec les sujets ethnographiés fait-il obstacle à la triangulation de l'information et à la compréhension des interactions ?

Il semble que l'encliquage particulier opéré sur ce terrain a eu pour richesse de cerner de près les multiples expressions de la souffrance pour les différents types d'acteurs, tout en

travaillant avec le fait que l'incommunicabilité de la douleur est fondatrice dans l'expression de la souffrance¹. Certes, ainsi que le souligne Y. Jaffré (JAFFRE 2006) :

« Comprendre et interpréter ce que l'autre est supposé éprouver a toujours créé un certain malaise chez les chercheurs en sciences sociales car on ne sait jamais si ce que l'on découvre est ce qu'abusivement on lui prête, ou ce qu'à tort, on lui refuse. »

Ce terrain tend à prouver toutefois, toutes ces précautions mises à part, que l'entretien peut servir à une réappropriation identitaire. Nous avons souligné la proximité avec l'expérience concentrationnaire. Michaël Pollak² a montré à propos des témoignages des camps de la mort, que le silence n'est qu'un des modes de gestion de l'identité et que les témoignages sont "de véritables instruments de reconstruction de l'identité". C'est bien ce qui nous semble s'être produit dans ce travail avec les adultes ex-enfants soignés du cancer venus témoigner dans ce travail.

Estelle d'Halluin dans son travail (BOUILLON et al 2005) montre combien la relation d'enquête peut obliger l'enquêté à un douloureux retour sur soi, venant brutalement interpellé le sujet sur son rapport aux événements pénibles survenus... Reprenant les écrits de la littérature, sur le syndrome post-traumatique³, elle souligne combien pour certaines personnes, le processus d'évitement de l'entretien est constitutif d'un rapport pathologique au moment traumatique. Pour cette personne ethnographiée, partager son expérience peut être pour elle un moment de réflexivité existentielle insupportable.

¹ comme le rappellent les auteurs de l'introduction de Social Suffering [Kleinman A., Das V. & Lock M. , 1997, Berkeley (CA); London, University of California] cité par Elie Goldschmitt dans son Enquête institutionnelle et "contre-enquête" anthropologique : migrants en transit au Maroc Ibid.:

² [POLLAK, M., 2000, L'expérience concentrationnaire. Paris, Ed. Métailié, 343p.], cité par Estelle d'Halluin dans « Vaincre la suspicion, entrer dans une intimité douloureuse - une intenable extériorité », p. 55 et s. Ibid.:

³ [Barrois, C., 1988, Les névroses traumatiques, Paris, Dunod, 248p]. [Crocq, L., 1999, Les névroses de guerre, Paris, Odile Jacob, 422p.], [De Clercq M., et Lebigot, F., 2001, Les traumatismes psychiques, Paris, Masson, 384p.]

Dans l'expérience de terrain anthropologique présentée ici, tout a été fait pour mettre à distance la violence potentielle pour le sujet enquêté, en évitant de souffler sur les braises d'une souffrance si difficile à maintenir à distance. Il a donc fallu se retirer lorsqu'il le fallait (soins palliatifs, annonces de récurrences fatales...), rester quand il y en avait la demande, effectuer les entretiens aux moments opportuns où ceux-ci pouvaient avoir une réelle fonction d'anthropologie clinique et donc s'avérer bénéfiques par la qualité de l'écoute neutre et bienveillante.

Si les modifications de l'*episteme* ont conduit à ce que la parole de l'enfant soit plus systématiquement recherchée à l'hôpital, cette parole n'en est pas forcément toujours entendue. C'est à l'enfant de se débrouiller, avec ses parents, avec des membres de l'équipe médicale, avec des thérapeutes extérieurs, pour retrouver un fil de narration raccommoquant le passé à la nouvelle vie. Parfois, l'enfant est démuné et seul face à un besoin de narration non accompli. C'est le cas de cette jeune femme qui se dit malade psychiquement bien que guérie physiquement. Elle se voit encore chauve dans la glace bien que dotée d'une magnifique chevelure, car « le mot cancer n'est pas entré dans la tête. » C'est parfois aussi en se confiant à un thérapeute, comme l'a fait M., les dernières semaines de sa vie, que le fil de la narration se tisse et se clôt sur un bilan et une forme subtile d'adieu aux personnes aimées dans une vie. C'est parfois, lorsque l'enfant est mort, par l'écriture d'un blog, comme la mère de C, qu'une forme de sublimation des souvenirs va advenir. Quand les enfants ont fait face à une conspiration du silence trop épaisse, c'est parfois seulement devenus adultes que les fils peuvent se renouer comme l'indique le cas de Clara. C'est parfois en reprenant un dialogue pratiquement jamais noué avec les parents sur la trajectoire de la maladie, après la guérison, parfois des décennies après la maladie, qu'une compréhension commune des souffrances passées peut advenir, comme l'indique le cas de la circassienne.

L'anthropologue en situation d'observation participante en tant que psychanalyste est en position d'accéder à la parole fragile de l'enfant gravement malade, ou à celle de l'enfant qui va mourir. Le corps est affecté par le langage : « les mots qui n'entrent pas dans la tête » et font maladie psychique quand la maladie biologique semble pourtant vaincue ; ou par contraste, ces signifiants qui n'ont pas été donnés et qui conduisent l'enfant devenu adulte à les chercher pour les intégrer dans une narrativité, qui sera effectuée auprès de l'anthropologue avec une voix d'enfant....Le recueil d'un passé ancien a permis de faire revenir à la surface des propos d'enfants, dans le cas de Clara, avec une voix d'enfant, à 35 ans de distance. Les effets sont alors celui du fil de la narration retrouvée, d'une aide à la recomposition de l'identité, d'une réconciliation avec le sens dans cette recherche du temps perdu.

VII. - A.5 Une anthropologie lacanienne ?

Ce terrain mené auprès des enfants gravement malades teste de manière empirique le pont entre l'anthropologie et la psychanalyse.

L'anthropologie de la santé, selon les concepts développés par l'école de Chicago, s'attache à décrire des interactions et des pratiques de négociation entre acteurs, dont le résultat dessine entre autres des trajectoires de patients. La psychanalyse, pour sa part, peut permettre de mieux cerner, notamment, sur un terrain sensible tel qu'un service hospitalier, les dynamiques inconscientes à l'oeuvre chez des acteurs confrontés notamment au corps, à la mort et la souffrance. La psychanalyse offre un accès aux matériaux refoulés, aux dynamiques inconscientes et à la compréhension des formes spécifiques de nouage entre les trois dimensions identifiées par Lacan : le réel, le symbolique et l'imaginaire.

L'anthropologie a déjà depuis longtemps développé des partenariats fructueux avec la biomédecine comme l'ont montré les travaux conjoints de Guy de Thé et d'Annie Hubert sur le cancer du rhinopharynx (THE (de) & HUBERT 1988) ou encore les différents travaux de Y. Jaffré concernant par exemple le paludisme (JAFFRE 2003b) ou la cardiologie (JAFFRE & MOUSSA HAMA 1996). L'anthropologie clinique au sein de l'école de Harvard a montré, dans une combinaison du corpus de psychiatrie et de l'anthropologie, ce qu'elle pouvait apporter à l'enseignement des professionnels de santé (GOOD [1994]1998). Une école récente d'anthropologie psychanalytique développe la lecture psychanalytique du social comme le montrent les travaux de Paul-Laurent Assoun et de Markos Zafirooulos.

Comment le travail sur les structures de Lévi-Strauss, là où il est influencé par R. Jacobson, peut-il dialoguer avec les enseignements de Jacques Lacan, et notamment ses propositions relatives à l'inconscient dans ses rapports à la lettre et au signifiant, développées dans ses séminaires *l'Envers de la Psychanalyse* et *Un discours qui ne serait pas du semblant* (LACAN 1991; 2007) ? Comment élaborer les voies de transmission d'un savoir en anthropologie clinique en direction des professionnels du soin, distincte de l'exercice d'érudition dans lequel ce savoir pourrait se cantonner ?

En prenant comme définition du réel « ce que l'intervention du symbolique pour un sujet expulse de la réalité » (CHEMAMA & VANDERMERSCH [1995] 2003) il peut être fructueux de creuser comment une anthropologie lacanienne peut venir éclairer le réel du corps, de la jouissance, du sexe, de la souffrance et de la mort dans les pratiques quotidiennes des soignants. Alors que la tendance actuelle de la science conduit à forclure le réel, (HOFFMANN 2007) l'apport conjugué de l'anthropologie et de la psychanalyse sur un terrain de soins peut venir le délier...

Bibliographie

- ALDERSON P. 2007. Competent children ? Minors'consent to health care treatment and research. *Social science and medecine* 65:2272-83
- ANDRE N, BERNARD J-L. 2002. Réflexion sur les arrêts de projet thérapeutique curatif en oncologie pédiatrique : Ariane et Icare. *Archives de Pédiatrie* 9:447-8
- ANNEQUIN D. 1997. La douleur non-chirurgicale de l'enfant. In *Douleurs, bases fondamentales, pharmacologie, douleurs aiguës, douleurs chroniques, thérapeutiques*, ed. Maloine, pp. 537-45. Paris:
- ANONYME. 1992. *Les quatre évangiles*. Paris: Desclée de Brouwer. 605 pp.
- ARAQUE W, DODIER N, JACQUELINE S. 2005. La place faite au patient dans les services de psychiatrie. Paris
- ARDOIN-DUMAZET V-E. 1893-1899. *Voyage en France*. Paris:
- ARIES P. 1975. *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*. Seuil. 316 pp.
- ARNOUX DJ, BOKANOWSKI T, (dir). 2001. *Le nourrisson savant, une figure de l'infantile*. Paris: 123 pp.
- ARRIGONI MR, ZERMANI R. 1994. Aspects psychologiques de la thérapie des grands brûlés. *Ann. Medit. Burns Club* VII

- ATLAN H. 2003. In *Travaux du comité consultatif national d'éthique 20^e anniversaire*, pp. 281-2. Paris: PUF
- BALINT M. [1957] 2003. *Le médecin, son malade et la maladie*. Paris: Payot. 418 pp.
- BASZANGER I. 1995. *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*. Seuil, la couleur des idées.
- BATAILLE P. 2003. *Un Cancer et la vie*. Paris: Baland.
- BATESON G. 1995. *Vers une écologie de l'esprit*. Paris: Seuil. 299 pp.
- BEAUCHAMP TL, CHILDRESS JF. 2001. *Principles of biomedical ethics*. Oxford:
- BENVENISTE E. 1945. "La doctrine médicale des indo-européens". *Revue de l'histoire des religions*
- BERNARD C. (1865)1966. *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*. Paris: Garnier-Flammarion. 318 pp.
- BERNARD J-L. 2007. Protection et respect de l'enfant dans la recherche biomédicale. *Forum, Espace Ethique Méditerranéen* n°14:6-7
- BLEYER WA. 1997. The US paediatric cancer clinical trials programmes : international implications and the way forward. *Eur. J. Cancer* 33
- BLUEBOND LANGNER M. 1978. *The private worlds of dying children*. Princeton: Princeton University Press.
- BLUEBOND LANGNER M. 2005. Decision-making for children with cancer - What are the cultural and moral factors. *Anthropology News* mai 2005:36
- BLUEBOND LANGNER M, KORBIN J, (dir.). 2007. In Focus: Children, Childhoods and childhood studies. *American Anthropologist* 109:241-306
- BONGRAND. 1905. *L'expérimentation sur l'homme*.
- BONNET D, POURCHEZ L. 2007. Introduction. In *Du soin au rite dans l'enfance*, pp. 11-39. Paris: IRD
- BONNET M. 2006. Les enfants malades face aux choix de préférence thérapeutiques: de la théorie à la pratique. *Gestions Hospitalières* n° 459:557-62
- BONNET M. 2007. L'enfant et ses parents en oncologie pédiatrique. *Forum, Espace Ethique Méditerranéen* n°14:8

- BONNET M. 2008. A la recherche de l'émotion perdue (revue Face à Face, 2006, 8-9). *ethnographiques.org* [en ligne]:Comptes-rendus d'ouvrages <http://www.ethnographiques.org/Marie-Bonnet.html>
- BONTE P, IZARD M. 1991. *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*. Paris: PUF. 842 pp.
- BOUILLON F, FRESIA M, TALLIO V. 2005. *Terrains sensibles - Expériences actuelles de l'anthropologie*. Paris: Centre d'Etudes Africaines, EHESS. 208 pp.
- BRASSEUR L. 1997. Douleur du cancer: principes de traitement. In *Douleurs, bases fondamentales, pharmacologie, douleurs aiguës, douleurs chroniques, thérapeutiques*, ed. Maloine, pp. 629-52. Paris:
- BROOME M, LILLIS P, TW M, T B. 1992. The use of distraction and imagery with children during painful pediatric oncology procedures. *Oncology Nursing Forum* 19:499-502
- BUTEN H. [1981] 2000. *Quand j'avais cinq ans je m'ai tué*, Seuil, Collection POINTS VIRGULE. Seuil. 208 pp.
- CARNEVALE F, BIBEAU G. 2007. Wich child will live or die in France: examining physician responsibility for critically ill children. *Anthropology and Medicine* 14:125-37
- CARRICABURU D, MENORET M. 2004. *Sociologie de la santé - Institutions, professions et maladies*. Armand Colin, Collection U. 235 pp.
- CASTEL P, DALGALARRONDO S. 2005. Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales *Sciences Sociales et Santé* Volume 23, Numéro 4:4-39
- CHAPPUY H. 2003. *Le consentement dans les essais cliniques pédiatriques, Mémoire de DEA d'Ethique médicale*. Université René Descartes, Paris V.
- CHAPPUY H. 2007. *Etude du consentement en recherche clinique pédiatrique*. Doctorat en Ethique médicale et biologique. Université Paris V Descartes, Paris. 305 pp.
- CHAVINIE J, PONSOT G. 1999. *Hôpital Saint-Vincent de Paul*. Paris: Assistance publique - Hôpitaux de Paris. 47 pp.
- CHEMAMA R, VANDERMERSCH B. [1995] 2003. *Dictionnaire de la psychanalyse*. Paris: Larousse. 453 pp.
- CLAVREUL. 1978. *L'ordre médical*. Paris: Seuil. 281 pp.

- COLLIN E. 1997. Tolérance aux effets analgésiques de la morphine vis-à-vis des douleurs chroniques, mythe ou réalité. In *Douleurs, bases fondamentales, pharmacologie, douleurs aiguës, douleurs chroniques, thérapeutiques*, ed. Maloine, pp. 175-82. Paris:
- COOPER-ROYER B. 1999. *Vos enfants ne sont pas des grandes personnes*. Albin Michel.
- CORBIN J, STRAUSS A. 1992. The Chronic Illness Trajectory Framework: The Corbin and Strauss Nursing Model. In *The Chronic Illness Trajectory Framework: The Corbin and Strauss Nursing Model*, ed. P Woog, pp. 9-28 New York: Springer
- COURTINAT J-L, ROSENBLATT F. 1990. *Vivre encore, dans le service de pédiatrie de l'institut Curie*. Paris: Contrejour. 63 pp.
- CRAPANZANO V. 1994. Réflexions sur une anthropologie des émotions. *Terrain* 22 109-17
- CUREL (de) F. 1899. *La nouvelle idole*.
- DARRIEUSSECQ M. 2007. *Tom est mort*. Fiction. 246 pp.
- DASEN V, LETT D, MOREL M-F, ROLLET C. 2001. 10 ans de travaux sur l'enfance, bibliographie récente sur l'histoire de l'enfance. *Annales de démographie historique* 102:47-100
- de KERVASDOUE J, BILLON F, MARCOVICH A. 1976. La production des connaissances et les besoins sociaux: le cas des recherches sur le cancer et le poumon en France. p. 52. Centre de recherche en gestion, Ecole Polytechnique, Paris
- DELAISI de PERCEVAL G. 2003. Le désir d'enfant saisi par la médecine et par la loi. Une approche ethno-psychanalytique. *Informations sociales* 107
- DESBOIS P. 2007. *Porteur de mémoires*. Michel Lafon.
- DODIER N. 1994. Dealing with the complaints in expert medical decision. A sociological analysis of judgement. *Sociology of health and illness* 16:489-514
- DODIER N, SANDRA J. 2006. La place conférée en pratique aux patients par la psychanalyse et par la psychopharmacologie: une enquête comparée dans deux services psychiatriques. *La lettre de la mire* 8:2-5
- DRAPERI C. 2004. Dire la maladie, regard philosophique et anthropologique. *Ethique et santé* 1:22-5
- DUGRAVIER R, GUEDENEY A. 2006. Contribution de quatre pionnières à l'étude de la carence de soins maternels. *La psychiatrie de l'enfant* 49:405-42

- DUHAMEL G. 1935. Les excès de l'étatisme et les responsabilités de la médecine. *Les cahiers Laënnec*
- DUHAMEL G. 1946. *Paroles de médecin*. Editions du Rocher.
- DUMEZIL G. 1986. La médecine et les trois fonctions. *Le magazine littéraire*:36-9
- DUPUY J-P. 1994. Common knowledge et sens commun. In *Cours d'Introduction aux sciences sociales*, pp. 96-112. Paris: Ecole polytechnique
- ECK-SARRADON A. 2003. *S'expliquer la maladie, Une ethnologie de l'interprétation de la maladie en situation de soin*. Edition du septentrion.
- EINARSDOTTIR J. [2004] 2005 *Tired of Weeping. Mother Love, Child Death, and Poverty in Guinea-Bissau*. Madison: The University of Wisconsin Press. 236 pp.
- FAINZANG S. 2006. *La relation médecin-malades: information et mensonge*. Paris: PUF
Ethnologies 159 pp.
- FASSIN D, MEMMI D. 2004. Le gouvernement de la vie, mode d'emploi. In *le gouvernement des corps*, pp. 9-33. Paris: EHESS
- FAVRET-SAADA. 1977. *Les mots, la mort, les sorts*. Folio Essais, Gallimard. 427 pp.
- FERENZCI S. [1933]1982. Confusion des langues entre les adultes et l'enfant. In *Psychanalyse IV*, pp. pp. 125-35. Paris: Payot
- FERRY L. 1996. *L'Homme dieu ou le sens de la vie*. Paris: Grasset.
- FOREST P. 2007. *Tous les enfants sauf un*. Blanche. 174 pp.
- FOUCAULT M. 1969. *L'archéologie du savoir*. Gallimard. 275 pp.
- FOUCAULT M. [1963] 2005. *Naissance de la clinique*. Paris: PUF. 214 pp.
- FRAISSE G. 2007. *Du consentement, essai*. Paris: Seuil.
- FREIDSON E. [1970] 1984. *La profession médicale*. Paris: Payot
- GAUCHET M. 2004. L'enfant du désir. *Le débat* 132
- GAUVAIN-PICQUARD A. 1995. Evaluation de la douleur chez l'enfant. *Annales de pédiatrie*
- GAVARINI L. 2004. *Une passion de l'enfant*. Hachette.

- GEISSMAN C, HOUZEL D. 2003. Introduction. In *L'enfant, ses parents et le psychanalyste*, ed. Bayard, pp. VII-XXIV. Paris:
- GLASER BG, STRAUSS AL. 1965. *Awareness of dying*. Chicago: Aldine Publishing Co.
- GOLDSTEIN. 1931. Uber Zeigen und Greifen. *Nervenarzt* 4:453-66
- GOOD B. [1994]1998. *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, Rationalité et vécu*. Le Plessis-Robinson: Institut Synthélabo. 433 pp.
- GOOD DELVECCHIO MJ. 1990. The practice of biomedicine in the discourse on hope: a preliminary investigation into the culture of american oncology. In *Anthropologies of medicine: a colloquium on west european and north american perspectives*, ed. PFEIDERER B., BIBEAU G., pp. 121-35. Heidelberg: Vieweg
- GORI R. 2005. Le nourrisson savant dans les logiques du consentement. In *Le consentement, Droit nouveau ou imposture*, pp. 187-209. Paris: In press, Champs Libres
- GORI R, VOLGO (Del) M. 2005. *La santé totalitaire, Essai sur la médicalisation de l'existence*. Paris: Denoël, L'espace analytique. 264 pp.
- HALL L. 2004. *Face de cuillère*. L'arche.
- HIRSCH François & HIRSCH Emmanuel (éds). 2005. *Éthique de la recherche et des soins dans les pays en développement* Paris: Vuibert. 179 pp.
- HOARAU H. 2000. Y a-t-il de l'anthropophage dans l'anthropologue ? Perception et rôle de l'anthropologue au cour des structures de soins. In *Face à Face*, pp. http://www.ssd.u-bordeaux2.fr/faf/archives/numero_/index.htm.
- HOFFMANN C. 2007. *Des cerveaux et des hommes, nouvelles recherches psychanalytiques*. Ramonville Saint-Agne: Eres. 148 pp.
- ISRAEL L. 1980. *La décision médicale - Essai sur l'art de la médecine*. Paris: Calmann-Lévy. 234 pp.
- JAFFRE Y. 2002. Trop proche ou trop lointain. La construction de la relation entre soignants et soignés dans un service d'hémo-oncologie au Mali. *Santé publique et sciences sociales* n°8-9:119-44
- JAFFRE Y. 2003a. La configuration de l'espace moral et psychologique des personnels de santé. In *Une médecine inhospitalière, les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, pp. 295-337. Karthala

- JAFFRE Y. 2003b. Les apports de l'anthropologie sociale à la lutte contre le paludisme. *Med Trop* 63:276-81
- JAFFRE Y. 2006. La description en actes. Que décrit-on, comment, pour qui. In *Pratiques de la description*, ed. GBJOdS (eds), pp. 55-73. EHESS(Enquêtes)
- JAFFRE Y. 2008. La mise en texte, approche anthropologique des décès d'enfants dans quelques autobiographies contemporaines. Marseille: Non publié
- JAFFRE Y, MOUSSA HAMA I. 1996. Anthropologie et cardiologie à Niamey (Niger). *Bulletin de la société de pathologie exotique* 89:68-75
- JAMES A. 2007. Giving voice to children's voices: practices and problems, pitfalls and potentials. *American Anthropologist* 109:261-72
- JULIA D, BECCHI E. 2004. *Histoire de l'enfance en Occident*. Points Histoire. 480 pp.
- KALIFA C, PEIN F, OBERLIN O, HARTMANN O, LEMERLE J. 2008. *Cancers de l'enfant*. Paris: Flammarion. 380 pp.
- KARON M, VERNICK J. 1968. An approach to the emotional support of fatally ill children. *Clin. Pediatr.* 7:274-80
- KATZ P. 1981. Ritual in the operating room. *ethnology* XX:335-50
- KHAYAT D. 2003. *Les chemins de l'espoir: comprendre le cancer pour l'éviter et le vaincre*. Odile Jacob. 298 pp.
- KORCZAK J. 1998. *Comment aimer un enfant*. Paris: Robert Laffont. 408 pp.
- LACAN J. 1991. *Séminaire XVII - L'envers de la psychanalyse - 1969-1970*. Seuil. 247 pp.
- LACAN J. 2007. *Séminaire XVIII - D'un discours qui ne serait pas du semblant - 1971*. Seuil. 182 pp.
- LAPLANTINE F. 1986. *Anthropologie de la maladie*. Payot. 411 pp.
- LE CARRE J. 2002. *La constance du jardinier*. Points. 560 pp.
- LEBRUN F. 1971. *Les hommes et la mort en Anjou aux XVII^e et XVIII^e siècles, essai de démographie et psychologies historiques*. Paris: Mouton.
- LETT D. 1998. *L'enfant des miracles. Enfance et société au Moyen-Age*. Aubier. 396 pp.
- LEVI - STRAUSS C. 1973. *Anthropologie structurale II*.

- LEVI - STRAUSS C. [1948]2002. *Les structures élémentaires de la parenté*. Paris: EHESS.
- LÉZÉ S. 2006. Lutz Catherine, 2004, La Dépression est-elle universelle ? *L'Homme* 180
- LOEDEC-JORG C. 2006. *Falikou*. Paris: Le buveur d'encre.
- MARCELLI D. 2003. *L'enfant, chef de famille. L'autorité de l'infantile*. Albin Michel.
- MARZANO M. 2006. *Je consens, donc je suis.....: éthique de l'autonomie*. PUF.
- MAUSS M. [1950]2003. *Sociologie et anthropologie*. Paris: PUF. 482 pp.
- MEMMI D. 2004. Administrer une matière sensible, conduites raisonnables et pédagogie par corps autour de la naissance et la mort. In *Le gouvernement des corps*, pp. 135-54. Paris: EHESS
- MENORET M. 1999. *Les Temps du cancer*. CNRS. 237 pp.
- MENORET M. 2007. Informer mais convaincre: incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie. *Sciences Sociales et Santé* 25:33-54
- MERLEAU-PONTY M. 1945. *Phénoménologie de la perception*. Paris: Gallimard.
- MINISTERE DE LA SANTE. 2004. Organisation des soins en cancérologie pédiatrique (Circulaire).
- MOLIERE. 1666. *Le médecin malgré lui*. Paris:
- MONOD J. 1970. *Le hasard et la nécessité*. Paris: Seuil.
- MOODY R. [1975] 1977. *La vie après la vie*. J'ai lu. 189 pp.
- MOUGEL-COJOCARU S. 2007. Quand les enfants veillent « seuls » sur leur trajectoire hospitalière. In *Face à Face. Regards sur la santé - « L'enfant et sa santé »*, pp. 18-27.
- MOULIN P. 1999. *Soins Palliatifs et Sida, permanence et changements des cultures soignantes - Etude psychosociologique des professionnels de santé confrontés à la prise en charge des patients sidéens en fin de vie dans deux services de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris*. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris.
- MOUMJID-FERDJAOUI N, CARRERE M-O. 2000. La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale: les enseignements de la littérature internationale. *Revue française des affaires sociales* 2:73-88
- MURPHY SB. 1995. The national impact of clinical cooperative group trials for paediatric cancer. *Med. Paediatr. Oncol* 24

- NEYRAND G. 2000. *L'enfant, la mère et la question du père - Un bilan critique de l'évolution des savoirs sur la petite enfance*. PUF. 394 pp.
- NEYRAND G. 2005. Une histoire de l'enfance et de l'enfant du XVIII^e à nos jours. "Enfants, sexe innocent ? Soupçons et tabous" Autrement collection Mutations 234:8-45
- NORET J. 2008. Penser la place de la mort et du deuil. Bruxelles:
- OGIEN R. 2007. *L'éthique aujourd'hui: maximalistes et minimalistes*. Gallimard.
- PAILLET A. 2003. *Consciencences professionnelles. Approche sociologique de la morale au travail, à partir du cas des décisions d'arrêt ou de poursuite en réanimation néonatale*. EHESS, Paris.
- PAILLET A. 2007. *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*. La dispute.
- PETER J-P. 1993. *De la douleur, observations sur les attitudes de la médecine prémoderne envers la douleur*. Quai Voltaire Histoire. 202 pp.
- PETER J-P. 1998. Silences et cris. La médecine devant la douleur. In *Politiques de l'oubli*, pp. 177-84. Paris: Seuil - Le genre humain
- PICHARD-LEANDRI E. 1997. Evaluation de la douleur du malade cancéreux. In *Douleurs, bases fondamentales, pharmacologie, douleurs aiguës, douleurs chroniques, thérapeutiques*, ed. Maloine, pp. 589-96. Paris:
- PINARD A. 1916. *La puériculture du premier âge*. Paris: Armand Colin.
- PINELL P. 1992. *Naissance d'un Fléau, Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Métailié. 365 pp.
- POUCHELLE M-C. 1997. Dans l'hôpital apprivoisé, un parcours initiatique. *Cahiers des enfants de cinéma*
- POUCHELLE M-C. 2003. *L'hôpital corps et âmes, essais d'anthropologie hospitalière*. Seli Arslan.
- POUCHELLE M-C. 2007. Quelques touches hospitalières. *Terrain* 49:11-26
- RAIMBAULT E. 1976. *La délivrance*. Paris: Mercure de France.
- RAIMBAULT G. 1996. *Lorsque l'enfant disparaît*. Odile Jacob. 271 pp.

- RAIMBAULT G. [1975] 1995. *L'enfant et la mort, Problèmes de la clinique du deuil*. Paris: Dunod.
- RENAUT A. 2002. *La libération des enfants- Contribution philosophique à une histoire de l'enfance*. Calmann-Lévy/Bayard.
- RICOEUR P. 2004. *Parcours de la reconnaissance*. Edition Stock.
- RIIS JA. 1890. *How the other half lives, studies among the tenements of New York*. New York: Charles Scribner's sons.
- ROLLET C. 2001. La santé et la protection de l'enfant vues à travers les Congrès internationaux (1880-1920). *Annales de démographie historique* 101:97-116
- ROSEN D. 2008. Children's rights and the international community. *Anthropology News* 49:5-6
- ROUDINESCO E. 2006. Ce que la psychanalyse a changé. *Les collections de l'histoire, l'enfant et la famille* 32:82-3
- ROUSSEAU J-J. [1762] 1999. *Emile ou de l'éducation*. Paris: Flammarion. 628 pp.
- RUNESON I. 2002. *Children's participation in decision-making in health care*. Faculté de médecine, Lund. 214 pp.
- SADE (de) DAF. [1791] 1973. *Justine ou les malheurs de la vertu*. LGF. 473 pp.
- SALAÛN RAMALHO F. 2007. Bienfaisance royale et crise hospitalière: "l'impossible" création d'un hôpital pour enfants à Lisbonne (1858-1878). *Le mouvement social* 221:55-70
- SANOFI-AVENTIS. 2007. *"Mon enfant, ma bataille" : 26 programmes lancés dans 16 pays pour lutter contre les cancers de l'enfant*. http://www.sanofi-aventis.com/press/ppc_15933.asp
- SARDAN (de) J. 1995. La politique du terrain. Sur la production de données en anthropologie. *Enquête* 1:71-109
- SAULNIER-CASSIA E. 2006. La protection de la jeunesse, limitée à la liberté d'expression ? . *Revue de Droit Public* n°2 pp. 401-38
- SCHEPER-HUGUES N. 1992. *Death Without Weeping. The Violence of Everyday Life in Brazil*. Berkeley: University of California Press.

- SCHMITT E-E. 2002. *Oscar et la dame rose*. Paris: 99 pp.
- SCHNITZLER A. [1908]1987. *[Der Weg ins Freie] Vienne au crépuscule*. Livre de Poche. 347 pp.
- SCHWEISGUTH O. 1970. Faut-il les laisser mourir - plaidoyer pour les enfants cancéreux. *Archives françaises de Pédiatrie* 27:673-5
- SFCE. 2007. *Le cancer et l'enfant*.
- SHAH S. 2007. *Cobayes humains, le grand secret des essais pharmaceutiques*. Demopolis. 382 pp.
- SHORTER E. 1977. *La naissance de la famille moderne*. Le Seuil.
- SINGLY (de) F. 2004. Enfants-adultes: vers une égalité des statuts ? *Universalis*
- SIROTA Rd. 2006. *Eléments pour une sociologie de l'enfance*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- SOBO E. 2004a. Good communication in pediatric cancer care: a culturally-informed research agenda. *Journal of pediatric oncology nursing* 21:150-4
- SOBO E. 2004b. Pediatric Nurses. *J Nurs Care Qual* 19:253-62
- SOUM-POUYALET F. 2006. Le risque émotionnel en cancérologie. Problématiques de la communication dans les rapports entre soignants et soignés. In *Emotions, corps et santé : les politiques de l'intime*. *Revue Face à Face Regards sur la santé*, pp. 42 - 8.
- SPOCK B. 1952. *Comment soigner et éduquer son enfant*. Paris: Marabout.
- STILLER CA. 1994. Centralised treatment entry to trials and survival *Br. J. Cancer* 70
- STRAUSS A. 1992. *La trame de la négociation*. Paris: Logiques sociales - L'Harmattan. 319 pp.
- SUGAYA N. 1999. *Les sciences médicales dans Bouvard et Pécuchet de Gustave Flaubert*. Paris VIII-Vincenne, Paris.
- THE (de) G, HUBERT A. 1988. *Modes de vie et cancers*. Robert Laffont. 258 pp.
- THOMSON C. 2007. *La violence de l'amour*. Paris: Hachette. 230 pp.
- TILLION G. [1966] 1974. *Le harem et les cousins*. Lonrai: Point, Essais.
- TISSERON S. 2007. *La résilience*. PUF. 127 pp.

- TROUCHE M. 1992. Les états généraux des droits de l'enfant: culture et citoyenneté. In *Ecole et réussite, des atouts pour tous*, pp. 129-30. Paris: La documentation française
- VAN DONGEN MELMAN JEW. 1995. *On surviving Childhood Cancer, Late Psychological consequences for patients, parents and siblings*. Université Erasme Rotterdam, Hollande.
- VAN GENNEP A. 1909. *Les Rites de Passage*. Paris: Picard.
- WAAL Fd. 2005. *Le singe en nous*. Fayard 326 pp.
- WALLEZ P. 2005. Le combat des parents du petit Nicolas. *La Provence*:15
- WHITNEY N, ETHIER AM, FRUGE E, BERG S, Mc CULLOUGH LB, HOCKENBERRY M. 2006. Decision making in pediatric oncology: who should take the lead ? The decisional priority in pediatric oncology model. *Journal of clinical oncology* 24:160-5
- WILLIAMS S, BENDELOW G. 2000. "Recalcitrant bodies"? Children, cancer and the transgression of corporeal boundaries. *Health* 4:51-71
- ZWAANSWIJK M, TATES K, DULMEN (Van) S, HOOGERBRUGGE P, KAMPS M, BENSING J. 2007. Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: results of online focus groups. *BMC Pediatrics* 7:35