

**Françoise Ellien, Psychologue-psychanalyste**

Revue de l'Institut de Sociologie – Université de Bruxelles – 1999/1-4 (parution 2002)

*“Le cancer comme le terrorisme occupent des zones fractales. Ils naissent des zones désertifiées, désintensifiées, laissées à l’abandon. Or le corps et le social sont aujourd’hui des zones désertifiées...”*

*Cancer : le code se détraque, se désorganise, laisse proliférer les cellules indifférentes. Maladie de l’information ”*

*Jean Baudrillard “Cool memories ”*

*“Le loup, lui aussi a deux âmes, et plus que deux, dans sa poitrine de fauve, et celui qui souhaite d’être un loup commet le même oubli que l’homme à la chanson populaire : ô bonheur d’être encore un enfant ! l’homme sympathique, mais sentimental, qui chante cette chanson de l’enfant bienheureux, souhaite lui aussi le retour à la nature, à l’immense, aux commencements et oublie complètement que les enfants, loin d’être bien heureux, sont susceptibles de bien des conflits, de bien des déchirures, de toutes les souffrance ”.*

*Hermann Hesse. “Le loup des steppes”.*

Cancer, le mot est lâché. Il résonne à nos oreilles comme un couperet. Nous nous sentons tous concernés de près ou de loin par cette maladie grave, puisqu’à risque léthal. Les représentations véhiculées par le cancer, même s’il faut souhaiter et œuvrer pour leur évolution demeurent toujours inquiétantes : qu’il s’agisse de représentations anciennes mais survivantes d’un monstre mythologique qui ronge et attaque de l’intérieur l’être humain ou de celles plus récentes d’un arsenal thérapeutique qui abîme, dégrade, atteint le corps de façon transitoire, voire définitive. L’annonce du diagnostic du cancer, qu’il soit la conclusion d’une multitude d’examens ou qu’il soit la réponse immédiate à une douleur inattendue ou à une masse suspecte, s’entend toujours comme l’annonce d’une mort prochaine. En témoigne un sondage récent<sup>[1]</sup> qui révèle “que seulement 1% des Français croit à la guérison du cancer”, pour conclure que “la maladie est toujours associée à l’idée d’une mort inéluctable”. Les progrès médico-techniques en amont et en aval de maladies cancéreuses sont pourtant réels, même s’ils paraissent lents. Le cancer est une maladie qui fait scandale dans une société où l’immensité des évolutions scientifiques a permis de se représenter la médecine comme toute puissante et triomphante qui, à tout guérir et à tout prévenir, nous permettrait de ne plus avoir à mourir. La remarquable avancée des connaissances scientifiques et techniques a participé à l’occultation de la mort comme inscrite dans la logique de la vie. Il suffit pour s’en convaincre de lire ou relire Louis-Vincent Thomas, Philippe Ariès, Jean Baudrillard et bien d’autres qui, dans les années 70-80, font tous le même constat et “la même critique d’une société qui évacue la mort, le mourant et le mort ou qui ne sait plus leur accorder de place, de rôle ou de statut”<sup>[2]</sup>. Certains diront qu’aujourd’hui la société a pris conscience des dangers que représente le déni de la mort, elle n’est plus un sujet tabou, elle “se parle” dans la presse et à la télévision par des spécialistes, voire des politiques. Nous

devons, nous dit-on, accepter la mort. Pour ce faire, certains ouvrages à succès promettent de vivre sa mort dans la sérénité et l'acceptation ; après "le bien vieillir", voici venue l'époque du "bien mourir". Il s'agit, ici, de la volonté de faire disparaître "la violence du mourir dans l'imagerie d'une dignité : c'est le passage du tragique de la mort à son contrôle humanisé"<sup>[3]</sup>. Dans ce contexte où il ne faut plus avoir peur de la mort, puisque l'étape du mourir est contrôlée et maîtrisée par des professionnels, où il faut mourir dans la dignité, où il faut plutôt disparaître que mourir, où il faut "faire de la mort une fin prévisible, aménageable" <sup>[4]</sup>, la maladie cancéreuse nous ramène implacablement à une réalité à dimension humaine. En effet, elle nous oblige à abandonner le registre de la toute puissance divine quelle qu'en soit l'expression : qu'elle se dise dans l'espoir fou d'une mort vaincue ou dans l'illusion d'une mort douce et pacifiée. A une époque où prévaut le désir d'anticiper et de maîtriser, personne ne saurait souhaiter mourir d'un cancer. Ce n'est ni assez rapide ni assez radical, la maladie et ses traitements parfois lourds et invasifs laissent trop souvent des traces douloureuses ou des séquelles. Cela ne représente ni une "bonne mort" ni une "belle mort". Le cancer reste une maladie difficile à vaincre et difficile à vivre. C'est une véritable épreuve à traverser souvent parlée en des termes guerriers par le malade et par les professionnels. Elle inocule insidieusement un sentiment d'incertitude et de vulnérabilité. En effet, elle vient perturber l'homme dans l'écart qu'il s'aménage entre le savoir de sa propre mortalité et le vivre comme s'il n'avait pas à mourir.

Dans ce paysage qui se dessine encore en des teintes mi-obscurées, mi-claires, où la lumière fait naître un étrange sentiment d'inquiétude, où l'être semble errer à la recherche de son identité et de son soubassement, nul visage d'enfant n'apparaît. L'enfant est mis à distance, tenu à l'écart de la maladie cancéreuse quand elle surgit dans la sphère familiale et intime. Se taire pour qu'il ne sache pas, lui cacher ses effets physiques et psychiques pour qu'il ne voie pas, pour qu'il ne comprenne pas, lui éviter les questionnements sur le présent et sur l'avenir pour qu'il ne souffre ni ne s'angoisse, afin qu'il puisse continuer à vivre son enfance. Pour préserver et protéger l'enfant, le silence, l'évitement, parfois le mensonge apparaissent comme les seules attitudes, les seules réponses possibles pour l'adulte que la mort qui rôde fait vaciller. Que dire à l'enfant de ce qui paraît impensable ? La parole semble ne pas pouvoir circuler dans la famille, écrasée par ce que nous n'aurions point à en dire, par ce que nous nous ne pourrions pas en savoir. Ces positions ou ces attitudes de protection ne s'entendent pas différemment dans les institutions hospitalières où se traitent les maladies cancéreuses. L'enfant est maintenu en marge de l'institution par le "interdit au moins de quinze ans" lisible sur les murs d'une très grande majorité de services hospitaliers. Cet interdit n'est porté par aucun texte juridique ni loi, ni décret. Cette réglementation est considérée comme une organisation interne relevant de la responsabilité des directeurs et des chefs de service. Les seules raisons invoquées à ce qui se révèle comme un usage sont de l'ordre de la prévention médicale : d'une part éviter l'introduction des maladies infantiles dans l'institution, d'autre part éviter à l'enfant de contracter les infections nosocomiales. Parfois, aucune raison objective n'apparaît autre que *"cela a toujours été comme ça", "l'hôpital n'est pas un lieu pour l'enfant", "l'enfant doit être préservé des spectacles insupportables, des corps abîmés par la maladie", "l'enfant doit conserver une image positive de son parent."* Cet usage, enraciné dans la culture hospitalière, s'offre comme un signe des résistances actuelles à inviter l'enfant à vivre de sa place l'épreuve que représente le cancer dans sa famille.

Ces constatations relancent la question des représentations de l'enfance dans l'imaginaire collectif. Est-elle toujours la période de l'âge d'or ? Temps du merveilleux et du bonheur absolu où l'ignorance serait la garantie de l'innocence ? Cette image apparaît comme

surannée et dépassée d'une part parce que le mythe de l'enfant pur et innocent n'a pu résister aux révélations de S. Freud sur la sexualité infantile, et d'autre part parce qu'enfance ne rime plus avec ignorance.

En effet, l'enfant, en cette fin de siècle, possède un champ de savoirs et de connaissances bien plus étendu que celui de ses parents au même âge. L'enfant est informé des grands et des petits problèmes du monde par la famille et par les réseaux médiatiques qui lui sont particulièrement destinés. L'enfant a sa presse, ses canaux télévisuels et sa littérature. Il connaît les problèmes économiques, les problèmes de société, les problèmes de l'environnement, etc.. Il a parfois vu les images de guerres proches ou lointaines, celles de la misère et de la détresse du tiers-monde, celles de la mort. L'enfant est curieux, avide d'explorer et de comprendre, il questionne sur le pourquoi et le comment de la vie et de la mort. La famille et la société se sentent en devoir de lui répondre. Mais qu'attend-il du discours de l'adulte ? Certes une explication, une réponse savante, mais pas seulement. Il cherche surtout, au delà de la valeur informative du discours, à interroger l'adulte dans ses propres rapports à ces questions existentielles. Mais dans l'oubli de ce fait se dessine une véritable prévalence du cognitif qui donne à entendre un savoir sur la souffrance humaine, un savoir sur la détresse, un savoir sur la mort... Ces savoirs devraient-ils permettre à l'enfant de ne plus avoir à souffrir, à être triste, à être angoissé ? Sans nous en apercevoir, nous conduisons l'enfant à une place paradoxale d'où il peut intellectuellement savoir mais de cette place il ne pourrait pas et ne devrait pas souffrir.

L'enfant-savoir qui court parfois le risque de devenir un obèse de l'information et de la connaissance, est aujourd'hui plus qu'hier "le sacre de la vie". Il existe, nous dit J.L Lang [5], "une sacralisation et en même temps une infantilisation de l'enfance depuis le début du siècle". L'enfant n'est plus seulement le fruit de notre désir imaginaire mais aussi celui de notre désir décidé, analysé et calculé. Il occupe bien souvent le centre et la priorité des investissements parentaux. L'enfant représente, dans la famille, l'espoir, l'avenir, la vie. Il doit être idéal, invincible et résistant au temps et à la mort. Alors, l'enfant est maintenu affectivement le plus loin possible de la maladie, des pertes, de la douleur et de la mort. L'enfant-savoir doit être aussi l'enfant-immortel. L'enfant serait-il devenu un produit du divin? Un produit de la création et non plus de la procréation ? S. Freud a donné à cette question une réponse de facture ironique qui conserve une grande actualité. "Maladie, mort, renonciation à la jouissance, restriction de sa propre volonté ne vaudront pour l'enfant, les lois de la nature comme celle de la société s'arrêteront devant lui. Il sera réellement à nouveau le centre de la création [6]". Cette invitation à une analyse et à une réflexion de la place de l'enfant dans l'imaginaire est remise au travail par P. Legendre [7] qui précise que "transformer les enfants en dieux ou en souverains est le signe d'une poussée psychotique dans les pratiques sociales de notre temps qui doit être repérée et traitée comme telle". L'enfant-roi, l'enfant-immortel, l'enfant-savoir, n'-a-t-il pas pour mission de rassurer l'adulte et de l'assurer contre un avenir incertain? L'enfant est protégé et préservé parce qu'il protège en retour l'adulte contre ce qui lui est légitimement inacceptable : l'angoisse, le sentiment de vide, le "trou imminent [8]". L'enfant est le lieu de nos projections inconscientes. Si l'enfance doit rester une période merveilleuse et heureuse où le désir et la vie sont sans limite, c'est pour l'adulte une façon d'éviter la question de son propre rapport à la mort. N'est-ce pas d'une certaine façon ce que dit JL Lang, quand il parle de "l'infantilisation de l'enfance" ? Maintenir l'enfant dans l'enfance révèle les difficultés inconscientes de l'adulte à voir l'enfant grandir. En effet, si l'enfant doit devenir adulte, le passage s'accomplira symboliquement sur "le corps mort de son parent". L'enfant nous

rappelle que, d'une part, "grandir est par nature un acte agressif [9]" et que, d'autre part, "grandir est une obligation à quoi sa naissance le destine [10]".

Ce questionnement sur la place de l'enfant dans l'imaginaire social contemporain permet d'entrevoir ce qui fait réellement le lit des résistances et des attitudes de protection.

De son côté, l'enfant nous apprend qu'il est tout aussi illusoire de penser lui cacher la mort si on lui cache le mort que de penser lui cacher la maladie cancéreuse, l'angoisse, les altérations corporelles en n'en disant mot et en le tenant en marge des institutions hospitalières. De plus, l'enfant nous rappelle bruyamment ou insidieusement qu'il en souffre. Samuel a 13 ans. Il présente une symptomatologie dépressive depuis quelques mois, avec un retentissement important sur sa scolarité. Il souffre d'inhibition intellectuelle, de troubles du sommeil, il est triste et a des idées sombres. C'est sur l'insistance de l'école et du médecin généraliste que Samuel consulte.

Le père de Samuel raconte leur histoire. Il s'exprime d'une façon assez abrupte et maladroite. Il apportera au fil des entretiens des éléments de sa propre histoire. La mère de Samuel est décédée d'un cancer généralisé (leucémie puis mélanome) quand il avait 9 ans. *" Depuis, Samuel ne fait pas grand chose à l'école et il est pas très bavard, mais ça allait..."*. *" Quand ma femme et moi avons appris qu'elle était enceinte de 5 mois de Samuel, on était complètement affolé car elle était atteinte d'une leucémie depuis deux ans et les médecins nous avaient dit que suite aux traitements, elle n'aurait plus d'enfant. Elle pesait tout juste 36 kg. On a voulu " le faire passer ", mais les médecins n'ont pas été d'accord "*.

Il apparaît que les idées les plus angoissantes ont flambé autour de cette grossesse et de cet enfant à venir. *" Il sera malade ou malformé, on pensait qu'un corps malade ne pouvait engendrer la vie, un être sain "*. *" Puis Samuel est né sans problème de santé "*. *" Sa mère le traitait comme un bébé, à 7 ans elle lui donnait à manger, l'habillait, le lavait. Samuel n'avait pas de copain, il disait qu'il n'en voulait pas, qu'il était bien à la maison "*. *" Moi, je m'en occupais pas beaucoup. Je lui disais à ma femme, qu'elle en faisait trop pour Samuel mais elle était malade... Elle vivait pour lui. D'ailleurs elle l'appelait " ma vie ". Je comprends pas qu'il soit pas plus mûr. Moi j'étais élevé dans un foyer de la DDASS à la campagne, dès l'âge de deux ans. J'ai jamais été câliné et embrassé et j'ai jamais su faire ça avec Samuel "*. *" J'ai eu tant de choses à faire quand ma femme est morte, j'ai pas parlé avec lui. D'ailleurs quand cela arrivait parfois, il se mettait à pleurer, alors il valait mieux qu'il l'oublie. Je pensais que ça l'empêcherait de travailler à l'école "*. *" Pourtant, depuis, je me dis qu'il m'en veut car je n'ai pas voulu qu'il voie sa mère morte (hospitalisée). Je n'ai pas voulu qu'il assiste à l'enterrement, pourtant il voulait y aller..."*. *" Il y a quelque temps, j'ai demandé à Samuel ce qu'il pensait si je me remariais...Il a beaucoup pleuré et est parti s'enfermer dans sa chambre "*.

Samuel est très silencieux au début du travail psychothérapique. L'évocation de la mort de sa mère semble le laisser dans un état de sidération. Rien ne semble pouvoir ni se penser ni se représenter. Puis, progressivement, il va parler.

*" On était toujours ensemble avec ma mère, je savais rien faire sans elle, mais ça je ne l'ai compris qu'après "*.

*" J'ai toujours su qu'elle était malade, elle était fatiguée et pâle, triste des fois. Puis il y avait les hospitalisations, je sais plus qui s'occupait de moi alors "*. *" Pourtant, j'ai pas compris qu'elle meure. Elle était malade mais elle était vivante. Je pensais que rien ne pouvait lui arriver car elle m'avait eu, moi, alors que c'était plus possible. Elle était plus forte que la maladie "*. Il va peu à peu parler de la mort de sa mère comme d'une déchirure. *" C'est comme si tous les deux, on avait été collés et qu'elle s'était arrachée de moi "*, *" avant je*

*n'arrivais pas à penser à elle, c'était le vide, même son visage j'avais du mal à m'en souvenir. Maintenant, elle est là tout le temps, avant c'était comme si c'était le silence, le noir* .

Samuel va reprendre une phrase de son père sur son désir éventuel de se remarier.

*" J'ai eu très peur de ce que ça a fait en moi, j'avais envie de l'agresser, après j'avais plus envie de rien "* .

Le travail du deuil ne semble pas avoir été amorcé avant les symptômes dépressifs plus bruyants et entendus par le père. On peut s'imaginer que le silence, l'impossible du père à parler de sa femme n'ont pas favorisé le travail du deuil à accomplir par Samuel (qu'en est-il d'ailleurs de celui du père ?). Un autre élément qui appartient aux constructions psychiques de Samuel, a également peu aidé à ce travail du deuil. En effet, Samuel est né de ce corps malade, sa mère était fantasmatiquement toute puissante et immortelle. Il semble probable que l'hostilité, l'agressivité à l'égard de son père qui, en parlant d'une autre femme, marque l'absence définitive de la mère, a réveillé en Samuel l'agressivité inconsciente contre sa mère qui l'a abandonné et laissé à son sort. Du même coup, il semble que la parole du père ait permis à Samuel de s'ouvrir et de souffrir du manque de la mère. Il démarre à ce moment le travail du deuil comme en se réveillant d'une anesthésie ou d'une mise en sommeil de quatre ans, par une expérience douloureuse **portée par le langage**. S'enfermer dans le silence, dans l'évitement ou dans le mensonge crée toujours une souffrance dans la famille.

L'enfant constate les bouleversements aussi bien que les changements infimes, dans l'organisation familiale, quelle que soit leur nature, il éprouve les questions, l'angoisse, le sentiment de vulnérabilité, la fatigue de son parent malade. Il perçoit très vite qu'il ne suffit pas de dépasser le séisme, la sidération ou la fracture produits par l'entrée en scène du cancer mais que la maladie est toujours une épreuve, parfois de longue durée. Si nous laissons seul l'enfant sans ouvrir les échanges, sans inviter ses questions, sans le soutenir dans ce qu'il éprouve, il tentera de se débrouiller seul. Il va tendre l'oreille pour glaner des mots, des explications, ouvrir grand les yeux pour attraper au vol ce qu'il peut. L'enfant est en quête de sens. Alors, il peut aller chercher à comprendre dans un lieu qui lui est singulier : la cour de récréation.

C'est un lieu où l'on joue, où l'on souffle après l'effort, c'est aussi un lieu précieux où l'on se parle, où l'on invente, où l'on échange les informations. C'est à l'école que Kévin apprendra que son père peut mourir puisqu'il a un cancer comme le grand-père de Mathieu qui en est mort. C'est aussi à l'école qu'Anna apprendra la gravité du pronostic concernant la maladie de sa mère par son amie à qui sa propre mère avait confié : *" Il faut être gentille avec Anna car sa mère est très malade, elle ne sera peut-être plus là pour Noël "*. *" J'ai eu envie de lui arracher les yeux quand ma copine m'a raconté ça. Quand je suis rentrée à la maison, j'avais l'impression qu'ils avaient tous un drôle de regard. Moi, j'avais envie de crier, mais je n'y arrivais pas, j'étais triste et en colère "* .

Quand les explications, les informations parviennent à l'enfant tronquées, parcellaires, quand il les saisit par bribes, sans qu'aucune parole ne lui soit destinée, alors il se sent dans l'impossibilité de poser des questions sur ce qu'il pense avoir compris, sur ce qui l'angoisse car il y a du vol de la parole de l'autre, du *" ça ne nous regarde pas "*. L'enfant possède en outre une imagination fertile grâce à laquelle il vient combler comme il peut en fonction de son âge et de son histoire, les vides laissés par les bribes de phrases entendues de-ci de-là. Cette imagination, si nécessaire à son développement, peut, si elle est sollicitée à contre-emploi, devenir envahissante et inquiétante.

Laisser l'enfant à son seul imaginaire pour comprendre ce qui arrive et ce qu'il éprouve le conduit toujours sur des scènes bien plus terrifiantes que celles de la réalité. L'enfant peut par exemple, se fantasmer responsable du cancer de son parent *" Papa est malade car je suis*

*méchant, j'en fais qu'à ma tête..."; "Maman est malade car je la fatigue tout le temps, elle est obligée de me dire dix fois la même chose, en plus je fais pipi au lit..."*. Tout au long de son développement l'enfant met en œuvre des fantasmes où le parent est l'objet d'agressions, d'attaques, voire la cible du désir de meurtre. Ces productions fantasmatiques accompagnent l'évolution de l'enfant en le structurant. Si nous laissons l'enfant à une place d'où rien ne se parle, d'où rien ne peut se dire, il peut appréhender la maladie et ses effets sur son parent comme les conséquences de ses fantasmes ce qui provoque une angoisse brute et une intense culpabilité. L'enfant peut chercher à s'en défendre soit par le recours à l'agir et par l'agressivité soit par une indifférence affichée.

Mme A. vit seule avec son fils Eric, âgé de 9 ans. Elle a toujours été migraineuse mais les migraines étaient devenues fréquentes et de plus en plus intenses. Sur les conseils de son médecin traitant, elle consulte un ophtalmologue. Au cours de cette consultation il est pratiqué un fond d'oeil qui révèle un cancer. Une hospitalisation immédiate est organisée. Mme A. aura à choisir entre une intervention chirurgicale au cours de laquelle l'oeil serait enlevé et un traitement radiothérapique qui lui permettrait de conserver son oeil modifié extérieurement et mort. Mme A. se décide pour l'ablation de l'oeil avec la pose d'une prothèse. L'hospitalisation est de courte durée, mais la réalisation de la prothèse provisoire puis définitive, l'adaptation de Madame A. à sa prothèse et l'apprentissage des soins à lui prodiguer représentent un grand investissement. Mme A. raconte les difficultés d'Eric qui deviennent de plus en plus envahissantes dans leur relation et dans la vie scolaire de ce dernier. *" J'ai toujours fait comme si, j'ai tout mené de front, ma vie professionnelle, l'école, le judo, la musique, les vacances. Je ne lui ai jamais parlé, j'ai pris sur moi. Il ne s'est jamais aperçu de rien. Je me suis toujours maquillée, jamais je ne me suis laissée aller. Mais aujourd'hui je n'en peux plus, il est de plus en plus exigeant, il me sollicite tout le temps, il ne m'écoute plus. Je suis vidée, usée. Mais que faire ? J'arrive à la fin du parcours, je suis très contente, personne ne s'aperçoit que j'ai une prothèse de l'oeil, la couleur est identique à l'autre. Je devrais être mieux, contente mais j'ai l'impression que je vais m'effondrer. Je ne veux pas lui montrer une image négative de moi. Il faut que je sois forte. Son père est déjà vulnérable, si instable. Je me dois de tenir le coup. Je n'ai jamais rien dit à Eric car il avait été assez perturbé par la séparation d'avec son père. J'aimerais qu'il me rende la vie plus facile, qu'il m'écoute, qu'il m'aide, qu'il soit plus autonome... qu'il se prenne en charge "*.

Jusqu'alors Madame A. avait l'impression qu'Eric était **indifférent à son cancer**. Il ne demandait rien, ne posait aucune question. L'école n'avait perçu aucun changement d'attitude et les résultats scolaires étaient bons. Les modifications de son comportement, le recours à l'agir surviennent au moment où Mme A. se sent déprimée où elle cesse de tenir une position héroïque. Eric se sent comme *" lâché "* et abandonné par sa mère. Elle n'est plus la mère fantasmée toute puissante. Alors Eric semble vouloir la sur-stimuler, appeler sur lui toute l'agressivité de sa mère pour lui éviter d'être précipité dans le vide, la passivité et l'angoisse de la dépression.

Mme A. finira un de ses entretiens sur cette phrase : *" Comment lui dire aujourd'hui ce que j'ai traversé en silence pour lui ?..... "*

L'enfant répond en écho au silence de l'adulte, il le protège pour qu'il puisse jouer son rôle de parent. L'enfant pour autant, n'est pas resté l'Infans, "celui qui ne parle pas". Il peut parler tout en ne disant mot. Il nous oblige, bien souvent quelles que soient les formes et les tonalités choisies à écouter la musique de sa souffrance psychique. Il nous assigne le devoir d'en respecter le tempo et le rythme, il nous rappelle à la justesse de l'accord pour que nous puissions continuer à vivre ensemble notre partition commune.

L'histoire de Madame A. et d'Eric raconte la souffrance, les sentiments de culpabilité, la crainte d'être abandonné et abandonnique comme étant transgénérationnels. La protection mutuelle, nourrie d'enjeux conscients et inconscients, crée une impossibilité à la parole d'advenir. Peut-être parce que nous ne savons plus qui parle et de quelle place. La famille, nous dit P. Legendre [11] "n'est pas une juxtaposition d'individus, c'est une entité qui par conséquent comporte des places ayant valeur structurale, nommées et organisées juridiquement". La maladie cancéreuse induit une perturbation des places tant imaginaires qu'effectives. Le parent malade peut se sentir "dépris" de sa fonction paternelle ou maternelle. En effet, comment être à sa place de parent quand on lutte pour sa vie ou sa survie, quand on se bat pour préserver tel organe ou telle fonction, quand on est épuisé physiquement et psychiquement ? Où trouver la patience, l'attention et l'énergie nécessaires ? Se doit-on d'être en position héroïque comme se l'assigne Madame A., parent toujours contenu, donc toujours contenant pour l'enfant ? Ce n'est pas seulement une histoire singulière qui s'entend ici mais également l'effet et le retentissement, dans cette situation particulière qu'est la maladie, des représentations sociales de ce qu'est un parent. Il doit toujours être positif, dynamique et combatif, comblé de réussites professionnelles et donc reconnu socialement. Il doit en outre, maîtriser l'image de son corps, le conserver jeune et beau le plus longtemps possible et gérer son stress pour être serein et épanoui. Il est aisé d'imaginer à quel point le parent malade peut se percevoir dans l'impossibilité d'être là où il semble convoqué. D'autant plus que l'enfant est animé à son égard de sentiments ambivalents. Il peut montrer un agacement et une agressivité envers celui qui n'est pas toujours présent psychiquement, qui semble absorbé dans un ailleurs, qui n'est plus capable de jouer, qui est souvent fatigué, voire irritable : *"Je ne l'intéresse plus, alors je fais l'intéressant"*, semble dire l'enfant. L'agressivité est aussi, pour le jeune enfant, l'expression du danger et de la menace qui peut être faite à sa propre intégrité psychique quand le parent ne répond plus à cet objet idéal fait de toute-puissance et de perfection auquel l'enfant l'identifie. Conjointement, l'enfant se sent englué dans des sentiments de culpabilité qui s'allient parfois à des sentiments de honte. Tenir sa place de parent n'est guère chose facile..... bien en deçà de ces situations difficiles et douloureuses... alors ! Inviter et aider le parent à parler à son enfant de ses émotions, de ses limites, de ses questions sur l'aujourd'hui et le demain, de ses doutes, de ses espoirs, de ses certitudes, de son désir de vie et de son amour, leur permet, dans l'échange et dans le sentiment de confiance partagé, de maintenir leur place. D'une part le parent peut entendre alors l'agressivité de son enfant comme l'expression de sa souffrance et ne plus être effondré dans un *"Je ne suis plus bon à rien, je n'y arrive plus avec mes enfants, ils m'en veulent"*. La reconnaissance de sa place parentale est parfois la seule qui subsiste puisque la maladie cancéreuse entraîne fréquemment des ruptures dans les domaines social et professionnel. D'autre part, l'enfant ne se sent plus exclu de l'épreuve infligée par la maladie, il ne se sent pas trahi par son entourage familial. Les relations parents-enfants sont quelquefois différentes de ce qu'elles étaient avant la maladie cancéreuse, mais elles sont renforcées et enrichies, elles sont vraies, ce qui permet à l'enfant de continuer à grandir et leur permet d'affronter ensemble l'avenir.

Il ne s'agit nullement d'inonder l'enfant de savoir et d'explications techniques, de l'ensevelir sous des données "précises mais d'écouter ce qu'il cherche à savoir et ce qu'il veut comprendre [12]". Il faut se mettre à son rythme, se laisser guider par lui. Entendre ce qu'il est prêt à recevoir en terme d'explications sur ce qui advient à son parent et sur ce qui peut advenir. N'oublions pas que la parole est au-delà de la valeur informative du discours, du dire, qu'elle porte en son sein l'autre scène comme disait Freud, pour désigner l'inconscient.

Il n'est prêté aucun pouvoir magique à la parole puisqu'elle n'efface ni la maladie, ni l'angoisse, ni la mort. Elle nous maintient dans l'ordre humain puisque "l'humanité doit être clairement définie comme le vivant parlant [13]". La parole est ce qui fait de l'humain une chose à part dans l'ordre du vivant. Emile Benveniste [14] nous rappelle aussi que "le langage sert à vivre bien avant de servir à communiquer".

D'où pourraient provenir l'invitation, l'aide, quand elle est nécessaire, à un échange parlé et authentique entre parents et enfants ?

Qui pourrait ou devrait assumer le devoir d'accompagner ces familles en situation existentielle ? Où pourrait être travaillée la question de l'évolution de l'image-protection d'un enfant heureux, désirant et vivant sans limite ? Il faut, sans aucun doute, se tourner vers l'institution hospitalière. En effet, les familles se sentent trop fréquemment seules à décider, à essayer de comprendre et d'entendre ce qui peut se dire à l'enfant, ce qu'il peut voir ou supporter. Laisser la famille dans cet isolement est-il le résultat d'un effacement de la responsabilité de l'institution hospitalière sous couvert du respect du choix individuel ? Quelque chose semble se défaire du lien entre l'individu et l'institution hospitalière, chacun vivant pour son propre compte.

Pourtant l'institution hospitalière est depuis quelque temps en proie à bien des agitations. Pour certains, elle est enfin sommée par les instances supérieures de recentrer ses objectifs et ses priorités autour de ce pourquoi elle existe : le malade. En effet, elles ont édicté un ensemble de lois [15] destinées à faire changer l'institution dans un sens d'humanisation. Un détour s'impose sur le lexique en vigueur. Le mot "patient" qui désigne selon la définition du petit Robert "une personne qui subit ou va subir une opération, un traitement ou un examen", ce qui la met à une place passive et attentive, est proscrit. Il est conseillé de parler de "malade" ou, mieux encore, de "personne malade". Pour marteler le fait que le malade est et reste une personne et pour rappeler que l'être humain ne peut se réduire à un corps souffrant, voire à un corps "vétérinaire [16]". L'institution hospitalière se voit être le théâtre d'un enjeu, d'une obligation : s'humaniser.

Rendre sa dimension humaine à l'homme, humaniser c'est lui rendre la parole. C'est aussi soutenir l'homme dans sa vie, donc à la fois le conforter dans la place qu'il occupe dans sa famille et le reconnaître comme membre à part entière de notre communauté humaine.

Pourquoi, alors, l'enfant ou le petit-enfant de la personne malade a-t-il été oublié, pourquoi est-il absent de cet arsenal de lois désirant une institution plus humaine ? L'enfant, comme nous l'avons déjà évoqué n'a toujours pas ou n'a guère le droit de venir auprès de son parent hospitalisé, sauf dans les unités de soins palliatifs et dans certains services hospitaliers, en phase terminale ou aggravée de la maladie, ce qui provoque, parfois comme nous le verrons, des situations dramatiques. Ne faut-il pas se risquer à entendre que ces lois peuvent parfois apparaître empêtrées dans une logique de maîtrise et de gestion ? [17] Il faut, même si ce n'est pas ici notre propos, éclairer cette interrogation par la constatation qu'un autre vocable circule dans l'institution hospitalière, moins empreint d'humanisation que le terme de "personne malade" et porté par une autre logique : le mot "client". Il rappelle que la santé est aussi une affaire pécuniaire et qu'elle a un coût.

Les hospitalisations tendent à être, pour des raisons multiples, de plus en plus brèves, mais il persiste des situations cliniques qui exigent une durée de séjour importante. L'enfant peut être amené à ne pas voir son père ou sa mère pendant plusieurs semaines, voire plusieurs mois. Ces hospitalisations longues sont souvent dues à la gravité de la maladie et à la sévérité du pronostic. Il peut s'agir de maladie cancéreuse ayant nécessité des interventions chirurgicales lourdes qui, conjointement à l'évolution de la maladie, provoquent des altérations corporelles importantes chez le parent malade.

Nicolas P. a 12 ans, il n'a pas revu son père depuis deux mois. Monsieur P. est hospitalisé en unité de soins palliatifs pour un cancer ORL en phase terminale. Il est très amaigri, ne parle plus depuis sa trachéotomie. Il a subi des interventions chirurgicales qui l'ont beaucoup délabré physiquement. Nicolas vient voir son père quelques jours après son arrivée. Il est accompagné par sa mère qui n'a pu lui dire ni l'altération physique de son père ni la sévérité du pronostic. Nicolas est anéanti par cette rencontre d'où la parole est absente. Il lui faudra du temps pour dire l'effroi qui l'a saisi quand il a vu son père et l'impossibilité dans laquelle il s'est trouvé pour donner du sens à ce qui a surgi devant lui. L'effroi et la terreur que Monsieur P. lit dans le regard de son fils auront pour effet sa tentative de défenestration.

Certains diront : *" Voilà pourquoi l'hôpital n'est pas un endroit pour les enfants, voilà pourquoi ils doivent être préservés des spectacles insupportables, des corps abimés, et doivent conserver une image positive de leur parent "*.

Il faut néanmoins tenter de faire une autre analyse de cette situation tragique et traumatique vécue par la famille P. Ne peut-elle s'entendre au contraire, comme le signal de l'urgence à maintenir une relation parlée et des rencontres régulières entre l'enfant et son parent ? En effet, plus la séparation est longue, plus il est difficile pour l'enfant de comprendre et d'accepter des changements corporels et moins il reconnaît son parent. Quand l'enfant est très jeune, il peut même penser le parent déjà mort, si la fracture créée par l'hospitalisation est profonde.

N'oublions pas que l'enfant possède une imagination foisonnante qui l'entraîne sur des scènes toujours plus effrayantes que celles de la réalité. D'ailleurs, suffirait-il de ne pas voir pour ne pas souffrir ? L'enfant qui conserve des échanges parlés, parfois même au-delà des mots, et qui maintient des relations visuelles et tactiles avec son parent malade nous prouve qu'il ne vient pas au chevet d'un malade, d'un corps abîmé et modifié mais auprès de son père ou de sa mère. Le sujet malade ne se réduit pas à un corps et à des images, nous rappelle l'enfant. De plus, sa spontanéité, ses possibilités de passage de la réalité de l'institution hospitalière, de son parent malade à ses jeux, ses espiègleries, ses demandes insistantes pour avoir telle ou telle choses et ses préoccupations peuvent s'analyser comme ses possibilités internes à vivre de sa place ce qui lui arrive.

Il ne s'agit pas de convoquer l'enfant dans l'institution hospitalière pour remplir un devoir et pour se mettre à jour avec les droits du parent malade qui, précisons-le, n'abolissent ni la maladie ni la mort, mais de mettre à leur disposition un espace possible d'échanges. L'institution hospitalière ne doit pas se substituer aux parents pour dire et informer. Mais elle peut favoriser la circulation de la parole dans la famille, aider et soutenir le parent malade dans ses relations avec son enfant.

Inviter les enfants à venir à l'hôpital où le parent est en traitement en ambulatoire ou en hospitalisation permettrait d'expliquer les thérapeutiques et la nécessité de l'appareillage technique qui entoure souvent la maladie cancéreuse. Cela aiderait l'enfant à comprendre les perfusions, les tuyaux, les pompes, les trachéotomies... comme des aides et des soins pour le parent malade et non pas comme des agressions et des tortures.

Lisa a 6 ans. Sa mère est en traitement chimiothérapique depuis quelques mois.

*"Moi, quand je serai grande, si je suis malade comme maman, j'irai pas à l'hôpital... Ils font mal les médecins. Ils font tomber les cheveux de maman et elle est toute gonflée comme un ballon sur ses joues..."*

Exposer à l'enfant la complexité d'un traitement qui peut faire mal et altérer le corps mais qui soigne aussi et avant tout, lui permettrait de ne plus être aux prises avec ses seuls fantasmes. L'enfant pourrait aussi poser des questions sur son propre avenir et dire ses éventuelles craintes d'être lui aussi atteint d'une maladie cancéreuse.

Par là même l'enfant engagerait une relation de confiance avec l'institution hospitalière, condition nécessaire à l'avènement des changements attendus et souhaités par et pour cette dernière. En effet, s'il est désiré une institution hospitalière plus humaine, plus égalitaire, plus efficace c'est aussi pour la transmettre aux générations suivantes. Quelle pourra être cette transmission si nous ne prêtons pas attention à la manière dont elle s'opère ? Interroger la place de l'enfant d'aujourd'hui, dans sa famille et dans l'institution hospitalière c'est se préoccuper de l'avenir.

Parler aujourd'hui, s'exprimer autour de la maladie cancéreuse, des traitements et de leurs conséquences éventuelles ; laisser circuler les émotions, les questions, les inquiétudes, les joies, les satisfactions ; éviter les ruptures et les séparations longues en ouvrant les institutions hospitalières aux enfants ; autant de mots pour parler des désirs d'une évolution et d'un changement pour les enfants qui, répétons-le seront les adultes de demain.

ELLIEN.F, "L'enfant et le parent malade", in L'anthropologie de la mort aujourd'hui, Revue de l'Institut de Sociologie, Université de Bruxelles, 1999/1-4 (parution 2002), p151-16

[1] Sondage IPSOS publié dans le journal libération du lundi 23 mars 1998.

[2] P. Baudry. "La place des morts, enjeux et rites" page 17. Paris mars 1999 Armand Colin

[3] P. Baudry. "La place des morts, enjeux et rites" page 91. Paris mars 1999 Armand Colin

[4] P. Baudry. "La place des morts, enjeux et rites" page 89. Paris mars 1999 Armand Colin "

[5] J.L Lang " Le sens, le vécu et le travail de mort chez l'enfant " Actapaedopsychiat.44,p 23-32 (1978)

[6] S. Freud. Pour introduire le narcissisme. " La vie sexuelle "PUF, p96, 1982

[7] P Legendre Leçon IV "L'ineestimable objet de la transmission" Décembre 1996. Fayard

[8] G. Raimbaud " L'enfant, la maladie, la mort " La lettre du grape N°26, décembre 1996

[9] D. Winnicott. " Processus de maturation chez l'enfant ". PB Payot, oct1980

[10] P. Baudry. " Mort et grand âge ". Revue de gériatrie, février 1998

[11] P Legendre Leçon IV "L'ineestimable objet de la transmission" Décembre 1996. Fayard

[12] D.K Wellish "Family relationships after mastectomy". J. Med.Sci 17p993-996, Israël

[13] P Legendre Leçon IV "L'ineestimable objet de la transmission" Décembre 1996. Fayard

[14] E. Benveniste "Problèmes de linguistique générale". Décembre 1988. Gallimard

[15] Loi du 31 juillet 1991 dite hospitalière. Circulaire du 6 Mai 1995. Ordonnance du 24 Avril 1996.

[16] F. Dolto "Parler de la mort" Mercure de France. Mars 1998.

[17] Il est fait ici surtout référence au concept de qualité de vie en vigueur dans l'institution hospitalière qui se décline comme une approche technicienne par plus de 422 échelles de mesure de qualité de vie.