

# Enfance et cancer : l'apport de la philosophie de terrain. La confiance : un levier d'émancipation ?

Clémence Chapoutot<sup>1,2</sup>, Éric Fournier<sup>1</sup>, Julien Carretier<sup>2,3</sup>, Malik Bozzo-Rey<sup>1</sup>

1. Laboratoire Ethics, EA 7446, Université Catholique de Lille. 2. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 35 rue du Plateau, 75019 Paris. 3. Laboratoire Parcours Santé Systémique, UR 4129, Université Claude Bernard Lyon 1.

## CONTEXTE

Le cancer touche chaque année environ 1500 enfants en France. Si la loi 371-1 du code civil stipule que les enfants doivent être associés aux décisions qui les concernent selon leur âge et leur degré de maturité, il s'agit de comprendre comment celles-ci sont vécues et réceptionnées dans le contexte de l'oncologie pédiatrique où les choix à effectuer sont particulièrement difficiles et incertains.

Si un enfant de moins de 13 ans ne possède ni la responsabilité civile ou pénale, l'article 371-1 du code civil stipule que ce dernier doit être associé aux décisions qui le concerne en fonction de son degré de maturité.

## OBJECTIF DE RECHERCHE

Un enfant étant par définition un sujet en devenir qui est voué à être protégé, l'objectif est de saisir ce que son degré de compréhension signifie sur sa capacité à faire des choix et consentir à des soins. Dans le cadre d'une recherche doctorale, nous nous interrogeons sur l'impact que peut provoquer la prise en charge d'un cancer sur l'autonomie décisionnelle des enfants. C'est à dire de s'interroger sur ce que la maladie peut induire concernant la capacité à choisir des enfants. (Pelluchon, 2014)

## HYPOTHÈSE

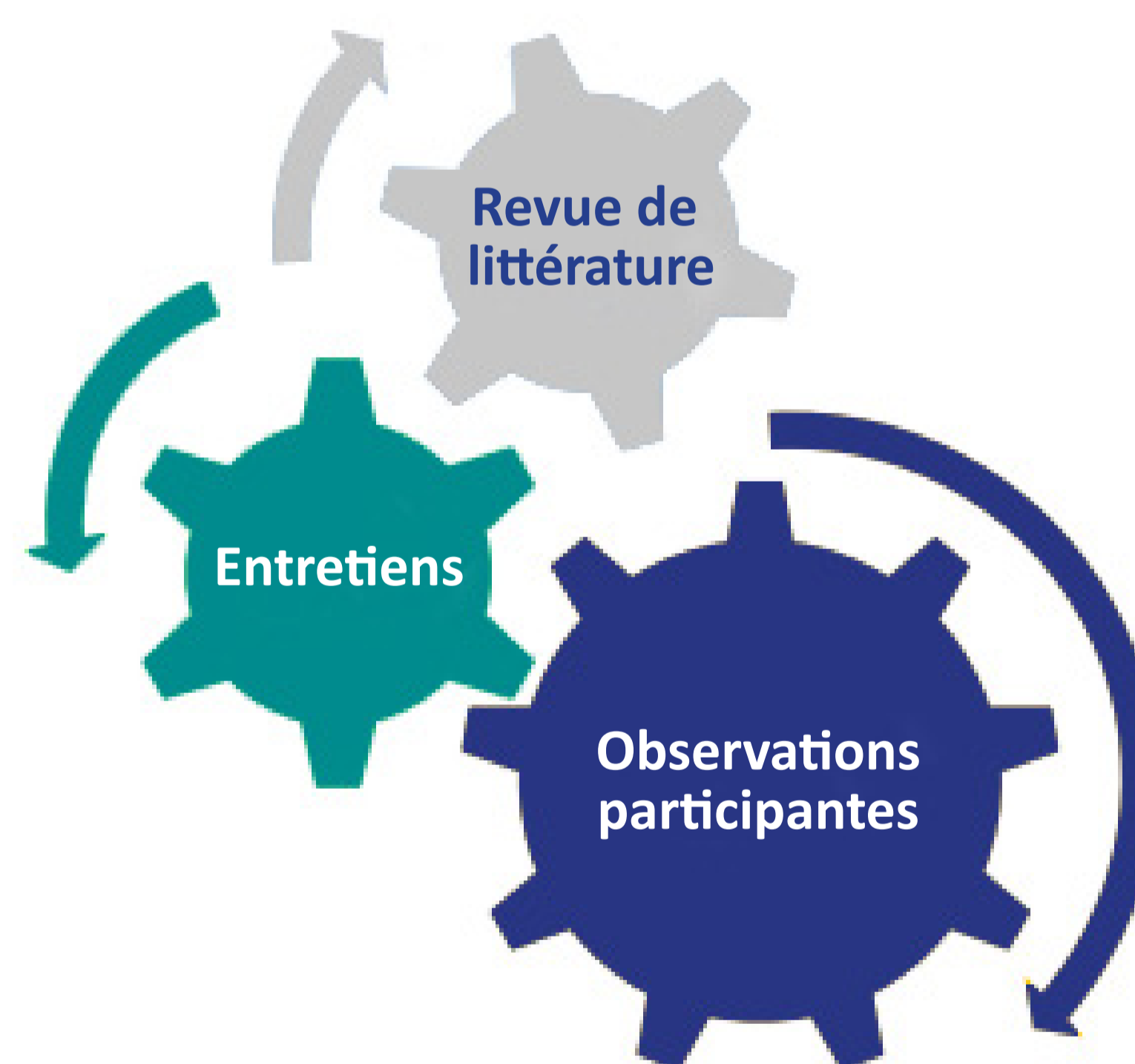
Nous pouvons considérer que l'enfance en tant que période de vie ne détermine pas automatiquement l'enfant en tant qu'individu capable de faire des choix. Bien que la vulnérabilité des enfants soit accrue par la maladie, elle peut sembler, à rebours, augmenter son degré de maturité.

Bien que la maladie semble accroître le degré de maturité des enfants, il s'agit de savoir s'il s'avère utile et légitime de les incorporer plus particulièrement au processus de décision.

## MÉTHODOLOGIE

Les principes méthodologiques appliqués à cette recherche relèvent de la philosophie de terrain alliant à la fois une réflexion théorique et une méthodologie empirique. (Vollaire, 2017)

Une analyse approfondie de la littérature est menée, complétée d'observations participantes au sein de services d'oncologie pédiatrique et d'entretiens semi-directifs avec des enfants suivis pour leurs cancers, des parents, proches et soignants.



- Revue de littérature : philosophie, sociologie, droit, santé publique
- Observations participantes
- Terrains d'observation : Gustave Roussy (1 mois d'observation) et Hôpital Robert Debré (à venir)
- Conversations avec des parents, des enfants et des professionnels de santé

## DISCUSSIONS ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Ces travaux soulèvent des questions majeures concernant l'éthique du soin et la reconnaissance de la voix des enfants dans les situations médicales graves, ouvrant ainsi la voie à des débats interdisciplinaires entre philosophie, médecine et droit. Si depuis les années 90 le législateur a de plus en plus pris en considération la parole des enfants, le domaine du soin et de la cancérologie reste sensible et nécessite une appréciation particulière des situations.

En termes de perspectives de recherche, il s'agit d'analyser comment la vulnérabilité due au cancer peut paradoxalement contribuer à une maturation précoce des enfants, leur permettant de participer plus activement aux décisions concernant leurs parcours de soins, incluant les soins palliatifs et la fin de vie.

Les résultats attendus pourraient non seulement enrichir le champ de la philosophie pratique, mais aussi influencer les pratiques médicales, en particulier en matière de prise en compte de la parole des jeunes patients dans des décisions complexes.

### BIBLIOGRAPHIE.

Pingeot Mazarine, « Les enfants et les fous : Descartes et ses lectures contemporaines », Classiques Garnier, 2019. Pelluchon Corine, « L'autonomie brisée », Bioéthique et philosophie, PUF, 2014. Vollaire Christine, « Pour une philosophie de terrain », Créaphis, 2017.

Contact : [c.chapoutot@lafocss.org](mailto:c.chapoutot@lafocss.org)