Journal des anthropologues

Association française des anthropologues

122-123 | 2010

Handicaps

La difficulté du dire dans le colloque singulier en onco-pédiatrie

How to Tell: Problems During Pediatric Oncology Consultations

Marie Bonnet

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/jda/5649>

DOI : 10.4000/jda.5649

ISSN : 2114-2203

Éditeur

Association française des anthropologues

Édition imprimée

Date de publication : 1 décembre 2010

Pagination : 375-402

ISSN : 1156-0428

Référence électronique

Marie Bonnet, « La difficulté du dire dans le colloque singulier en onco-pédiatrie », *Journal des anthropologues* [En ligne], 122-123 | 2010, mis en ligne le 01 décembre 2012, consulté le 19 avril 2019.

URL : <http://journals.openedition.org/jda/5649> ; DOI : 10.4000/jda.5649

LA DIFFICULTÉ DU DIRE DANS LE COLLOQUE SINGULIER EN ONCO-PÉDIATRIE

Marie BONNET*

Cet article relate les résultats d'un travail de terrain anthropologique dans un service hospitalier d'oncologie pédiatrique universitaire (2004-2007), qui a permis d'étudier le fonctionnement du colloque singulier dans le contexte spécifique du traitement des enfants atteints de cancer. L'immersion et des entretiens directs, avec les enfants, les parents et les membres de l'équipe, la participation aux visites, aux staffs, aux consultations ont été privilégiés. Les références bibliographiques citées sont des pistes de références « pour aller plus loin ».

Le service d'oncologie pédiatrique dont il s'agit accueille chaque année en moyenne 300 patients mineurs, atteints de tumeurs dites « solides », dont 70 nouveaux patients. L'âge moyen est de 7 ans. Les pathologies sont très diverses, et numériquement rares. La plupart des enfants, comme dans tout service français d'oncologie pédiatrique, sont inclus dans des protocoles de recherche clinique (Castel & Dalgalarondo, 2005) dont l'objectif n'est pas seulement de tester des médicaments nouveaux, mais aussi de nouvelles

* Centre de Recherche Psychanalyse et Médecine (CRPM) EA3522
UFR Sciences Humaines Cliniques.
Université Paris Diderot-Paris VII
26 rue de Paradis, 75463 Paris cedex 10
Courriel : mbonnet@chess.fr

associations de médicaments déjà existants, ou de nouveaux dosages, ou encore de nouvelles techniques de radiothérapie, de chirurgie ou d'imagerie.

Il est important pour les chances de guérison que le diagnostic soit porté rapidement : le cancer chez l'enfant est une maladie mortelle, qui se développe souvent plus vite que chez l'adulte du fait de la croissance des enfants. Son traitement requiert des plateaux techniques importants réservés à des centres de références. Le taux de survie dans le service, d'environ 75%, correspond à la moyenne nationale qui a fortement progressé ces dernières années au gré de l'évolution des structures et des méthodes de prise en charge¹. Ce fait est expliqué par les oncologues comme une résultante de la recherche clinique (Bleyer, 1997 ; Murphy, 1995 ; Stiller, 1994)². Nonobstant, un enfant sur quatre ne peut être guéri et décède, dans le service, dans un service voisin (au bloc opératoire ou bien en réanimation) ou à domicile³. Si le taux de survie est en progrès, il n'en reste pas moins qu'une unité d'oncologie pédiatrique doit faire face aux décès d'enfants suivis dans le service.

Dans ce contexte, la mise en œuvre de traitements du cancer chez l'enfant ne va pas sans poser de multiples questions éthiques : l'entrée dans un essai clinique randomisé⁴, l'existence

¹ Il est intéressant de voir l'interaction qui existe entre d'une part la structuration d'un segment de la médecine spécialisée – l'oncologie –, et d'autre part les résultats thérapeutiques dans la discipline. Les personnalités charismatiques dans le secteur, c'est-à-dire les « grands patrons » de la profession, sont ceux qui font avancer doublement le champ : structuration et progrès médicaux (Kervasdoué et *al*, 1976 ; Pinell, 1992).

² Voir aussi circulaire Dhos/0/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.

³ Une étude suggère que la majorité des patients qui survivent plus de cinq ans atteignent une espérance de vie identique à celle de la population générale 30 ans après le diagnostic (Kalifa et *al*, 1999).

⁴ 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.

d'options⁵ dans le cadre de la stratégie thérapeutique, l'apparition de traitements innovants ou encore de traitements plus agressifs pour les enfants bénéficiant d'un mauvais pronostic... La prise en compte des éventuelles séquelles⁶ des traitements est d'autant plus importante qu'il s'agit de rechercher pour ces enfants les meilleures conditions pour leur vie future. 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 ? Comment, quand, et par qui doit être prise la décision éventuelle d'arrêt des traitements curatifs ?

C'est bien dans le vif de ces questionnements éthiques que la dimension de la parole prend toute son importance. De quoi parle-t-on en oncologie pédiatrique, avec qui et comment ?

Une tendance générale en médecine aujourd'hui est de renvoyer ces dilemmes vers le patient. Cette tendance est aujourd'hui largement étudiée par les psychanalystes qui s'intéressent au colloque singulier dans le champ de la biomédecine (Gori & del Volgo, 2005). Mais, 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, dont la variabilité, évidente, interagit forcément⁷. Par ailleurs, si l'on exclut les enfants ne parlant pas

⁵ 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.

⁶ Cancers radio-induits, stérilité, atteintes et lésions cérébrales, amputation d'un membre, nécessité de greffe.

⁷ À souligner la rareté des travaux doctoraux en psychologie de l'enfant portant sur ce sujet spécifique. La littérature à consulter est internationale, et semble défricher, dans le monde anglo-saxon, les mêmes problématiques que celles qui se présentent aujourd'hui en France, dans un contexte identique de médecine hautement spécialisée et « protocolisée ». Par exemple Van Dongen-Melman (1995).

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 le cas échéant est-il entendu, écouté, observé afin que sa subjectivité et son besoin adviennent ?

Le souci de promouvoir l'autonomie de l'enfant ne va pas sans générer des situations paradoxales. Ce projet d'autonomie, signe d'une évolution du projet biomédical et du gouvernement des corps (Fassin & Memmi, 2004), prend les formes pour l'enfant en France d'un droit au refus consacré par les normes juridiques.

L'ajustement de la parole de l'enfant dans le processus thérapeutique reste pourtant difficile. Les soignants tentent pour ce faire d'aménager des espaces préservés au profit d'un véritable colloque singulier adapté aux capacités de l'enfant. Cette thématique a fait récemment l'objet d'attention de la part des pouvoirs publics, avec la diffusion d'une circulaire Dhos/0/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.

Dans un projet sociétal d'autonomisation de la parole de l'enfant, la question posée est celle de la latitude laissée aux enfants et de l'équilibre à trouver avec la sollicitude que requiert leur situation de grande vulnérabilité. Les conséquences de ce projet d'autonomisation s'étendent au cœur du colloque singulier, où dire le mal nécessite, de la part des équipes soignantes, une adaptation aux capacités de compréhension de l'enfant. Pour cela, il est souvent fait appel à un « au-delà » des mots : s'adresser à l'enfant dans un véritable dialogue pédiatrique, c'est aussi, et avant tout, dire le mal et le soin autrement.

Au risque du droit, dire le mal

La montée en puissance de la notion des « droits de l'enfant » et les précisions législatives concernant les droits des malades conduisent les équipes à faire une plus large place à l'information directe des enfants, en sus de celle délivrée aux parents. Le droit

conduit ainsi à conférer à l'enfant une place plus importante que par le passé dans le processus décisionnel et de consentement.

La convention relative aux droits de l'enfant, adoptée par l'ONU le 20 novembre 1989 et ratifiée par la France, constitue le socle des droits de l'enfant. Elle dispose (art. 12) que : « Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question ». La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne dispose pour sa part (art. 24) que les enfants peuvent exprimer leur opinion librement. En tant qu'adulte en devenir, l'enfant est devenu progressivement titulaire de droits particuliers relatifs à sa liberté d'expression, garantis tant par le droit international que le droit interne (Saulnier-Cassia, 2006).

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. Ainsi, la loi du 4 mars 2002 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.

Par ailleurs, les essais thérapeutiques, qui sont extrêmement fréquents en onco-pédiatrie, exigent eux aussi une information claire et précise des parents, ainsi que de l'enfant. Au terme de l'article L. 1122-2 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 en vue de leur participation à la recherche biomédicale est recherchée. Ce consentement n'est pas exempt de peur ou d'un sentiment d'obligation.

Ces prescriptions juridiques et leurs récentes évolutions sont bien connues des équipes. Les médecins et le cadre supérieur infirmier sont attentifs à l'irruption croissante du droit au cœur de leurs métiers, et se disent souvent préoccupés par cette évolution.

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.

Ainsi, le droit s'immisce dans le colloque singulier pédiatrique, qu'il s'agisse de l'information du patient, de l'annonce d'un diagnostic, de la recherche du consentement pour un traitement ou pour l'entrée dans un essai clinique. Pourtant, le droit évite consciencieusement la question de l'âge adéquat pour procéder à une recherche de consentement explicite. Dans les faits, il existe un *modus operandi* en la matière qui relève du discernement propre à chaque médecin afin d'évaluer le degré de maturité de l'enfant pour ajuster un discours.

C'est un exercice malaisé d'autant plus que la maturité de l'enfant évolue au fil de sa prise en charge. Comme le traitement dure plusieurs années, il peut s'en suivre un « décalage communicationnel ». Un enfant à qui rien n'est dit de sa maladie, peut se retrouver adulte obligé de relire tout un passé médical. Pourtant, les entretiens menés avec les enfants montrent non seulement à quel point ils sont capables d'entendre quelque chose de leur maladie, mais aussi, que cette information relève d'un besoin qu'ils expriment très jeunes (dès qu'ils essaient de parler). En revanche, des adultes anciens enfants malades font part de ce qu'une réalité trop crue ne doit pas non plus être annoncée violemment, de manière à laisser des espoirs et espaces de vie proche et possible, non obérée par des échéances funestes. Le désir est exprimé par les enfants (dès 6-7 ans) d'en savoir plus y compris sur des bases médicales et scientifiques (nom de la maladie, mode de progression et de développement, thérapeutiques et mode d'action de celles-ci), mais pas trop (pronostic, délai, échéances...). Les enfants d'âge maternel (3-5 ans) ont tout autant besoin d'être informés avec des mots de leur vocabulaire, ce qui appelle de la part du médecin l'emploi d'un parler très imagé, tant sur le mal et sa progression, que sur les thérapeutiques appropriées.

L'appréciation du bon niveau de communication selon l'âge n'est donc pas normé et relève plutôt du champ des « bonnes

pratiques ». Par exemple, en ce qui concerne l'entrée d'un enfant dans un essai clinique, les bonnes pratiques françaises distinguent quatre tranches d'âge et donc quatre niveaux de discours : 0-5 ans, 6-10 ans, 11-16 ans et 17-18 ans. Des recommandations sont également en cours d'élaboration au niveau européen.

Le droit français ne distingue pas la notion de « consent », consentement éclairé et raisonné de celle, plus faible, d'« assent ». Cela peut paraître regrettable car la distinction pourrait convenir à deux des tranches d'âges distinguées précédemment : l'adolescent peut, si son état le lui permet, consentir aux traitements. En revanche, l'enfant de la deuxième septaine et pré-adolescent donnera un accord de principe relevant plutôt de l'« assent » ou assentiment. Dans toutes ces situations, les parents donnent également leur consentement formel.

Le témoignage d'un petit garçon de 10 ans nous indique la conscience qu'il a de sa participation aux choix thérapeutiques :

Des fois, ils m'ont expliqué le traitement. Des 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 (i.e. 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 (entretien avec G., 10 ans).

Ce témoignage confirme de récents travaux selon lesquels si la majorité des enfants souhaitent être informés, ils préfèrent laisser la décision aux parents (Chappuy, 2003, 2007). Ce circuit, classique, conduit à l'acceptation par l'enfant des termes du traitement. Il s'agit d'un assentiment informé pour cet enfant qui en vient même à

déclarer « j'ai choisi » en explicitant les critères du choix. Par ce circuit du choix, l'enfant s'approprie la décision thérapeutique pour la faire sienne.

La possibilité donnée à l'enfant de se prononcer quant à une stratégie thérapeutique peut être analysée comme un élément de la « biopolitique déléguée » (Memmi, 2004). La notion de gouvernement des corps avec en arrière plan le « biopouvoir » foucauldien⁸, appliquée à la médecine hospitalière contemporaine, laisse apparaître un sujet nouvellement façonné : un patient pensant auquel est conféré une nouvelle responsabilité, liée à la possibilité d'une réflexivité. Le médecin, gouvernant des corps au moyen des dispositifs dont il dispose, doit par ailleurs intégrer l'impact de sa parole. C'est bien cette réflexivité à laquelle il est désormais fait appel en pédiatrie, dans un colloque singulier au sein duquel la responsabilité des parents est convoquée.

La spécificité du droit français est un droit au refus donné aux enfants dans le cadre de l'entrée dans un essai thérapeutique⁹. Il est proposé à une grande majorité des enfants atteints d'une maladie cancéreuse d'être inclus dans des 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, deux raisons de refus en situations cliniques ont pu apparaître pendant cette étude, le refus par crainte des effets secondaires et le refus d'une trop grande prise de risque au vu des enjeux vitaux.

M.B. : on me disait qu'il y avait des choix pour les cures ?

L. : Les six premières ne se sont pas bien passées. La tumeur y était encore. Il y avait une métastase au poumon. J'avais le choix entre

⁸ L'hypothèse du bio-pouvoir est formulée par Foucault à un tournant de ses recherches, notamment dans *La volonté de savoir*, qui constitue le tome I de *l'Histoire de la sexualité*, désormais appelé VS et dans *Il faut défendre la société*, désormais IFDS. Il s'agit pour M. Foucault d'identifier un mode spécifique d'exercice du pouvoir lorsque la vie entre dans ses préoccupations.

⁹ Code de la santé publique, article L. 1122-2.

l'autogreffe ou huit autres cures. Je n'ai pas choisi l'autogreffe à cause des conséquences.

M.B. : Quelles conséquences, de quoi s'agit-il exactement, tu peux m'expliquer ?

L. : 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 (cas de L., 13 ans).

Ce cas clinique illustre la recherche du consentement de l'enfant dans le cadre d'une mise en essai thérapeutique. Il avait été proposé à cette jeune fille d'être incluse dans un essai thérapeutique « randomisé » (Euro-Ewing 99) : au terme d'un tirage au sort, elle pouvait soit bénéficier du traitement de référence (cure de chimiothérapie standard prolongée), soit bénéficier d'un traitement expérimental (autogreffe). La jeune fille a refusé de s'engager dans l'essai thérapeutique et a donc bénéficié de facto du seul traitement de référence. La jeune fille avait eu du mal à choisir. La question des séquelles potentielles de l'autogreffe semble avoir été déterminante dans son refus de l'essai thérapeutique. Elle disait aussi avoir acquis la conviction que l'effet sur les métastases pulmonaires du traitement de référence pouvait être aussi efficace que l'autogreffe, au vu des connaissances actuelles. Les parents, pour leur part, avaient manifesté beaucoup d'anxiété par rapport au choix et aux nombreuses incertitudes associées : incertitude sur le traitement qui serait appliqué, sur les résultats du traitement, sur ses séquelles pour leur fille. Le père aurait préféré que l'équipe lui dise : « il faut faire comme cela ».

Une autre décision rencontrée concernait le refus d'un acte chirurgical au profit d'une option radio-chimiothérapeutique. Les entretiens menés avec les parents ont montré leur difficulté à assumer ce choix a posteriori, pour leur enfant âgé de 3 ans et 9 mois :

Père : 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.

Père : 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. À

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.

(Consultation de R., 3 ans et 9 mois avec ses parents et le Dr A.).

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...

Dans les conditions du colloque singulier que nous venons de décrire, l'application des textes en matière de consentement de l'enfant aux soins dont il fait l'objet peut de toute évidence ajouter de la violence à la violence de la maladie en ce qu'elle génère des artéfacts. Les situations étudiées ont en commun de créer du *double-bind* (Bateson, 1995)¹⁰, les acteurs de ce choix devant choisir entre faire mal « A » ou faire mal « B ».

Ce dispositif en appelle à un sujet défini au fond 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, *op. cit.*). Il est fait appel à l'auto-contrôle et au sang-froid de l'enfant malade et de ses parents. Le processus décisionnel peut facilement placer l'enfant (et ses parents) en situation traumatique, constitutif de ce que le psychanalyste Sandor Ferenczi (1982) nomme le nourrisson savant (Gori, 2005). Ferenczi démontre que ce que l'adulte impose à l'enfant sans prendre la

¹⁰ 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.

mesure de sa souffrance et de sa détresse, l'oblige à vivre au-dessus de ses moyens psychiques (Bonnet, 2007) et constitue le traumatisme.

In fine, les médecins, bien conscients des difficultés d'un dire exhaustif pratiquent tous « l'évitement discursif » (Jaffré, 2002). Cela leur permet, non pas d'éviter le colloque singulier, mais d'effectuer des contournements langagiers prompts à alléger l'effet sidérant de son contenu. De l'ordre de l'omission, de l'euphémisation, du dévoilement progressif selon les capacités du patient, cette pratique garantit au quotidien une trajectoire de patient supportable et vivable pour l'enfant malade et ses parents (Surbone, 2006).

Cette pratique de connaissance commune est 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 36 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 le discours médical au patient tout en respectant cette limite (fig. 1).

Fig. 1 : L'évitement discursif

L'anthropologie a étudié depuis longtemps comment la réalité d'une annonce diagnostique et thérapeutique sincère de la part des professionnels de santé est soumise à plusieurs conditions : pour un membre de l'équipe hospitalière, émettre des propos de vérité au patient quant à sa maladie revient à « distiller une information mesurée et à élaborer des stratagèmes » (Gruenais, 1993).

La fonction du mensonge relevée par S. Fainzang (2002, 2006) peut être une façon d'interpréter la difficulté que les médecins rencontrent pour trouver les mots justes quand il s'agit de communiquer l'indicible aux enfants et à leurs parents. Toutefois, le mensonge semble indiquer une valence de jugement moral sur une tactique d'évitement tout court.

J.-P. Cavaillé (2004) analyse ces conflits-types à la lumière d'une opposition entre la morale et la pratique : « à voir dans l'omission, l'élision une intention de tromper, on finit par inclure dans la notion de mensonge la plus grande part de la communication en matière de stratégie thérapeutique. Dans ces situations de choix qui font appel à l'éthique, on ne retrouve rien moins que les éternels conflits entre l'agir moral et l'agir stratégique. La tradition chrétienne augustinienne dénonce le mensonge. C'est finalement dans l'application de la vieille ruse pratique que les médecins, au cas par cas, finissent par trouver des solutions pragmatiques, un compromis entre l'un et l'autre impératif ».

Face au mythe de la transparence d'une société hypermédiatisée, le mensonge dans la clinique reste un secret de polichinelle dont la fonction est aussi, outre de panser les maux, une des conditions du vivre ensemble. Ce mensonge, comme condition nécessaire d'un vivre ensemble dans le colloque singulier, est ainsi une forme de vérité.

L'évitement discursif comme nécessité, entre donc en contradiction directe avec l'injonction normative du « tout dire ». C'est là une stratégie d'adaptation officieuse mise en place par les soignants pour humaniser le colloque singulier, qui va de pair avec la réponse à la plainte douloureuse.

Au-delà des mots

Tant la maladie cancéreuse que son traitement sont douloureux pour l'enfant. On peut donc distinguer deux origines de la douleur : 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-Léandri, 1997). De grands progrès ont été réalisés ces dernières années pour adoucir la douleur des traitements. Au-delà du bénéfice direct pour les patients, cet effort a également favorisé l'établissement de la relation de confiance entre soignants et soigné. En effet, la confiance entre le soignant et le soigné est intimement liée à la douleur : la confiance s'altère lorsque l'enfant a le sentiment d'être soumis à des choix thérapeutiques et des actes inutilement violents. Cette relation de confiance est d'autant plus fondamentale dans le cas des enfants, qui ne peuvent pas se fonder sur une croyance en la rationalité de la médecine ou en la compétence du médecin.

Les équipes doivent démontrer sans cesse qu'elles font un mal pour combattre un mal plus grand encore. Cependant, des expériences du « faire trop mal » sont constitutives de rupture de la confiance.

L'un des enjeux des équipes soignantes est donc de favoriser l'expression de la douleur pour entretenir cette relation de confiance. La politique d'« adoucissement » des gestes invasifs facilite clairement l'établissement de la confiance dans la relation de soins.

L'évolution de la pratique du myélogramme¹¹ est à cet effet emblématique. Les médecins les plus anciens témoignent de ce qu'à l'époque de leur formation, ce prélèvement se faisait systématique-

¹¹ 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 examinés après avoir été colorés au préalable.

ment à vif. Ceci est aujourd'hui devenu exceptionnel, les prélèvements étant réalisés sous anesthésie générale au bloc opératoire.

Ce geste n'est pas pour autant anodin pour les médecins (souvent des internes) qui le réalisent. Selon un médecin senior, le geste qui se décompose en deux temps (enfoncer le trocart puis aspirer la moelle dans la seringue) met en jeu deux fantasmes bien distincts : la pénétration, et le vol de l'âme¹². Ces gestes mettent ainsi en scène le pouvoir du médecin à entrer dans le corps d'autrui. Des anciens ayant pratiqué ce geste il y a tout juste trois décennies le décrivent aujourd'hui comme une « séance de torture », où l'acte douloureux devait être accompagné de gestes de contentions sur l'enfant hurlant pour empêcher qu'il ne se débatte. Les entretiens menés dans cette étude avec des parents d'enfants soignés de cancer à cette époque confirment ces éléments. Il est possible de dire que ces « séances de torture » ont beaucoup diminué, même s'il reste encore des gestes dont le caractère agressif n'est techniquement pas réductible en l'état.

Un autre exemple peut être trouvé dans les dispositifs de recherche clinique, qui recommandent tout particulièrement la méthode bayésienne¹³ d'investigation. Elle conduit, par une répartition statistique des prélèvements sur les enfants, à ne pas faire systématiquement tous les examens à tous les enfants. Cette méthode minore le nombre d'examens par enfant. Il y a donc là aussi minoration des gestes invasifs imposés à l'enfant.

¹² 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, 2003).

¹³ Méthode d'inférence statistique fondée sur une évaluation des probabilités des hypothèses, préalablement à l'observation d'un événement aléatoire.

Enfin, la pose d'un site implantable¹⁴ va également dans le sens d'une réduction des situations invasives, même si au vu des discussions entendues en staff médical, la pose d'un site implantable n'est pas sans poser diverses questions pratiques, et notamment : à partir de quel âge poser un site aux enfants en bas âge qui n'ont de cesse que d'essayer de l'arracher ?

Les soignants ayant été formés avant l'intégration de la question de la douleur dans les programmes sont aujourd'hui sensibilisés par le biais de la formation continue. Dans les faits, certains membres du corps soignant semblent moins attentifs que d'autres à la douleur des patients. Cela génère des querelles du type « anciens » contre « modernes » dont les patients peuvent parfois pâtir.

Confrontés à des traitements douloureux, les enfants témoignent de ce qu'ils sont capables très vite de comprendre et d'accepter la douleur qui participe de la lutte contre la maladie et qui constitue, à cet égard, un « mal pour un bien » : « on tue la boule », « on se bat contre la boule ». Cette douleur n'en occasionne pas moins une forme d'anxiété, qui peut aller jusqu'au rejet de certains soins.

La manipulation du site (témoignage d'une fillette dans la nuit, 12 ans :

Il est nécessaire de la repiquer au niveau du site pour faire le prélèvement nécessaire. Elle a très peur, selon ses propres mots, 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 : par deux fois on l'a piquée à côté

¹⁴ Le traitement par chimiothérapie ne peut être effectué par perfusion simple parce que la chimiothérapie est toxique pour les petites veines des bras. Il est nécessaire alors de mettre en place un cathéter au niveau des grosses veines du cou ou des veines sous-clavières. Ce dispositif facilite le traitement ainsi que les transfusions, il évite l'endommagement des veines et permet une plus grande mobilité et liberté des bras. Il est mis en place par un médecin anesthésiste sous anesthésie locale. Après la sortie de l'hôpital, des soins particuliers sont faits pour l'entretenir. Une fois le traitement totalement fini, il peut être retiré.

du site et une autre fois, elle a tout simplement été mal piquée, explique-t-elle.

Pour la piqûre, elle a peur, il faut compter : « un, deux, trois... ». Elle ferme les yeux, son père lui tient le bras. Elle plisse les yeux. Elle pince les lèvres. Elle gémit. « Je pique » dit l'infirmière qui pique à l'emplacement du site après l'avoir désinfecté. La jeune fille gémit fortement, émet un petit cri (ce qui revient fréquemment dans les observations). L'interne explique : « c'est la peur qui fait cela ».

La jeune fille dit que c'est aussi parce que « la pommade Emla¹⁵ n'a pas fait son effet ». En effet, il faut la mettre au moins 1h15 avant le geste pour que cela fasse son effet. Là, explique-t-elle, on vient de lui mettre, cela n'a pas encore fait son effet. Je lui demande des détails sur sa douleur, quand on lui pique à 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.

L'infirmière me dit que la douleur est liée à la peur, mais aussi à l'angoisse de la mère. (À noter que la mère n'est pas présente dans cette scène). La jeune fille dit que son père est plus froid, c'est-à-dire selon ses mots « plus zen, très zen, enfin bon, c'est pas un mobilier quand même ! ». « 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 ! »

Ici, plusieurs paramètres semblent présider à l'angoisse : la nuit, les mauvaises expériences passées, la peur, la crème Emla mise trop tard pour faire effet, la soi-disant angoisse projetée 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 en comptant de manière démonstrative. L'infirmière subit une grande pression pour faire au mieux dans ce contexte. La scène est finalement très rapide et pourtant très bruyante. Elle est manifestement constitutive de stress et contribue à faire répétition pour la patiente.

¹⁵ EMLA® est un crème utilisée, éventuellement sous forme de patch, sur une muqueuse ou une peau saine, pour prévenir la douleur provoquée par une prise de sang, une piqûre ou un acte chirurgical superficiel. Elle est constituée d'un mélange anesthésiant qui agit en bloquant la conduction nerveuse.

Ainsi, un acte de soins banal en cancérologie pédiatrique, une piqûre, peut devenir redoutable, en avivant une situation globale de souffrance (Baszanger, 1995 ; Freud, 1993 ; Lassauniere & Rusniewski, 1997 ; Ruzniewski, 1999). Les situations de soins « ratées », génératrices de souffrance, en viennent à obérer les termes du contrat de soin. Il arrive d'ailleurs aux enfants de refuser tous les soins du fait d'une perte de sens.

Extraits d'un dossier de soins :

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 « celltop¹⁶ » après le premier cycle en raison d'une alopecie. [...] Actuellement, elle n'accepte qu'un traitement oral non alopeciant. [...] Apparitions 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.

Ici, la patiente prenait l'initiative de refuser ce qui était prescrit. Ces refus ont toujours fait l'objet d'interprétations psychologiques diverses de la part des soignants, qui vivaient très mal ces refus. Rarement cependant était envisagé dans sa globalité le cas de cette patiente pour laquelle il y avait peu d'espoir de guérison. Sa fin proche était un crève-cœur pour toute l'équipe. Un innommable de cette fin pesait sur les refus de soins d'une patiente qui semblait vouloir, de temps à autre, tester le « bout » de sa souffrance.

On peut vérifier ici combien accepter la douleur par autrui pour soigner la douleur en soi constitue en soi un contrat dont les termes doivent être reformulés chaque jour. Pour que soit prise en charge la souffrance dans ses dimensions multifactorielles, le dialogue avec l'enfant requiert évidemment une forme discrète

¹⁶ Chimiothérapie anticancéreuse.

d'effacement du thérapeute vis-à-vis du sujet. Cela ne va pourtant pas de soi, aux dires des soignants interrogés.

De manière générale, l'expérience de l'enfant gravement malade est difficilement communicable. Ceci est particulièrement vérifié à propos de la situation de douleur, qui caractérise les cancers solides, ce qui en fait d'ailleurs leur « réputation ».

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 (G., 10 ans).

Pour repérer les situations algiques, le service étudié met en œuvre une grille d'évaluation élaborée par l'équipe parisienne de l'Institut Gustave Roussy (Annequin, 1997 ; Gauvain-Picquard, 1995). La prise en charge de la douleur des enfants y est largement développée depuis près de dix ans, avec des évolutions importantes ces dernières années et l'embauche d'un algologue.

Pour contourner la difficulté de l'indicible douleur, les « bonhommes-douleur » (Annequin, *op. cit.*) sont largement utilisés dans le service étudié afin d'identifier l'état douloureux et algique des enfants. Le bonhomme-douleur est utilisé pour les enfants dès l'âge de 6 ans environ. Ces bonhommes 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.

Le temps consacré à la réalisation du bonhomme-douleur est un temps important pour l'expression de la douleur de l'enfant. C'est aussi un temps important pour le médecin, où son engagement et sa responsabilité sont requis. Les soignantes témoignent de ce que cette technique permet de nouer un dialogue avec les patients.

La réalisation du dessin est souvent précédée d'une séance de « RESC¹⁷ », méthode non conventionnelle utilisant les points énergétiques (connaissances de médecine traditionnelle chinoise) afin de détendre l'enfant, et de faciliter l'échange 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 pratiquant 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 enfants¹⁸ aiment la RESC, associée à « des petits points sur le bras ». Ils évoquent avec plaisir les moments passés à dessiner les bonhommes-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 expliquent les raisons de cette mise à l'écart : souvent, l'enfant réagit différemment en présence de ses parents, va moins exprimer sa douleur, va la minimiser.

Des exemples de bonhommes-douleur, provenant de la même petite patiente, montrent ce qui peut se passer lors de ces séances de dessin : une personnalisation indiquant le sexe, la conscience de soi, de son physique (représentation de l'alopécie). L'ajout de bijoux 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 second, plus proche de la fin de vie de la petite fille, indiquait la récurrence de la tumeur¹⁹ (fig. 2).

¹⁷ Résonance énergétique par stimulation cutanée.

¹⁸ Entendus en entretien.

¹⁹ 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

Fig. 2 : Les bonhommes-douleurs

L'algologue : Le bonhomme permet l'instauration d'un autre rapport avec le médecin. Il permet un temps d'expression sans contrainte, en dehors de la technique et de la maladie. Lors de ces séances consacrées aux bonhommes-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. 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.

locale et/ou apparition de métastases) qui explique l'accroissement de l'intensité des douleurs (Collin, 1997 : 175-82).

Pouvoir exprimer sa douleur semble indispensable pour enrayer les entraves – liées à l'angoisse – à l'établissement du contrat de soins pourtant implicite. Le bonhomme-douleur instaure ce moment privilégié qui libère une forme d'expression propre à l'enfant.

De la même manière que l'élaboration des bonhommes-douleur donne lieu à un *modus operandi* précis (séance de RESC), de nombreuses phases particulières du traitement sont traitées comme des « temps forts » ritualisés.

L'un des exemples les plus parlants est la prise en charge de l'aplasie²⁰. Le processus proposé aux patients peut être interprété comme un rite initiatique, en ce qu'il permet de structurer la trajectoire du patient en étapes précises qui permettent une perception apaisante du traitement par rapport à sa temporalité et à la mortalité. L'aplasie est parfois expliquée aux enfants par les infirmières comme suit : « 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 ». On retrouve ici la recherche d'une efficacité symbolique sur l'esprit du malade relevée par Lévi-Strauss dans son étude sur les chamans cuna (Lévi-Strauss, 1949). En outre, les trois phases classiquement identifiées par Van Gennep (1981) 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

²⁰ C'est un état où le patient n'a plus de défenses immunitaires par une absence des polynucléaires neutrophiles dans le sang. Ces polynucléaires sont une sorte de globules blancs qui sont impliqués directement dans la défense de l'organisme contre les microbes. Dès que leur chiffre descend en dessous de 500/mm³ on dit que le patient est en aplasie et qu'il a un risque d'attraper une infection. L'aplasie survient généralement après les jours où la chimiothérapie a été injectée. Sa durée peut être comprise entre quelques jours et plusieurs semaines. La sortie d'aplasie est le moment où la moelle fabrique à nouveau des polynucléaires neutrophiles que l'on retrouve dans le sang. 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.

rendent visite aux patients : habillage, règles d'asepsie, conversations à distance) puis l'agrégation (le retour dans le groupe). Cette organisation favorise la canalisation de l'angoisse du fait de l'exécution minutieuse de la représentation cérémonielle. De tels éléments de rite de passage ont pu être identifiés dans d'autres protocoles médicaux (Pouchelle, *op. cit.*)²¹.

Ces temps ritualisés comme l'élaboration symbolique aident à progresser dans la « trajectoire du patient » (Ménoret, 1999) et les croisements dont elle est émaillée, et peuvent venir au secours des défaillances ou des impossibles du langage du fait d'une vérité souvent indicible.

Faire exister un colloque singulier en pédiatrie

Aujourd'hui, le patient, fut-il un enfant, ne se soumet pas aveuglément à l'acte médical. Tandis que certains refus des enfants peuvent être mal interprétés par les soignants, ils peuvent aller jusqu'à alimenter un sentiment d'incompréhension mutuelle. Or, lorsque la parole ne chemine plus dans un tel service, c'est la souffrance qui en fait son lit. Pour une équipe d'oncologie pédiatrique, apprivoiser la douleur de l'enfant cancéreux, c'est d'abord faciliter les conditions d'instauration d'un colloque singulier. Les liens tissés entre l'enfant malade et le soignant, par exemple à l'occasion du dessin d'un bonhomme-douleur ou à l'occasion d'une manipulation de site, sont déterminants pour l'élaboration de la stratégie thérapeutique.

L'instauration d'un colloque singulier adapté requiert l'instauration, entre le soignant et l'enfant, de moments privilégiés et d'outils de communication tels que le jeu, le dessin ou le conte²², qui

²¹ 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.

²² Des expériences ont été menées à l'étranger (Angleterre, Canada) relatives à l'utilisation de moyens de communication adaptés aux capacités cognitives de l'enfant :

viennent en support au discours médical. En France, ces aspects sont développés en pédiatrie dans le cadre des sociétés savantes – dessine-moi un néphroblastome²³ – ou des comités de protection des personnes²⁴.

Tout ceci participe d'un mouvement de reconnaissance de l'enfant comme sujet pensant, avec ses capacités propres : les dépasser, c'est ajouter au mal de sa maladie et donc enfreindre le « *primum non nocere* » hippocratique, relevant ici non pas de la *techne*, mais du *logos*. Les enjeux de la communication pédiatrique résident ainsi dans la métaphorisation et les évitements discursifs, pour rendre possible une alternative à l'irruption violente de la vérité biomédicale²⁵.

En particulier, l'exercice institutionnel du droit au consentement demande une adaptation précise du cadre de la pédiatrie aux besoins spécifiques de la vulnérabilité des enfants gravement malade. Les acteurs du soin semblent en avoir pleinement conscience, mais se déclarent assez démunis pour affronter ce défi. Quand le sentiment d'avoir mal dit ou mal fait se fait sentir, les moyens actuels sont faibles pour les acteurs du colloque singulier d'en référer à un tiers. Le travail de sublimation dans ce type d'unité hospitalière face à la maladie mortelle de l'enfant est une nécessité

<http://www.nice.org.uk/pdf/C&YPEvidencereview.pdf>

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-902-05.pdf>

²³ http://www.fnclcc.fr/sor/SSP/CancersEnfant/UrologieNephrologie/BDnephro/EPC_URO_BDnephro_ssp/html/pdf/BDnephro%20PDF.pdf

²⁴ <http://www.cpp-sudmed2.fr/Documents-d-information>

²⁵ On peut citer ce qui a été tenté à l'Institut Gustave Roussy avec l'initiative des auto-portraits d'enfants malades ; ou encore aux États-Unis autour de l'idée de jeux vidéos où les cellules malignes sont des ennemis à abattre. À noter également l'invention de ce personnage interactif qui apparaît sur l'écran de télévision de la chambre et qui dialogue avec l'enfant ou encore la multitude d'opérations : « À chacun son Everest », « le rire médecin ». Toutes ces activités donnent à l'enfant l'occasion d'une évasion de la vie hospitalière, tout en lui permettant d'y trouver un écho à son combat contre la maladie.

pourtant analysée depuis longtemps (Raimbault, 1996). C'est peut-être là qu'existe une voie de circulation de la parole prompte à soulager les acteurs d'un dire trop encombrant de par les émotions qu'il charrie.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ANNEQUIN D., 1997. « La douleur non-chirurgicale de l'enfant », in *Douleurs, bases fondamentales, pharmacologie, douleurs aiguës, douleurs chroniques, thérapeutiques*. Paris, éd. Maloine : 537-45.
- BASZANGER I., 1995. *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*. Paris, Seuil.
- BATESON G., 1995. *Vers une écologie de l'esprit*. Paris, Seuil.
- BLEYER W. A., 1997. « The US Paediatric Cancer Clinical Trials Programmes: International Implications and the Way Forward », *Eur. J. Cancer*, 33(9) : 1439-47.
- BONNET M., 2007. « L'enfant et ses parents en oncologie pédiatrique », *Forum, Espace Éthique Méditerranéen*, 14 : 8.
- CASTEL P., DALGALARRONDO S., 2005. « Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales », *Sciences sociales et santé*, vol. 23(4) : 4-39.
- CAVAILLÉ J.-P., 2004. « Ruser sans mentir, de la casuistique aux sciences sociales : le recours à l'équivocité, entre efficacité pragmatique et souci éthique », in LATOUCHE S., LAURENT P.-J., SERVAIS O. & SINGLETON M., *Les Raisons de la ruse. Une perspective anthropologique et psychanalytique*, Actes du colloque international « La Raison Rusée », Louvain-la-Neuve, mars 2001. Paris, La Découverte : 93-118.
- CHAPPUY H., 2003. *Le consentement dans les essais cliniques pédiatrique*. Mémoire de DEA d'éthique médicale. Paris, Université Paris V–René Descartes.
- CHAPPUY H., 2007. *Étude du consentement en recherche clinique pédiatrique*. Doctorat en éthique médicale et biologique. Paris, Université Paris V–René Descartes.

- 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*. Paris, éd. Maloine : 175-82.
- FAINZANG S., 2002. « Le mensonge, une pratique médicale », *Santé publique et sciences sociales*, 8-9 : 69-89.
- FAINZANG S., 2006. *La relation médecin-malades : information et mensonge*. Paris, PUF.
- FASSIN D., MEMMI D., 2004. « Le gouvernement de la vie, mode d'emploi », in *Le gouvernement des corps*. Paris, EHESS : 9-33.
- FERENCZI S., 1982 [1933]. « Confusion des langues entre les adultes et l'enfant », in *Psychanalyse IV*. Paris, Payot : 125-35.
- FREUD S., 1993 [1926]. *Inhibition, symptôme, angoisse*. Paris, PUF.
- FOUCAULT M., 1975-76. *Il faut défendre la société*. Cours au Collège de France (1975-1976). Paris, Gallimard/Seuil.
- FOUCAULT M., 1976. *La volonté de savoir*, tome I de *l'histoire de la sexualité*. Paris, Gallimard.
- GAUVAIN-PICQUARD A., 1995. « Évaluation de la douleur chez l'enfant », *Annales de pédiatrie*, 42(2) : 73-136.
- GORI R., 2005. « Le nourrisson savant dans les logiques du consentement » in *Le consentement, droit nouveau du patient ou imposture*. Paris, Éditions In Press : 187-209.
- GORI R., del VOLGO M., 2005. *La santé totalitaire : essai sur la médicalisation de l'existence*. Paris, Denoël.
- GRUÉNAIS M.-E., 1993. « Dire ou ne pas dire, enjeux de l'annonce de la séropositivité à Brazzaville (Congo) », in DOZON J.-P., VIDAL L., *Les sciences sociales face au Sida. Cas africains autour de cas ivoiriens*. Centre Orstom de Petit-Bassam, GIDIS-CI/Orstom : 207-20.
- JAFFRÉ Y., 2002. « Trop proche ou trop lointain. La construction de la relation entre soignants et soignés dans un service d'héματο-oncologie au Mali », *Santé publique et sciences sociales*, 8-9 : 119-144.

- KALIFA C., RAQUIN M. A., OBERLIN O., VATHAIRE de F., SCHWEISGUTH O., LEMERIE J., 1999. « Espérance de vie à long terme des patients longs survivants après traitement d'une tumeur solide de l'enfance », *Archives de pédiatrie*, vol. 6 (suppl. 2) : 517S.
- KERVASDOUE J.d., 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*. Paris, École Polytechnique, Centre de recherche en gestion : 52.
- LASSAUNIÈRE J., RUSNIEWSKI M., 1997. « Les soins palliatifs », in *Douleurs, bases fondamentales, pharmacologie, douleurs aiguës, douleurs chroniques, thérapeutiques*. Paris, éd. Maloine : 653-666.
- LÉVI-STRAUSS C., 1949. « L'efficacité symbolique », *Revue de l'histoire des religions*, 135 : 5-27.
- 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* : 135-154. Paris, EHESS.
- MÉNORET M., 1999. *Les Temps du cancer*. Paris, CNRS.
- MURPHY SB., 1995. « The National Impact of Clinical Cooperative Group Trials for Pediatric Cancer », *Med. Pediatr. Oncol*, 24(5) : 279-280.
- PICHARD-LÉANDRI É., 1997. « Évaluation de la douleur du malade cancéreux », in *Douleurs, bases fondamentales, pharmacologie, douleurs aiguës, douleurs chroniques, thérapeutiques*. Paris, éd. Maloine : 589-596.
- PINELL P., 1992. *Naissance d'un Fléau, Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Paris, Métailié.
- POUCHELLE M.-C., 2003. *L'hôpital corps et âmes. Essais d'anthropologie hospitalière*. Paris, Seli Arslan.
- RAIMBAULT G., 1996. *Lorsque l'enfant disparaît*. Paris, Odile Jacob.
- RUZNIEWSKI M., 1999. *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*. Paris, Dunon.

- SAULNIER-CASSIA E., 2006. « La protection de la jeunesse, limite à la liberté d'expression ? », *Revue de droit public*, 2 : 401-438.
- SOUM-POUYALET F., 2006. « Le risque émotionnel en cancérologie. Problématiques de la communication dans les rapports entre soignants et soignés » in *Émotions, corps et santé : les politiques de l'intime*. Actes des deuxièmes journées scientifiques du réseau « Santé et Sociétés », *Face à Face, Regards sur la santé*, 8 : 42-48.
- STILLER CA., 1994. « Centralised Treatment Entry to Trials and Survival », *British Journal of Cancer*, 70 : 352-362.
- SURBONE A., 2006. « Telling the Truth to Patients With Cancer: What is the Truth? », *The Lancet Oncology*, 7 : 944-950.
- VAN DONGEN-MELMAN J.E.W.M., 1995. *On Surviving Childhood Cancer, Late Psychological Consequences for Patients, Parents and Siblings*. Rotterdam, Université Erasme.
- VAN GENNEP A., 1981 [1909]. *Les rites de passage. Étude systématique des rites*. Paris, éd. Nourry.

Résumé

En application des textes normatifs, l'enfant atteint de cancer est informé sur sa maladie et sur les soins qui lui sont prodigués. En outre, il est légalement obligatoire de recueillir son consentement vis-à-vis de certains choix thérapeutiques. Les résultats d'une étude anthropologique de terrain dans un service d'oncologie pédiatrique universitaire témoignent des difficultés de la prise de parole de l'enfant quant à la prise en charge thérapeutique dont il fait l'objet. Entre la douleur liée tant à la maladie qu'aux traitements, la violence que peut recéler le discours médical et l'angoisse de ses parents, l'autonomie de l'enfant rencontre la limite de sa vulnérabilité. L'enjeu des équipes d'oncologie pédiatrique est alors d'aménager des espaces préservés où, à travers le dessin, l'évitement discursif ou la symbolisation, un véritable colloque singulier peut s'instaurer avec l'enfant atteint de cancer.

Mots-clefs : pédiatrie, cancer, colloque singulier.

Summary

How to Tell: Problems During Pediatric Oncology Consultations

In accordance with the law, a child suffering from cancer is informed about his or her illness and the treatment that he or she will be given. It is, moreover, obligatory to obtain his or her consent with regard to certain therapeutic choices. The results of an anthropological study conducted in a university pediatric oncology unit show the difficulties the child may have in speaking about the treatment he or she is undergoing. Between the pain associated as much with the illness as with the treatment, the violence that the medical discourse can conceal and his or her parents' distress, the child's autonomy reaches the limits of his or her vulnerability. What is at stake for pediatric oncology teams is, then, to create protected areas where, through drawing, discursive avoidance or symbolization, a real consultation with a child suffering from cancer can be established.

Key-words: pediatrics, cancer, consultation.

* * *