

L'enfant et ses parents en oncologie pédiatrique



par Marie BONNET, Anthropologue, laboratoire Shadyc (UMR 8562 CNRS-EHESS), Vieille Charité, Marseille.

L'enfant atteint d'une pathologie cancéreuse, selon son discernement et ses capacités, est appelé à tenir une place plus importante que dans le passé dans le processus de décision médicale. La montée en puissance de la notion de "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.

L

La place des parents

La circulaire du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique rappelle la demande des associations de parents pour plus de soutien et d'informations. Ces nouvelles demandes posent problème aux équipes médicales d'oncologie pédiatrique. Le sentiment écrasant de responsabilité face à d'éventuels mauvais choix rend difficile une compréhension des enjeux scientifiques déjà inégale du fait des disparités de niveau socioculturel des enfants et des parents. Comment informer sans outrepasser la capacité d'assimilation des parents? Le risque existe d'ajouter un surcroît d'intensité émotionnelle insupportable : "nous avons regardé sur Internet des informations sur la tumeur de notre enfant. Effrayés, nous n'y sommes plus jamais retournés et avons fait confiance à l'équipe". Les parents, lorsqu'ils se confient, témoignent de leur surprise devant la franchise des équipes vis-à-vis de leur enfant. Ils semblent déchirés entre l'acceptation de la transparence et la volonté de masquer à leurs enfants certains aspects du diagnostic pour en atténuer la violence. "Et si je disais que c'est bénin?", "et si j'employais un vocabulaire voilé?", "et si j'inventais une histoire?". Derrière les contorsions stylistiques, il y a la difficulté d'employer un mot : cancer. Un papa s'entretenant avec moi ne pouvait nommer la tumeur de sa fille que sous le terme de : "la chose".

La place de l'enfant

L'enfant veut dialoguer. Il écoute silencieusement ce qui se dit autour de lui. Les plus jeunes ne sont pas capables de poser les questions dont les réponses apaiseraient leurs attentes. Son anxiété est patente face à l'évènement inconnu ou au traitement mal expliqué. Ce n'est pas de la mort mais de leur vie et de leur avenir que les enfants parlent. Ils décrivent volontiers leur maladie avec un vocabulaire emprunté à la science.

Il parle de la mort du camarade de la chambre voisine, de l'angoisse et de la souffrance qu'il a dû subir. Une fois sortis des murs de l'hôpital, les enfants adoptent une attitude médiane entre la dissimulation et la banalisation. Surtout, ils ne souhaitent pas parler de leur vécu hospitalier à l'école. Seule la maîtresse ou les professeurs seront mis dans la confidence, le plus souvent par la mère. Des jeunes filles racontent leur hantise d'un retour possible du cancer dans leur pensée, malgré les efforts déployés pour oublier.

Comment informer sans outrepasser la capacité d'assimilation des parents ?

Le petit L, 7 ans, explique en salle de jeux à J, fillette de 11 ans : "J'ai un lymphome à la mâchoire. En fait, c'est une tumeur. On a des ganglions dans le corps : c'est un ganglion qui grossit. On l'enlève".

La mort pourtant se faufile : tel enfant me

On conçoit qu'il est difficile pour les acteurs d'un service d'oncologie pédiatrique de se positionner par rapport à un arsenal législatif et réglementaire, quand ce dernier touche aux questions de la vie et de la mort des enfants. Aucune loi ne peut embrasser la diversité des cas particuliers, notamment lorsqu'il s'agit de la régulation de l'émotion par l'empathie, de la compréhension de la douleur psychique.

Le réel de la maladie et ses conséquences physiques et psychiques, les procédures diagnostiques et les thérapeutiques imposent aux enfants une suradaptation constante à une maladie intrusive. Même si elle ne peut être que partielle et incertaine, sa participation à la démarche de soin, par son consentement informé, s'avère plus ajusté à ses attentes que la dissimulation de sa maladie. ■