

31^{es} Journées
Pédiadol
LA DOULEUR DE L'ENFANT
Quelles réponses ?

LIVRE DES COMMUNICATIONS

JOURNÉE PLÉNIÈRE

26 mars
2025

Sorbonne Université
Campus Pierre et Marie Curie
(Jussieu) - PARIS 5^e



Le consentement de l'enfant, mythe ou réalité ?

Laurent BACHLER, Professeur agrégé de philosophie

Bénédicte LOMBART, Infirmière, Cadre supérieure de santé, docteure en philosophie, coordination recherche paramédicale-GHU Sorbonne Université-AP-HP, Laboratoire Interdisciplinaire d'Etudes du Politique Hannah Arendt de Paris Est (LIPHA) - EA 7373

Prendre soin d'un enfant, ce n'est pas simplement prendre soin de son corps. C'est aussi prendre en compte sa subjectivité. Plus exactement, un enfant construit sa subjectivité dans la relation aux autres, dans la mesure où ces autres personnes lui attribuent une subjectivité. On ne crée de la subjectivité chez un sujet qu'en faisant le pari de cette subjectivité, en lui prêtant ce qu'il n'a pas pour qu'il développe cela par lui-même.

Derrière la question du consentement, se joue donc cette question de l'accompagnement et de l'attention que nous donnons à la construction et au développement de cette subjectivité de l'enfant. Nous lui proposons un soin, nous lui demandons d'accepter ce soin. Nous cherchons son consentement pour que nous n'ayons pas à lui faire violence. Mais comment faire pour que ce moment où nous savons mieux que lui ce qui est bon pour lui, et où nous lui demandons de nous faire confiance, soit aussi une manière de prendre en compte son autonomie de jugement, sa subjectivité et son pouvoir de décision sur sa vie ?

Une réflexion philosophique sur le sens des mots même et sur ce qu'ils représentent pour un enfant nous permettra de mieux cerner les enjeux de ce que nous demandons à un enfant lorsque nous lui demandons de consentir aux soins. Les mots ne sont jamais neutres. Ils embarquent avec eux un horizon de significations qui peuvent nous aider à prendre soin des enfants, comme ils peuvent au contraire faire écran à la relation de soins. C'est pourquoi il est utile de se donner un certain nombre de nuances conceptuelles pour décrire et nommer ce que nous faisons.

Bénédicte Lombart et Laurent Bachler, dans leur approche philosophique de ces questions proposent un regard croisé sur ces mots utiles pour comprendre ce que nous faisons.

1. Lorsque nous cherchons à obtenir le consentement de l'enfant dans la relation de soins, nous attendons qu'il nous dise « oui ». Comme si le « oui » prononcé verbalement était l'objectif de l'échange. Mais l'enfant vit probablement le « oui » et le « non » d'une manière très forte sans les réduire à une dimension strictement juridique et contractuelle. Dire non ou dire « oui », qu'est-ce que cela peut représenter pour un enfant ?

1. LB : J'aime beaucoup l'idée qu'il y a une dimension existentielle très forte dans ces deux petits mots en apparence si simple. D'un point de vue philosophique, les implications de ces deux mots sont immenses. Pour l'enfant, ce sont deux expériences de vie très différentes. Lorsqu'il dit « non », l'enfant s'affirme face à

l'adulte. Il est capable de tenir une position existentielle qui est la sienne. Il ne dit pas « non » pour déplaire à l'adulte ou l'agacer.

Il dit « non » pour exister, comme subjectivité distincte de celle de l'adulte. Telle est la grande différence avec le « oui ». Dire « oui » c'est exister tel que l'autre veut que nous soyons. Lorsque l'enfant dit « oui », il existe tel que l'adulte le souhaite. Il n'est donc pas lui-même. Il est ce que l'adulte souhaite qu'il soit. Il n'existe que dans la subjectivité de l'adulte. Mais il se demande alors ce que cela serait que d'exister par soi-même. Qui suis-je moi, lorsque l'autre n'est pas là ? Nous avons tellement besoin du regard de l'autre et de sa reconnaissance pour nous sentir exister, que l'autonomie dans le sentiment d'exister est toujours second. Mais il doit venir un temps où l'enfant sentira qu'il tient dans le monde sans la relation à l'autre : c'est le moment du « non ». Dans un très beau texte, intitulé La capacité d'être seul, Winnicott montrait que l'enfant est certes un être relationnel, qu'il ne vit d'abord que de sa relation aux autres. Mais peu à peu, il va développer une capacité à être seul qui est, aux yeux de Winnicott un marqueur de maturité. Et l'enfant acquiert cette autonomie de la position existentielle, cette capacité à exister sans dépendre immédiatement du regard de l'autre, par le jeu.

Dire « non », c'est une tentative de prendre le contrôle et la maîtrise de ce que nous vivons. Dire « oui », c'est laisser une part du monde rentrer en nous. Nous comprenons pourquoi il est beaucoup plus difficile de dire « oui ». Cela demande une sécurité affective plus forte. Cela demande d'avoir résolu un certain nombre d'inquiétudes sur soi et sur le monde. J'imagine alors une piste possible pour les équipes qui entendent des enfants dire « non » rapidement et radicalement à leur proposition de soin. Peut-être qu'en le laissant jouer un peu et un certain temps, il retrouvera cette capacité à être seul. Peut-être cela le rassurera sur sa capacité à tenir face au monde sans être immédiatement englouti par lui si jamais il dit « oui ». Alors, se sentant exister en dehors du seul « non », peut-être arrivera-t-il à dire « oui » ?

1. BL : Accueillir le « non » de l'enfant : un préalable à toute possibilité de consentement

La question du « non » chez l'enfant interroge en premier lieu la manière dont nous accueillons ce « non ». A l'origine le verbe « accueillir » signifiait « rassembler en poussant devant soi » (les animaux) et aussi « se mettre en route ». Accueillir le « non » de l'enfant nous amène à questionner notre manière de « nous mettre en route » vers lui, notre façon de nous mettre en mouvement vers l'enfant. Consentir, dire « oui », c'est rejoindre la demande d'autrui. Refuser, dire « non », c'est repousser, créer de la distance, poser une limite entre soi et l'autre.

Dans les faits, notre réaction face au refus de l'enfant trahit souvent une attente illusoire : celle d'un mouvement inverse, où ce serait l'enfant qui viendrait spontanément à nous, acceptant de nous rejoindre dans notre univers médical, un monde technique, inconnu et parfois effrayant.

Lorsqu'un soin est proposé, nous argumentons, expliquons, persuadons, avec l'espoir que l'enfant nous rejoigne dans notre raisonnement, l'adopte, acquiesce et accepte de faire ce que nous attendons de lui. Nous pensons souvent que l'adhésion découlera logiquement de nos explications.

Or, pour un jeune enfant, ce mouvement d'adhésion est rarement spontané, notamment dans le contexte de soins. Dire immédiatement « oui » à un soin qui fait peur et potentiellement mal serait presque suspect. Seul un lien immédiat avec un soulagement perçu pourrait faciliter cette adhésion, et encore, chez un jeune enfant qui peine à faire des liens de cause à effet, cela ne garantit pas un consentement véritable.

Le problème réside dans la manière dont nous demandons l'accord de l'enfant : nous cherchons son « oui » sans toujours laisser de place à son « non ». Trop souvent, la demande est rhétorique, c'est-à-dire qu'elle correspond à une simple validation de principe : « On va faire le prélèvement, d'accord ? » Le fait que l'adulte puisse encore être surpris par le « non » de l'enfant révèle cette illusion : nous attendons implicitement qu'il accepte l'aiguille, le pansement qui tire la peau, l'hospitalisation, comme s'il était censé adhérer à notre vision des soins. Nous oublions que nos explications rationnelles ne suffisent pas à neutraliser la peur et la douleur. Même notre engagement à limiter la souffrance – parfois dit explicitement, parfois seulement connu de nous – ne change pas cette réalité. L'enfant dit non parce qu'il ne perçoit pas le soin comme nous.

Accueillir le « non » avant de chercher un « oui »

Une étape essentielle manque donc souvent dans cette approche : prévoir la possibilité du refus. Pas pour l'anticiper – ce qui reviendrait à devancer la parole de l'enfant – mais pour l'accueillir, lui laisser l'espace d'exister. Accepter ce « non », c'est le rencontrer, partir de lui plutôt que de notre « oui » présupposé.

L'espoir que l'enfant adhère spontanément à notre raisonnement est souvent illusoire. Non seulement il ne pense pas comme un adulte, mais lorsque la peur et la douleur l'envahissent, son esprit se fige, empêchant le mouvement de sa pensée, qui lui permettrait d'explorer mentalement différentes possibilités. Submergé par ses émotions et sensations négatives, il reste bloqué, incapable d'avoir recours à autre chose qu'un rejet instinctif. La seule issue possible pour dépasser ce blocage n'est pas d'intensifier l'argumentation, mais de nous mettre en mouvement vers

son refus, de le rejoindre dans ses représentations et ses peurs.

Parler au corps avant d'en appeler au raisonnement

Au moment où l'enfant est submergé par la peur, il n'est pas accessible à l'argumentation, il est donc inutile de chercher à surenchérir dans les explications. Le « non » de l'enfant face à un soin exprime une réaction profonde, existentielle, un instinct de retrait et de défense. Répondre à un tel réflexe par un discours logique revient à parler un langage que l'enfant, dans cet instant précis, ne peut pas entendre.

Les émotions et sensations s'expriment avant tout à travers le corps : le cœur s'accélère, la respiration devient plus rapide, les mains deviennent moites, le tonus musculaire se modifie. Puisque c'est le corps qui parle, il est **utile de s'adresser directement au corps** : « *Respire doucement. Souffle avec moi. Prends ma main.* »

Dans un second temps, on peut encourager l'enfant à utiliser sa respiration pour souffler à l'extérieur tout ce qui le gêne, c'est-à-dire mettre à l'extérieur son trop-plein de peur ou de douleur. C'est une bonne manière de l'aider concrètement à retrouver de l'espace en lui-même, là où, quelques instants plus tôt, l'émotion occupait toute la place. L'exercice est plus puissant encore lorsqu'il s'accompagne d'une image. On présente devant les yeux de l'enfant une bulle que l'on forme à l'aide du pouce et de l'index pour ensuite lui proposer de souffler à l'intérieur de cette bulle. On encourage l'enfant à chaque fois qu'il souffle en suggérant la diminution de la taille de la bulle qu'on laisse s'éloigner.

Lorsque l'enfant est trop jeune pour intégrer ce type de suggestions, il est utile de rompre la spirale de l'inquiétude et de l'agitation. Cela peut passer par une pause, un temps où l'on suspend le soin et les explications pour permettre au parent de se mettre en mouvement avec l'enfant : le bercer, le prendre dans ses bras, sortir marcher dans le couloir. On imagine souvent, à tort, qu'une pause ne fait que repousser l'inévitable, et qu'elle est donc inutile, qu'elle fait perdre plus de temps encore. En réalité, elle offre à l'enfant, au parent et au soignant une occasion de retrouver des appuis, de rassembler des ressources, et ainsi de mieux faire face à ce qui va suivre.

Ce type de stratégie associée à une communication hypnotique¹ (qui utilise à la fois des éléments corporels type VAKOG², suggestions et métaphores) peut ouvrir une brèche relationnelle, réinitier le contact. Ce n'est qu'une fois cette connexion établie que les explications ou l'argumentation pourront trouver leur place.

Ne pas précipiter la disparition du « non »

Il faut aussi résister à la tentation de contourner trop vite le refus.

Le « non » dérange, il ralentit la procédure, il frustre les soignants et les adultes qui souhaitent avancer. Pourtant, vouloir trop vite le dépasser, c'est risquer de l'invalider et, ce faisant, de fragiliser la possibilité d'un consentement réel. Si l'objectif est d'obtenir un « oui » sincère, alors il faut d'abord laisser toute sa place au « non », sans jugement ni précipitation. Ce n'est qu'en acceptant d'entrer dans l'univers de l'enfant, dans son langage, ses perceptions, son vécu corporel, que l'on peut véritablement ouvrir un espace où des alternatives peuvent être envisagées et discutées avec lui.

2. Pour obtenir ce « oui » de l'enfant, on lui laisse parfois le choix, et on ajuste les modalités de ce choix pour lui donner l'impression que c'est lui qui décide finalement ce qui arrive. Cela suffit-il de laisser un choix à l'enfant pour estimer qu'il consent aux soins ? Peut-on associer mécaniquement le choix et la décision ?

2.LB : On associe souvent le choix à la liberté. Si notre acte est le résultat d'un choix, alors c'est un acte libre. Le choix serait ainsi synonyme de liberté et donc aussi d'autonomie du jugement. Malheureusement les choses ne sont pas aussi simples. On peut estimer que le choix est évidemment une condition nécessaire et indispensable de la liberté et de l'exercice de notre autonomie de jugement. Car si nous accomplissons un acte que nous n'avons pas choisi, c'est que nous y sommes, d'une manière ou d'une autre, contraints. La liberté suppose donc le choix. Mais elle ne s'y réduit pas. Et si le choix est la condition de possibilité de la liberté, il n'est pas pour autant une condition suffisante de notre liberté. Il ne suffit pas d'avoir le choix pour être libre. Il ne suffit même pas de choisir effectivement pour être libre. Tout d'abord parce qu'il y a des faux choix, telle une ruse proche de la manipulation, qui consiste à nous laisser le choix entre deux options qui ne correspondent ni l'une ni l'autre à ce que nous souhaiterions. Ainsi dire par exemple à un enfant : « Tu veux qu'on te mette les gouttes dans les yeux maintenant ou dans cinq minutes ? » ce n'est pas lui laisser le choix du soin. C'est au mieux lui redonner la main et la maîtrise sur un aspect de ce qui se passe pour lui. Cela est utile mais ne vaut pas comme acceptation du soin.

L'autonomie du jugement et la construction de la subjectivité supposent plutôt une capacité de décision. Car choisir et décider ne sont pas exactement la même chose. On peut formuler la différence ainsi : le choix suppose que nous ayons déjà délibéré sur la valeur de chacune des options. Nous pesons le pour et le contre, les avantages et les inconvénients, les coûts et les bénéfices. Le choix suit l'évaluation des possibles. Au contraire, la décision est une manière de donner de

2- VAKOG : Visuel, Auditif, Kinesthésique, Olfactif, Gustatif

la valeur à une possibilité. La délibération évaluation ne précède pas le choix. Ou plus exactement, la décision ajoute de la valeur à une option. Tout simplement parce que la décision implique un engagement plus fort de toute la subjectivité. La décision est un processus de valorisation qui ne se réduit jamais à un simple calcul de probabilité logique ou une estimation quantitative. Au contraire, la décision intervient souvent dans des situations de relatives incertitudes. C'est une manière de faire avec l'incertitude. Je n'ai aucun moyen de savoir de manière certaine si ce soin me fera du bien. On me dit que le plus souvent cela produit un effet positif. Mais ce n'est qu'une statistique. C'est pourquoi nous avons besoin de décider de ce que nous allons faire. La décision, c'est en quelque sorte la reconnaissance d'un choix imparfait, dans une situation relativement inconnue. Comme la confiance, c'est une prise de risque et une manière de faire avec l'incertitude incontournable du monde.

C'est pour cette même raison, que nous sommes responsables de nos décisions bien plus que de nos choix. Parce que la décision suppose un engagement de la subjectivité, alors je porte la responsabilité des conséquences de mes actes. Laisser juste le choix d'un traitement à un patient lui permet parfois de ne pas avoir à engager sa responsabilité.

Si nous rapportons cette distinction aux débats actuels sur l'intelligence artificielle, nous dirions que l'on peut programmer une machine pour qu'elle fasse le choix le plus rationnel. Mais on ne peut pas la programmer pour qu'elle prenne des décisions, c'est-à-dire qu'elle s'engage subjectivement, avec sa responsabilité, dans un choix d'action. Si soigner un enfant, c'est l'aider à développer sa subjectivité, nous comprenons dès lors que nous l'aidons aussi à apprendre à décider.

2. BL : Laurent Bachler met ici en lumière une question fondamentale : la distinction entre choix et décision, souvent négligée, notamment dans les soins. En pédiatrie, cette nuance est rarement interrogée, alors qu'elle revêt une importance majeure. À défaut, nous risquons de nous tromper nous-mêmes, en assimilant un « oui » obtenu par un choix illusoire à une décision réellement éclairée.

Pour mieux comprendre cette mécanique, définissons le choix illusoire. Il s'agit d'une technique de communication qui donne l'impression d'une liberté de décision, alors que toutes les options proposées conduisent à un résultat préétabli. Couramment employée en négociation, en management et en vente, elle est également utilisée dans l'éducation positive et en soins pédiatriques pour orienter l'enfant vers un choix jugé préférable.

Plutôt que de demander « Es-tu d'accord pour faire la prise de sang ? », on reformule en « Est-ce que tu préfères être allongé ou assis pour la prise de sang ? » ou « Veux-tu qu'on la fasse sur ton bras droit ou gauche ? ». L'enfant a alors l'illusion du contrôle, bien que le soin lui soit imposé.

En donnant une apparence de liberté, le choix illusoire peut induire un consentement tronqué. Faut-il pour autant s'en passer ? Certes, il ne suffit pas à garantir l'expression pleine et entière de la subjectivité de l'enfant. Mais s'il est insuffisant, il n'en demeure pas moins nécessaire.

D'un point de vue philosophique, la contingence désigne ce qui existe mais aurait pu être autrement, par opposition à la nécessité, qui correspond à ce qui ne peut pas ne pas être, et implique donc une réalité inévitable. Appliquée à la prise de décision, la contingence montre que toute décision repose sur des conditions préexistantes (informations, contexte, alternatives), mais qu'aucune n'est entièrement déterminante, laissant place à une part de liberté et d'indétermination. L'acceptation d'un soin est par conséquent contingente. Or, en médecine, cette contingence se heurte à l'impératif du soin. Les adultes ne sont généralement pas disposés à offrir à l'enfant la liberté de refuser un acte médical jugé nécessaire. Cela conduit à un dilemme : comment préserver un espace où l'enfant peut décider dans un contexte où le refus n'est pas une option ?

Une brèche dans la contrainte : le rôle du choix illusoire

Nous postulons que cette mise en scène du choix est nécessaire. Elle permet à l'enfant de se sentir entendu, de percevoir une prise en compte de sa volonté, malgré l'irréductible nécessité du soin. Nous assumons donc l'usage des choix illusoires, non comme une tromperie, mais comme un moyen pragmatique d'aménager un espace relationnel propice à la décision. Il ne s'agit pas simplement pour l'enfant de faire un choix - illusoire - mais de s'approprier, même à contrecœur, un processus qui fait sens.

Laisser un choix, même faux, introduit un espace de respiration au sein de la contrainte. Là où la médecine impose un cadre rigide - prendre un traitement, subir un acte, rester alité - le choix illusoire ouvre une brèche, un espace où l'enfant peut retrouver un semblant d'autonomie. Ce souffle de liberté même ténu change tout : il permet à l'enfant de passer d'une obligation imposée à une alternative qu'il s'approprie, aussi limitée soit-elle.

En pédiatrie, on pense souvent que tout se joue entre le « oui » ou « non » de l'enfant. Cette vision binaire réduit le pouvoir de décision à un affrontement sans nuance. L'illusion du choix ménage un entre-deux, une transition plus souple entre contrainte et adhésion. Elle permet d'appivoiser l'obligatoire, d'en faire un terrain d'appropriation plutôt qu'une soumission pure et simple.

Le choix illusoire est une nécessité fragile, un outil délicat qui ne garantit pas l'autonomie, mais qui offre un espace minimal de participation. Dans le cadre des soins pédiatriques, il ne masque pas la contrainte, mais il en atténue l'impact, en évitant d'écraser l'enfant sous le poids de l'absence totale d'alternative.

3. On estime que si l'enfant a consenti aux soins, alors ces soins ne lui poseront pas de souci. Mais n'y a-t-il pas différentes manières de consentir, différentes nuances dans le consentement qui font que toutes les formes de consentement ne se valent pas ?

3. LB : Le mot « consentement » a pris une place très importante aujourd'hui dans les débats sociaux. De plus, nous avons tendance à présenter ce mot comme étant une solution à certains problèmes humains. Finalement, se dit-on, pour que les choses se passent au mieux, il faut qu'il y ait consentement. Ce mot est donc présenté comme une solution. Et comme souvent, il apparaît alors que ce mot a besoin d'être redéfini pour qu'il soit compris par toutes et tous de la même façon. Le mot « consentement » aujourd'hui est tout sauf simple. Il ne peut donc pas servir, lui seul de solution. Nous avons besoin au contraire d'autres mots pour nuancer ce que nous cherchons à faire lorsque nous disons que nous voulons que l'enfant consente aux soins.

Remarquons pour commencer, que le mot « consentement » semble relever d'un domaine juridique. Il s'agit d'établir les modalités de relations entre des individus autonomes à l'aide d'un contrat. Le mot de « consentement » tend à mettre en avant la dimension contractuelle des relations humaines.

Par ailleurs, dans les questions relatives au domaine médical, on met le plus souvent en avant l'enjeu lié à l'information. Le consentement suppose un niveau d'information suffisamment pertinent. Le débat porte alors souvent sur l'exact niveau d'information qu'il convient de donner au patient pour estimer avoir obtenu son consentement.

Or, il y a une autre dimension de la relation de soin que le mot seul de « consentement » ne permet pas de traduire. Tout d'abord, ce mot tend à éluder un autre mot pourtant essentiel : le désir. Ce qui est peut-être le plus utile dans la relation de soin, c'est de savoir ce que l'autre désire vraiment. Mais il est parfois très difficile d'être au clair avec ce que nous désirons vraiment. La question du désir est une grande question philosophique et psychologique. Elle ne peut pas se traduire entièrement en termes juridiques et sous la forme du contrat. Parce que notre désir est confus, parce que parfois nos désirs entre eux sont contradictoires, il est toujours possible, dans une logique de désir, de revenir à tout instant sur ce que

nous avons décidé. C'est parce que nous sommes des êtres de désir, que nous pouvons à tout moment reprendre tout ce que nous avons donné. Cela trouble la logique juridique certes. Et nous avons besoin pour vivre ensemble d'organiser la vie sociale selon certaines règles claires. Mais pour comprendre et accompagner la subjectivité humaine, il faut lui reconnaître sa tendance indéterminable au paradoxe. L'enfant est un être de désir, avant d'être un sujet de droit auquel nous demandons de s'engager dans des relations contractuelles avec ses semblables. Chercher le consentement de l'enfant dans la relation de soin, c'est prendre en charge la complexité infinie de ses désirs, parfois paradoxaux, souvent mouvants, pour le meilleur et pour le pire. Peut-être le premier enjeu thérapeutique des échanges avec l'enfant sera-t-il d'orienter ce désir dans la bonne direction, mais sans oublier qu'il pourra reprendre à tout instant, ce qu'il nous a accordé l'instant d'avant.

3. BL : Le consentement comme constellation des désirs : une approche nuancée dans les soins pédiatriques

J'aime beaucoup l'image d'une constellation des désirs, proposée par Laurent Bachler, au sein de laquelle le consentement trouve sa place. Cette métaphore nous permet de prendre du recul sur une notion à la fois centrale et difficile : le consentement, si essentiel dans les soins médicaux aux jeunes enfants, mais souvent complexe dans son application concrète.

Le consentement doit s'inscrire dans la relation. Une évidence en théorie, mais une question subtile en pratique.

Pour compléter la réflexion je propose de poursuivre avec une autre métaphore. Si la relation est une ligne ponctuée d'interruptions, de pointillés voire de ruptures, alors le consentement doit plutôt s'envisager comme une vague, une oscillation. On pourrait même parler au pluriel en évoquant des vagues successives, de tailles différentes. Le consentement n'est pas un état figé ni une réponse binaire. Il se décline, s'infléchit, se module. Il se manifeste de différentes manières : par des mots, des gestes, des réactions, des silences, des hésitations, et des regards.

Pourtant, aussi multiple soit son expression, le consentement n'a de valeur que dans son ancrage précis : il engage l'enfant pour un seul geste, dans une seule situation, à un instant donné.

Un enfant qui accepte un geste aujourd'hui ne consent pas automatiquement à un autre demain. Celui qui, dans un contexte donné, accepte un soin ne s'engage pas pour tous les soins à venir. Chaque demande de consentement recommence, se reformule, se renégocie.

Ainsi, le consentement est une parole en mouvement, qui oscille entre ouverture et retrait, entre adhésion et réticence. Il ne se capitalise pas, ne se prolonge pas de lui-même : il s'accorde à nouveau, à chaque instant, pour chaque geste.

L'enjeu est alors de ne pas confondre la continuité de la relation avec la continuité du consentement, et d'accueillir cette singularité : un consentement pluriel dans ses modes d'expression, mais irréductiblement singulier dans son adresse.

Car le consentement est un mouvement : un mouvement de l'esprit, de l'humeur, qui fluctue au gré des situations, des circonstances, des émotions, des peurs, des incompréhensions... mais aussi des désirs et des satisfactions.

Des oscillations qui vont de l'insatisfaction à la satisfaction, même paradoxale, de participer à un jeu, d'accéder à une distraction, ou de partager un moment de complicité, y compris lors d'un soin imposé par l'état de santé de l'enfant.

Étudier ce qui met l'enfant en mouvement vers ce qu'il désire ouvre des perspectives intéressantes pour ajuster les soins et faire en sorte que l'enfant consente au soin. Pour mieux comprendre ces élans de l'enfant vers ce qu'il désire, il est utile de revisiter la notion de caprice.

On parle souvent d'« enfant capricieux ». Mais qu'est-ce qu'un caprice ? Le mot vient de l'italien *capriccio*, qui signifie frisson, peur, horreur, et désigne aussi un désir soudain et fantasque. L'image du caprice évoque ainsi un comportement imprévisible et changeant, à l'image d'une chèvre bondissant sans raison apparente.

L'enfant serait-il, à sa manière, un petit cabri ? Faut-il le penser comme tel pour mieux comprendre ses désirs, ses retraits, ses accords et ses refus ? Son consentement et son opposition ?

Imaginons un enfant hospitalisé, plongé dans un univers dont il ne possède ni les codes ni la maîtrise, et qui lui est imposé.

Prenons l'exemple des enfants traités en hématologie. Ils acceptent souvent des soins très lourds : ponctions lombaires, myélogrammes, hospitalisations prolongées sous flux laminaire... Et puis, un jour, sans raison apparente, l'enfant refuse un « simple » pansement de cathéter ou ne veut pas prendre un médicament.

Les adultes s'étonnent : « Comment peut-il accepter des gestes si contraignants et refuser quelque chose d'aussi anodin ? » Mais pour l'enfant, ce refus n'est ni capricieux ni irrationnel. Il marque une limite, un point de rupture, une frustration devenue trop intense. Ce n'est pas tant le soin lui-même qui est refusé, mais ce qu'il symbolise dans son histoire, à ce moment précis, dans son vécu subjectif. Ces

incompréhensions sont souvent sources d'escalades émotionnelles et de tensions relationnelles. Pris au dépourvu, les adultes peuvent être tentés d'imposer le soin plutôt que d'interroger le refus, perçu comme un « caprice » puisque l'enfant s'est montré par ailleurs si « raisonnable » pour les autres soins.

Le jeune enfant non malade désire des choses qu'il ne peut pas toujours obtenir, et cela génère des frustrations. L'enfant malade, lui, cumule ces frustrations à l'infini. Et c'est dans ce contexte, déjà saturé de contraintes, qu'on lui demande d'adhérer, de consentir, d'être d'accord. Dans ce contexte il est impossible d'imaginer l'adhésion permanente de l'enfant, un consentement continu et total.

Il faut penser un nuancier des consentements, de l'acceptation à l'assentiment, du renoncement à dire non à l'accord, de la participation au consentement éclairé ; tout comme il faut envisager un nuancier du refus, de l'opposition à la soustraction, de la soustraction à la défense, chaque expression révélant une posture singulière face à l'expérience du soin.

Si nuancier des consentements il y a du côté de l'enfant, il faut envisager des nuances dans la manière d'accueillir, d'autoriser ou de chercher à transformer le refus d'un enfant. Encourager les soignants à percevoir les nuances du consentement qui n'en est pas toujours un, ou qui diffère de notre définition habituelle.

Contre toute attente la philosophie antique peut éclairer des enjeux aussi contemporains que le consentement en soins pédiatriques et offrir des ressources précieuses. Deux notions philosophiques, en particulier, permettent de mieux naviguer dans ce dédale de questionnements et d'ouvrir des pistes concrètes pour l'action : la pondération et la sagesse pratique.

La pondération

En philosophie, notamment chez Aristote, la pondération peut être comprise comme un équilibre entre deux extrêmes. C'est l'idée centrale de sa théorie de la juste mesure ou du juste milieu.

Aristote considère que la vertu se situe entre deux pôles : un défaut et un excès. Par exemple, le courage est une vertu qui se trouve entre la lâcheté (manque de courage) et la témérité (excès de courage). La pondération consiste donc à trouver cet équilibre en fonction des circonstances.

En pratique comment tout cela peut se décliner :

Imaginons un enfant qui refuse qu'on lui prenne la tension artérielle. Ce geste, bien qu'utile, n'est pas une urgence absolue à cet instant précis. Face à son refus, le soignant pourrait choisir de ne pas insister immédiatement, laissant l'enfant récupérer un sentiment de contrôle sur son environnement. Ce choix stratégique n'est pas une négligence, mais une gestion équilibrée de la relation de soin. En laissant l'enfant gagner de petites « batailles » sur des actes mineurs, on préserve son sentiment d'autonomie et on évite une escalade. Ainsi, lorsqu'il faudra obtenir son consentement pour un geste plus important pour son traitement, il pourra probablement mieux mobiliser ses facultés à faire face et accepter le soin. Le soignant choisit en quelque sorte ses combats pour préserver la coopération et l'alliance thérapeutique.

La prudence pratique ou la *phronèsis*

La prudence représente chez Aristote une vertu cardinale. Elle correspond à la capacité à discerner le bon moment pour agir en fonction des circonstances et des individus concernés. Contrairement à une application rigide des principes, elle suppose de s'adapter aux situations, notamment aux rythmes et aux besoins de chacun.

Dans le contexte des soins cela signifie savoir quand intervenir, quand attendre, et comment ajuster son action au temps de l'autre. Un soignant, par exemple, doit être attentif au moment où l'enfant est prêt à recevoir une information ou à accepter un geste, sans précipitation ni retard excessif.

En somme, la *phronèsis* permet d'intégrer de la souplesse dans la temporalité de l'action, en évitant à la fois la rigidité et l'indécision, et en s'ajustant au rythme propre de chaque enfant et de chaque situation.

Plutôt que d'imposer ou d'entrer dans un rapport de force, nous pouvons ajuster notre action à la temporalité de l'enfant, en utilisant certaines stratégies :

Lui laisser un certain contrôle en proposant un choix illusoire (confer paragraphe précédent) :
 par exemple, lui dire : « Tu préfères le prendre maintenant ou après avoir regardé ton dessin animé ? »

Reporter le geste : si l'enfant refuse catégoriquement, le soignant peut dire : « Je vois que tu n'es pas prêt, je reviens dans 10 minutes et on en reparle, d'accord ? » ou quand il est petit : proposer de mettre un minuteur.

Cela peut éviter de le bloquer et d'aggraver la résistance tout en lui donnant un temps de préparation psychologique.

Créer un rituel ou une anticipation : plutôt que d'imposer la prise du médicament dans l'immédiateté on peut prévenir l'enfant en amont et transformer ce moment contraignant en un rituel où l'imaginaire est convoqué : « Après le repas, on prendra le médicament ensemble. On pourra fabriquer une sorte de potion magique ? »

En conclusion, si nous voulons penser les nuances du consentement, nous devons aussi imaginer des formes de pondération et de sagesse pratique dans notre manière d'inviter l'enfant à consentir.

4. Finalement, il arrive que l'enfant persiste dans son refus. Les équipes de soin peuvent alors vivre ce refus comme une perte de lien. Elles se retrouvent alors prises dans une alternative terrible : soit accepter le refus de soin et ne rien faire, soit intervenir malgré ce refus en usant d'une forme relative de violence. Peut-on éviter un tel piège conceptuel ? Faut-il, face au refus de l'enfant, voir le dilemme ainsi : soit l'abandon de l'enfant, soit la violence.

4. LB : Tout d'abord, je pense que le plus souvent, ce refus de soin est aussi difficile à vivre pour l'enfant que pour l'équipe soignante. Pour l'enfant, ce refus dégrade tellement la relation à l'adulte que cela ne peut que l'inquiéter. Et il est probable qu'il vive les choses lui aussi sous la forme d'un dilemme : soit l'abandon (les adultes vont se détourner de moi), soit les représailles (la douleur va s'aggraver, on va me le faire payer, etc.) Ce dilemme me rappelle les suggestions que faisait Winnicott aux éducateurs qui devaient faire face aux colères et à l'agressivité enfantines et adolescentes. Face à la colère et aux violences des adolescents, ni abandon, ni représailles. La seule posture éducative tient dans la possibilité d'imaginer autre chose. Mais quoi ?

Tout est peut-être d'abord une question de temps. Un refus est-il toujours nécessairement définitif ? Plus exactement, la posture éducative consiste justement à ne rien rendre définitif. Et face au refus, à garder une porte ouverte. Dire « non » c'est toujours dégrader la qualité relationnelle à l'autre. C'est même parfois couper le lien. Toute la difficulté, c'est d'entendre ce « non » sans perdre le lien et peut-être avec un peu de temps, retrouver d'autres voies pour la confiance et l'échange.

Bien sûr tout cela est plus simple à dire qu'à faire. Mais à ce moment-là, dans ces situations, la qualité du collectif au travail sera une ressource précieuse. Nous avons chacun nos limites. Limites de notre patience, limites de nos facultés de compréhension et d'écoute. Mais nous ne sommes pas seuls autour de l'enfant. Parfois, nous ne sommes peut-être plus la bonne personne pour parler avec l'enfant. Alors il sera judicieux de passer le relais à un autre qui aura d'autres capacités de contenance, qui aura peut-être plus de patience ou tout simplement plus de temps. Le tout est de passer le relais, « sans abandon, ni repréailles. »

Le véritable risque pour l'équipe, ce n'est pas le refus de soin de l'enfant, c'est plutôt le sentiment de relatif isolement qui fait que nous ne voyons plus à qui nous pourrions passer le relais. Nous portons cette difficulté, mais sans voir d'horizons alternatifs, ni d'ouvertures possibles. C'est peut-être sur ce point qu'il nous faut être vigilants, en prenant soin aussi du collectif au travail.

4. BL : Laurent Bachler nous interpelle ici sur une question importante, à savoir les stratégies possibles face aux situations de blocage, qui sont objectivement à risque éthique.

Les situations où les enfants refusent fermement un soin alors que précisément celui-ci est nécessaire à la santé de l'enfant, peuvent conduire à une forme de violence et celle-ci concerne évidemment en premier lieu l'enfant lui-même mais également les soignants.

Le passage en force, lorsqu'il s'accompagne d'une contrainte physique forte, révèle avant tout notre incapacité à obtenir l'adhésion de l'enfant. La contention forte, appliquée pour réaliser un geste technique, doit rester très exceptionnelle. Bien qu'elle soit parfois justifiée par la nécessité médicale, par l'urgence du soin ou encore par les contraintes organisationnelles de l'hôpital, elle doit toujours faire l'objet d'une délibération et d'un questionnement spécifique à chaque situation.

Cette problématique soulève des questions philosophiques et éthiques fondamentales. Lorsqu'un soignant passe outre le refus explicite d'un enfant, sans chercher aucune forme d'alternative à la contention forte et en minimisant son angoisse ou sa détresse, il adopte une posture que l'on retrouve bien au-delà du soin. Il pose implicitement l'idée que l'enfant est trop jeune pour comprendre ce qui lui arrive et que, de ce fait, son refus n'a pas à être pris en compte, ce qui peut être associé à une forme d'autoritarisme. Cependant ces situations sont d'autant plus complexes que cette position se fonde sur l'intention d'agir dans l'intérêt supérieur de l'enfant.

Or, cette conception reflète plus largement la place accordée à l'enfant dans la société. Aujourd'hui, l'enfant est largement reconnu comme un sujet de droit, une personne à part entière dont l'avis, les besoins et les émotions doivent être pris en compte. Pourtant on constate que l'éducation repose encore parfois sur des modèles archaïques où la soumission et l'obéissance sont considérées comme des vertus nécessaires, au détriment d'une véritable prise en compte des besoins émotionnels et psychiques de l'enfant. Ce schéma se transpose parfois dans le soin, où l'adulte, fort de son savoir et de sa légitimité, tend à considérer l'enfant comme un être encore inachevé, dont l'état émotionnel et les compétences affectives passent au second plan face à l'impératif médical. Ces modèles de pensées traversent probablement les situations où les professionnels recourent de manière trop fréquente à la contention forte. Face à cette impasse, il s'agit d'ouvrir d'autres perspectives et d'imaginer une réponse graduée et adaptée à chaque situation (nous pourrions dire également pondérée et prudente), plutôt que de céder à une logique clivante.

Il est tout d'abord crucial d'adopter un regard bienveillant envers les professionnels, qui se trouvent souvent eux-mêmes prisonniers de représentations sur l'enfant et sur l'impériosité du soin. Lorsque ces représentations se conjuguent – la nécessité perçue d'agir vite, la difficulté à concevoir l'enfant comme un acteur du soin, l'injonction à la performance dans le cadre contraint des soins médicaux – elles les enferment dans un sentiment d'impuissance, les empêchant d'envisager des alternatives. Sortir de cette rigidité implique non seulement de repenser la place de l'enfant, mais aussi de reconnaître la complexité des dilemmes auxquels sont confrontés les soignants.

La première étape consiste à aider les professionnels à sortir de la croyance qu'il n'existe que deux options : forcer ou abandonner. Il s'agit de remettre en mouvement la réflexion pour ouvrir de nouvelles perspectives et envisager des solutions qui tiennent compte à la fois des contraintes médicales et des spécificités de l'enfant.

Plutôt que de rester figé dans l'idée que la seule issue consiste à contraindre l'enfant, le soignant doit se mettre en mouvement vers les raisons pour lesquelles l'enfant refuse. Ce travail d'ajustement suppose un véritable emboîtement des actions, où chaque étape prépare la suivante et permet d'éviter le recours à la force.

Il s'agit d'abord de prendre en charge la douleur de manière efficace, en s'engageant pleinement dans l'analgésie médicamenteuse, de façon à ce que le refus de l'enfant ne soit pas une simple réaction à la douleur. Mais cette prise en charge ne saurait être suffisante sans une approche plus large de l'accompagnement, qui tienne compte de sa perception du soin et de ses représentations. Pour cela, il est essentiel de prendre le temps de rencontrer l'enfant, de lui parler, d'écouter ses craintes et de reconnaître son vécu.

Cet accompagnement suppose un savoir-faire spécifique, qui repose sur une approche fine et sensible des besoins de l'enfant. Cette démarche est au cœur de la philosophie de Pédiadol, qui milite pour une prise en soin respectueuse de l'enfant comprenant l'évaluation et l'analgésie de la douleur tout en étant attentif aux besoins de réassurance, de sécurité et de confiance. L'adhésion d'un enfant à un soin ne se décrète pas, elle se construit dans une dynamique relationnelle où le soignant doit s'efforcer d'aménager un espace de compréhension mutuelle.

L'implication proactive des parents doit sans cesse être recherchée afin de renforcer le climat de confiance et la continuité du lien affectif.

Mais cette démarche ne concerne pas uniquement l'enfant et ses proches : elle suppose également une transformation du regard et des pratiques des soignants, un effort pour réinventer et réenchanter leur posture dans la relation de soin.

Ainsi, loin d'être un problème à résoudre, la question du consentement doit être envisagée comme un enjeu central de la relation de soin, un défi qui invite à repenser les procédures médicales non seulement en termes d'efficacité, mais aussi en termes de respect et de considération pour l'expérience vécue par l'enfant, ses parents et les soignants.