

LÀ-BAS, LA VIE

Du même auteur

L'Enfant et le Cancer : la traversée d'un exil

Bayard, coll. « Paidos », 1996

Ne jette pas mes dessins à la poubelle

Dialogues avec Daniel, traité pour cancer,
entre sa 6^e et sa 9^e année

Éditions du Seuil, 1999

Parents en deuil

Le temps reprend son cours

Érès, 2002

Héritiers de l'exil et de la Shoah

(avec Hélène Oppenheim-Gluckman)

Érès, 2006

Littérature et expérience-limite

Éditions Campagne Première, 2007

Parents : comment parler de la mort avec votre enfant

De Boeck, 2007

Dialogues avec les enfants sur la vie et la mort

Éditions du Seuil, 2000 ; nouvelle éd., 2008

Grandir avec un cancer

L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent

De Boeck, 2003 ; nouvelle éd. 2009

Cancer : comment aider l'enfant et ses parents

De Boeck, 2010

DANIEL OPPENHEIM

LÀ-BAS, LA VIE

DES ENFANTS
FACE À LA MALADIE

ÉDITIONS DU SEUIL

25, bd Romain-Rolland, Paris XIV^e

ISBN 978-2-02-099777-5

© Éditions du Seuil, octobre 2010

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants cause, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

www.seuil.com

Extrait de la publication

Avant-propos

Trois questions se déploient tout au long de ce livre : comment un enfant résiste-t-il à l'adversité que représente une maladie grave ? Sur qui et sur quoi s'appuie-t-il pour lui faire face ? Que fait-il d'une telle expérience et quelles traces – positives ou négatives – risque-t-il d'en garder ?

Un enfant n'existe jamais seul. Dans l'expérience de la maladie, il éprouve les contradictions de la triple appartenance qui est désormais la sienne : à sa famille – avec son fonctionnement et son histoire, qui ont commencé bien avant sa naissance ; au champ médical – avec ses façons spécifiques de penser, son vocabulaire, ses pratiques ; à la société – sous la forme de l'école en particulier – dans laquelle il doit continuer de tenir sa place, de jouer son rôle.

J'ai écrit ce livre pour faire connaître l'expérience intense et riche que traversent, avec leurs parents, les enfants et les adolescents traités pour un cancer. Cette expérience est mal connue et trop souvent perçue de façon schématique, comme une épreuve qui ne laisserait que des traces négatives indélébiles, ou comme l'occasion pour les enfants et leurs parents de se conduire en héros.

Les histoires de vie et de mort rapportées ici témoignent au contraire de l'immense diversité des émotions et des sentiments humains que la maladie grave révèle et exacerbe, et qui

existent, plus discrets, chez chacun d'entre nous : le désarroi, la confiance, l'accablement, la joie, la rivalité, la solidarité, la jalousie, l'estime, l'espoir, la culpabilité, le désir de maîtrise, de faire ses preuves, la haine, la violence, l'amour et tant d'autres encore – et pas seulement, loin de là, la détresse et l'angoisse, ou le volontarisme et le courage. Ces récits soulignent la complexité et le caractère changeant des réactions au cancer, les sentiments mêlés et parfois contradictoires qu'il suscite. Ils nous montrent comment nous pouvons résister aux épreuves qui nous frappent sans perdre l'estime de nous-mêmes, sans accuser les autres d'être responsables du mal qui nous accable ni leur en vouloir de ne pas le subir aussi. La maladie fait souffrir, mais elle peut aider à porter un regard plus solidaire sur les autres et plus ouvert sur nous-mêmes. Les enfants et les parents que nous évoquons ici en portent un précieux témoignage. Leurs histoires n'en font pas des modèles exemplaires mais prouvent qu'il est possible de traverser de telles épreuves sans s'y perdre, en restant au contraire soi-même, voire en se découvrant des espaces intérieurs et des capacités jusque-là inconnues.

Mon travail de psychanalyste et de psychiatre auprès des enfants atteints d'un cancer et de leurs parents consiste à les aider à traverser l'épreuve de la maladie, à préserver le sentiment de leur identité, de leur valeur, leur capacité de penser, de décider et d'agir, en dépit de cette rupture radicale que provoque la survenue d'une maladie les confrontant à la possibilité de la mort, à des souffrances parfois intolérables et à une vie soumise aux contraintes d'un traitement lourd comme à celles de la vie à l'hôpital. Il importe aussi que cette période de leur vie ne marque pas pour eux une césure indélébile ni ne reste exclue du reste de leur vie, ou marquée uniquement du sceau de la

douleur et de la souffrance, à laquelle ils se refuseront de penser ensuite.

La notion de résilience n'explique pas tout. Chaque enfant, chaque parent affronte l'expérience de la maladie avec son histoire et ses caractéristiques singulières, psychologiques, sociales, culturelles, identitaires, religieuses ou autres. Celles-ci peuvent leur donner plus de force face à l'adversité ou au contraire les fragiliser. Dans tous les cas, elles influencent leurs façons de réagir à la maladie, de lui donner ou non un sens, d'accepter et de supporter le traitement. Dans les dialogues et les entretiens que j'ai avec eux, c'est à tout cela que je suis attentif. Le traitement comporte des séjours répétés à l'hôpital, principalement pour les cures de chimiothérapie, mais aussi parfois la radiothérapie, la chirurgie, des soins complémentaires. Je contribue, comme tous les autres membres de l'équipe, à ce qu'il se déroule le mieux possible pour l'enfant comme pour ses proches, car leur confiance ou au contraire leur anxiété ou leur pessimisme ne sont pas sans incidence.

Je travaille avec la réalité mais aussi avec l'imaginaire, avec les éléments conscients du dialogue mais aussi avec les non-dits, les contenus inconscients ; avec ce qui se passe au présent comme avec ce qui vient du passé, ou ce qui du passé continue d'exister et d'influencer les émotions, les pensées, les décisions, les actes. Je prends en compte tous les aspects de l'expérience de la maladie. Elle est en effet d'abord un phénomène biologique, un dysfonctionnement cellulaire, que l'enfant a besoin de comprendre, une réalité anatomique qu'il perçoit dans son corps et sur laquelle il a besoin de mettre des mots et de recevoir des explications. Elle est aussi un événement majeur qui s'inscrit dans sa vie ou en rupture avec elle. Et une expérience subjective qui existe

dans ses pensées et dans ses émotions, qui sont parfois plus en rapport avec l'imaginaire (ses fantasmes, ce qu'il se représente de l'avenir, le sens et la place qu'il pense avoir au sein de sa famille, etc.) qu'avec la réalité.

Mes outils sont l'écoute et le regard. Je suis attentif aux mots et aux phrases que les enfants et les parents utilisent, aux miens aussi, mais tout autant à leur visage et à leur corps. Ainsi, un père me dit, parlant de la séance de radiothérapie de son fils : « Il va subir une radiation. » La suite de la discussion montre qu'il est certain de l'échec du traitement et qu'il est tenté d'en attribuer la responsabilité aux médecins. Un adolescent arbore fièrement un tee-shirt sur lequel est écrit : « *Human Bomb* ». Il reconnaît avec un gentil sourire son envie de tout faire sauter, ce qui ne l'empêche pas d'accepter courageusement son traitement. Avec les enfants, j'utilise souvent le jeu et le dessin, deux modes privilégiés du dialogue, qu'ils utilisent spontanément. Pas plus que pour les entretiens et les échanges, il n'y a de grilles ou de schémas d'interprétation. Il me faut entrer dans leur monde, les laisser entrer dans le mien et me laisser porter, attentif et disponible à tout geste, trait ou phrase qui fasse sens, aux commentaires et interprétations qu'ils me donnent et à leurs réactions à ceux que je leur propose. Les enfants peuvent tout comprendre et faire comprendre tout ce qu'ils pensent et ressentent.

Les récits présentés dans ce livre proviennent de mon expérience au sein du Département de pédiatrie de l'Institut Gustave-Roussy, à Villejuif, où je travaille depuis presque vingt-cinq ans. C'est le plus ancien et l'un des plus importants services de cancérologie pédiatrique en Europe. Pendant toutes ces années, j'ai accompagné plusieurs milliers de familles, représentatives de la société française actuelle dans

toute sa diversité. La majorité des enfants soignés à l'Institut guérissent, ce qui rend d'autant plus difficile à accepter le fait que certains ne guérissent pas. Les médecins cherchent, en permanence, à diminuer la durée et la lourdeur, la pénibilité, les risques et les séquelles des traitements, tout en préservant leur efficacité. Ces traitements restent néanmoins une épreuve pour l'enfant et ses parents. Ils durent entre six et dix-huit mois, nécessitent des hospitalisations fréquentes, désorganisent la vie quotidienne de l'enfant – sa scolarité, ses loisirs, ses relations –, celle des parents – la vie du couple, leur travail, leur insertion sociale –, celle de la famille, mais aussi celle de la fratrie, qui peut se sentir négligée, éprouver de l'inquiétude et de la jalousie et un sentiment d'insécurité. Ils entraînent des coûts supérieurs à ceux que couvrent l'Assurance maladie et les aides sociales, ce qui peut déstabiliser financièrement la famille et augmenter l'inquiétude des enfants. À ces conséquences aussi il faut que je sois attentif.

Le service où les enfants sont soignés n'est pas triste ; ils s'y sentent à l'aise pour jouer, étudier, créer. La famille est présente, les parents comme les frères et sœurs, et les premiers y conservent leur place et leur rôle. Les soignants, qui ont fait le choix de rejoindre le service et d'y rester, aiment s'occuper des enfants malgré la difficulté d'un tel travail. Trop souvent accusés de froideur technique, ils ont un rôle particulièrement important à jouer aussi bien dans la réussite du traitement que dans la façon dont il se déroule et dans la qualité du souvenir que l'enfant en gardera plus tard. J'ai voulu montrer leur dévouement, leur fatigue et leurs doutes, les contradictions auxquelles ils font face et surtout l'intense et complexe relation qui se tisse entre eux et les enfants ou les parents, ainsi que les questions éthiques auxquelles

soignants et soignés sont confrontés dans le contexte de la médecine actuelle, aux remarquables capacités et aux insupportables limites.

Ces récits s'appuient fidèlement sur mon expérience clinique. Mais, par respect pour ceux qui m'ont accepté comme interlocuteur, chacun mêle des fragments d'histoires et de dialogues divers. J'ai aussi modifié les prénoms et quelques détails pour respecter leur anonymat. Un tel choix donne une vue plus vaste et plus riche de l'expérience de la maladie que ne l'aurait fait la sélection de quelques cas jugés exemplaires.

L'objet de ce livre est autant l'enfance et l'adolescence que la maladie. J'espère qu'il aidera à mieux la traverser ceux qui y sont confrontés. Les enfants se posent les mêmes questions, ressentent les mêmes émotions, réfléchissent avec la même profondeur que les adultes, mais ils le font avec plus de liberté et de spontanéité, avec les moyens qui sont les leurs. J'espère aussi que cet ouvrage contribuera à la nécessaire réflexion sur l'expérience des enfants et des adolescents confrontés à d'autres épreuves qui peuvent leur faire toucher leurs limites, physiques ou psychiques, qu'il s'agisse de guerres, de violences, de sévices, de drames familiaux, de catastrophes ou d'autres situations paroxystiques.

Ces pages s'adressent également à tous ceux qu'intéressent la médecine actuelle, ses avancées, ses limites et les questions éthiques complexes qui se posent à elle dans sa pratique quotidienne. Elles illustrent aussi le rôle que peut tenir la psychanalyse dans un tel environnement, ses possibilités, ses complémentarités et ses modalités d'application hors de son cadre habituel d'exercice – et loin des polémiques qu'elle suscite.

Là-bas, la vie rend hommage aux enfants, à leurs parents, à leur fratrie, ainsi qu'à tous ceux qui travaillent dans le service d'oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave-Roussy. Tout au long de sa rédaction m'a accompagné la mémoire de Kelly, Ivan, Lucille, Antão, Rhallia, Melissa, Alexa, Soazig, Lou, Enzo, Valentin, Moussa, Manea, Loris, Wilfrid, Nanihi, Tatiana, Romuald, Déborah, Joyce, Nina, Ludmila, Monique, Aymeric, Mauro, Anouk, Boris, Marvin, Ferdinand, Gina, Justin, Jordy, Mai Anh, Chloé, Carmen, Anastasya, Anselme, Francesca, Bruno, Lisa, Gordon, Fodia, Charline, Estelle, Stefano, Idir, Ornella, Brenda, Assam, Johnny, Loriane, Idrissa, Eleonora, Zeroual, Émile, Maurice, Tahnnee, Lucy, Meliosa, Anselme, Naell, Malo, Gabin, Massimiliano, Slavisa, Fadoua, Achille, Aroaje, Teheana, Juliane, Amel, Samantha, Noreen, Davide, Tadjidine, Robin, Maeva, Axelle, Taoibou, Fanny, Brice, Peterson, Akane, Leslee, Maud, Ryad, Priscilla, Xavier, Hamza, Pascaline, Ramssis, Savinien, Rodolphe, Andy, Gourthaman, Rosavelia, Waly, Rhode, Keltoum, Samira, Mylène, Saysana, Josette, Alphonse, Meymouna, Nassiba, Li Jun, Inès, Hind, Sami, Neil, Ali, Monira, Rai Nui, Augustine, Gabriel, Sony, Mezian, Vicky, Sullivan, Assan, Arlette, Nourredine, Lucas, Loqmane, Aloys, Juan Carlos, Jason, Emeric, Serey, Jessica, Eddy, Dorian, Kim, Alison, Rim, Nzouzia, Anne-Lise, Jessy, Arthur, Rita, Régis, James, Alizée, Rokhya, Louise, Amina, Barbara, Mane, Sarah, Doriane, Sylvain, Manitra, Camille, Rym, Oriane, Mamita, Arthiga, Connors, Moez, Ludivine, Simon, Alowanou, Fathia, Coralie, Djamel, Farida, Nathaniel, Claire, Léa, Audrey, Charlotte, Cindy, Christophe, Laurent, Malika, Arnold, Jacqueline, Julien, Guillaume, Gilberto, Anne, Arnaud, Simon, Ando Ravaha, Thia, Amandine, Peter, Émeline, Anaïs, Jennifer, Kevin, Natacha, Dimitri, Manon, Diego, Farradji, Djamila,

LÀ-BAS, LA VIE

Samiha, Alice, Nina, Soumaya, Ganesh, Josselin, Béatrice, François, Rémi, Alain, Fanny, Tifenn, Abdessatar, Olivier, Angela, Angelo, Lazar, Aurore, Jennifer, Tanguy, Sandra, et de tant d'autres enfants, vivants et morts, que je n'oublie pas, avec lesquels j'ai vécu intensément le temps de leur maladie et de leur traitement.

La vie dans le service

Le service est en permanence habité de paroles, de gestes, de bruits, d'images, de visages et de corps qui cherchent à se faire voir, entendre, reconnaître. Celui qui y pénètre, visiteur ou soignant, adulte ou enfant, est d'emblée frappé par la diversité des personnes qui s'y trouvent ainsi que par le contraste entre le sérieux des soins et l'animation qu'y mettent les enfants. Il lui faut y trouver sa place et établir une juste relation à tous ceux avec lesquels il aura à coexister, le temps de son traitement, de l'accompagnement d'un malade ou de son parcours professionnel.

Les personnes que les circonstances réunissent au sein du service développent des liens particuliers, à commencer bien sûr par la relation qui se tisse entre les enfants et ceux qui ont choisi de s'occuper d'eux, pour les guérir, atténuer leurs souffrances et les aider à traverser cette période difficile sans qu'elle déstabilise toute leur vie. Entre eux, les enfants et les adolescents nouent des amitiés propres à leur âge mais auxquelles leur expérience commune donne une épaisseur supplémentaire. Les rapports entre les familles sont de leur côté marqués par une profonde solidarité. Les parents sont certes d'abord préoccupés par le sort de leur propre enfant, mais ils savent que ceux qu'ils côtoient à l'hôpital connaissent les mêmes angoisses et les mêmes

espoirs qu'eux. Vis-à-vis des soignants, l'inquiétude des parents devant les insuffisances, réelles ou supposées, des traitements n'empêche pas que naissent entre les uns et les autres une estime et une confiance mutuelles. Quant aux rapports entre les soignants, qui assument de lourdes responsabilités dans le traitement de la maladie, et les non-soignants (enseignants, diététicienne et kinésithérapeute, clowns, psychanalyste) dont le rôle n'est pas moins indispensable à son bon déroulement, une conscience aiguë de leur complémentarité renforce leur cohésion.

Chacun ici occupe une place particulière et joue un rôle précis mais voudrait parfois en changer, ne serait-ce qu'un moment. Les parents voudraient prendre sur eux la maladie de l'enfant, devenir soignants pour se sentir plus actifs et efficaces ; les infirmières peuvent envier aux parents la relation de tendresse avec l'enfant, libres de la contrainte et de la responsabilité des soins, parfois douloureux et dangereux.

Les parents expriment souvent des positions contradictoires : ils voudraient des traitements efficaces et sûrs mais qui ne soient pas dangereux ni éprouvants pour l'enfant ; ils attendent des protocoles médicaux qui ont fait leurs preuves ailleurs, mais ils préféreraient en même temps qu'ils soient « sur mesure » ; ils aimeraient que la médecine progresse mais sont parfois réticents à ce que leur enfant participe à un essai clinique, qui constitue pourtant un des moyens majeurs de ces avancées.

Dès qu'ils sont capables de parler, les enfants ne sont ni naïfs ni dupes et comprennent vite qu'ils sont ici pour être soignés. Les premiers symptômes de la maladie, surtout s'ils ont été inhabituels ou douloureux, les ont inquiétés, même s'ils n'ont pu formuler clairement leur angoisse. Ils ont aussi perçu celle de leurs parents et leur désarroi. Ils craignent de

perdre l'amour de leurs parents quand ils les voient épuisés ou au bord des larmes et se reprochent d'en être responsables. Ils ont ressenti, le plus souvent, les premiers bénéfices du traitement, qui ont atténué leur réticence ou leur révolte à son égard. Mais ils veulent retourner le plus vite possible chez eux, retrouver leurs copains, leurs activités, et continuer à être des enfants et des adolescents comme les autres, comme ils l'étaient avant la maladie.

Il n'est ni possible ni utile d'interpréter tout ce qui se passe ici, mais je suis attentif à ce que je vois ou entends, car chaque parole, chaque comportement ici a un rapport, direct ou plus lointain, à la façon dont l'enfant vit la maladie, dont il en est préoccupé. Je considère que chaque remarque, chaque attitude a du sens et véhicule potentiellement un message qui cherche à se faire reconnaître par ceux auxquels, consciemment ou inconsciemment, le sujet s'adresse.

Le jeu auquel se livrait le petit Pascal, tout juste âgé de cinq ans et traité pour une tumeur rénale, le montrait bien. Il était si fragile qu'il risquait à tout moment d'être emporté par la mort. Je me souviens que, tout au long de son hospitalisation dans l'unité de chimiothérapie intensive, il avait gardé à ses côtés sa petite épée en plastique qu'il levait, avec ses faibles forces, contre les infirmières venues lui faire ses soins. C'était un jeu, certes, mais dont le sens était clair et à entendre : il exprimait autant la volonté de ne pas être passif que celle de se défendre, à sa manière – dans le jeu mais avec l'espoir qu'il serait efficace – contre tous les dangers qui le menaçaient, la maladie et la douleur, les soignants et les soins désagréables. Un jeu à prendre au sérieux. Aujourd'hui, il a récupéré une bonne partie de son énergie et de sa joie de vivre. Lors de sa dernière visite dans mon bureau, je lui ai proposé de faire un dessin. Il s'est emparé d'un crayon

et d'une feuille de papier et, son œuvre achevée, il me l'a tendue. « C'est Napoléon », a-t-il dit. L'Empereur est droit sur son cheval, l'épée au fourreau.

Il y a aussi Arthur qui, ce matin, a dit au médecin : « Je vais » ou « je veux » – sa prononciation était ambiguë – « mourir ». Il a ajouté : « Comme ça, mes parents n'auront plus de soucis. » Arthur a huit ans. Ses parents ne se sont jamais beaucoup occupés de lui, et encore moins depuis que sa maladie a dépassé leurs possibilités et leurs compétences de parents. Mais il les aime, pathétiquement, et les excuse. Les enfants peuvent montrer une grande tolérance aux insuffisances de leurs parents. Arthur s'efforce de suivre scrupuleusement son traitement, comme pour leur prouver son obéissance et se racheter à leurs yeux de la méchanceté dont il s'accuse. Il lui faut bien trouver une explication à la négligence de ses parents, et à leurs gestes parfois brutaux envers lui. Alors il se reproche de leur causer tant de problèmes. Mais sa tristesse grandit en même temps que sa tumeur.

Quand j'entends un adulte prononcer des paroles négatives et brutales à un enfant ou en sa présence, je réagis aussitôt, car elles peuvent se graver durablement en lui. Comme avec Miloud, que j'ai croisé dans les couloirs en arrivant dans le service. Âgé de huit ans, ce petit garçon énergique souffre d'une hémiplégie, due à une tumeur cérébrale. Le traitement commence à produire ses effets et il essaie depuis peu de marcher seul. Impatient de quitter sa chambre et d'aller dans la salle de jeu, il avance vaillamment, risquant à tout moment la chute. Une infirmière l'interpelle : « Kamikaze ! » Le mot a été lancé sur le ton de la plaisanterie, mais je décide d'intervenir : « Non, garçon courageux ! » Miloud me lance un regard complice et heureux. Le terme « kamikaze » ne lui correspondait pas. C'est un garçon doux, et il veut guérir, pas

mourir. Les journaux télévisés parlent régulièrement en cette période des attentats-suicides. Est-ce son prénom, d'origine arabe, qui a, inconsciemment, inspiré ce « rapprochement » à l'infirmière ? L'expression pourrait lui renvoyer une image doublement fausse de lui-même, par rapport à son attitude face à la maladie et par rapport à son identité. L'infirmière a aussitôt compris pourquoi je l'avais reprise.

Parents et soignants doivent veiller aux mots qu'ils emploient pour s'adresser à l'enfant comme à ceux qu'ils prononcent devant lui. C'est pourquoi j'interviens aussi quand j'entends des parents lancer des phrases comme : « Il a tellement changé qu'on ne le reconnaît plus », « Il refuse son traitement, il n'est pas courageux », « S'il lui arrivait malheur, je partirais avec lui », ou encore : « Quelle conne cette infirmière ! » Je le fais même quand l'enfant n'est pas à côté d'eux, car il l'entendra une autre fois ou en percevra le sens dans leurs attitudes envers lui, leur regard sur lui. Je suis néanmoins attentif à ne pas apparaître critique ou donneur de leçons parce que ces paroles expriment avant tout l'inquiétude et le désarroi des parents, parce que l'objectif est de les aider à soutenir leur enfant et que celui-ci ne perde pas confiance en eux.

De même, il est important que les adultes, parents et soignants, ne laissent pas l'enfant évoluer « en roue libre » en acceptant toutes ses demandes ou en le laissant dépasser les limites des paroles et des comportements habituellement acceptés en famille ou en société. L'excuser en disant « Il faut le comprendre, lui pardonner, ce qu'il vit est si difficile » ne fait que renforcer son désarroi, sa perte de repères, son inquiétude, car il voit dans ce laxisme la confirmation que sa situation est exceptionnelle et particulièrement grave. De telles attitudes lui font perdre confiance dans la capacité

des adultes de l'aider puisqu'ils ne sont pas capables de s'opposer à lui.

Même quand ils semblent anodins, les échanges entre adultes peuvent attirer mon attention et m'inciter à engager le dialogue. Comme celui de ces deux mères qui échangent dans le couloir leurs impressions sur les compétences des différents hôpitaux où elles font soigner leur enfant. Je connais bien ces femmes. Le fils de l'une d'elles est revenu ce matin même du service de réanimation où il avait été admis pour un choc septique, une infection grave contractée à l'hôpital de sa ville. Toutes deux craignent l'incompétence de l'établissement de proximité qui doit prodiguer à leur enfant, entre deux chimiothérapies, les soins non spécialisés que nécessitent leur maladie. Je n'ai nulle compétence pour juger de la qualité médicale et infirmière de ces services, et mon rôle n'est ni de cautionner leurs critiques ni de défendre les soignants, mais je m'efforce d'entendre leur discours : n'est-ce pas leur crainte de « craquer » que ces deux mères, qui ont jusqu'à présent accompagné et soutenu sans faiblesse leur enfant, cherchent à faire entendre dans cette critique excessive ? J'essaie d'atténuer l'opposition sans nuance qu'elles établissent entre notre service – « le bon » – et ceux dont elles dénoncent l'incompétence. La méfiance inconsidérée à l'égard des seconds risque de les rendre réticentes à s'y rendre et de gêner ainsi le bon déroulement de l'ensemble du traitement, qui ne se réduit pas aux chimiothérapies spécialisées faites dans notre service. Or l'enfant pourra avoir besoin d'y retourner pour des soins divers, ou même pour des raisons de pédiatrie générale après la fin de son traitement. Inversement, une confiance excessive dans le personnel soignant de notre Institut peut s'inverser violemment quand le traitement montre ses limites, et les

infirmiers ou les médecins être accusés d'en être responsables.

Si je suis attentif aux paroles et aux comportements des uns et des autres, ce n'est pas pour les juger mais pour en comprendre le sens et les causes possibles. Ils sont souvent une réaction à une situation immédiate ou récente ; ils peuvent aussi témoigner de traits de personnalité plus stables ou de la réactivation de difficultés plus anciennes. Mais comprendre pour aider n'implique pas de laisser faire et d'excuser les gestes agressifs ni la violence excessive des paroles. Le contexte de l'hôpital, à l'écart de la société, et de la maladie, qui décentre de la vie quotidienne et de ses règles, a tendance à dissoudre les repères habituels. C'est mon rôle d'aider les parents et les enfants à les retrouver mais aussi à comprendre les raisons de leur désarroi. Il importe toutefois de le faire avec prudence et tact car l'inquiétude, la fatigue et la détresse rendent bien souvent les parents hypersensibles à nos remarques ou à nos conseils, que parfois ils entendent comme des critiques. Ils peuvent s'en sentir d'autant plus dévalorisés que nos paroles réveillent le sentiment de leur impuissance face à la maladie. Ils réagissent alors agressivement, se ferment et perdent confiance dans mon aptitude à les aider.

L'observation de l'enfant est tout aussi importante que le dialogue avec lui. L'un et l'autre sont complémentaires, mais le regard est parfois le seul support de la relation, en particulier quand la fatigue, la peur, la sidération, la complexité de ce qu'il aurait à dire l'empêchent de parler. Ne reste parfois perceptibles que ses yeux qui nous appellent à l'aide. L'observation n'en demeure pas moins relation et dialogue, car l'enfant peut voir l'effet de son apparence ou de

son comportement sur moi, et je lui parle de lui. Sinon, il resterait seul avec ses pensées et ses émotions, comme enfermé dans une cage de verre. Le dialogue peut quant à lui prendre des formes diverses.

Julien était submergé par des images si monstrueuses qu'elles effrayaient aussi ses parents et les infirmières qui s'occupaient de lui. Il ne pouvait presque rien en dire, mais son visage et ses yeux nous donnaient la mesure de leur intensité. Ces frayeurs s'apaisèrent quand je parvins à les traduire en mots et à lui en proposer une explication – des hypothèses que je lui soumettais plus que des affirmations –, pour qu'il puisse à son tour les expliquer à ses parents. Il avait perçu leur difficulté à rester auprès de lui dans la chambre de l'unité protégée dont il ne pouvait sortir, le temps de cette cure de quatre semaines. Il avait eu peur de leur fragilité, de leur émotion visible, de leur pessimisme, peur aussi que leur fatigue et leur tristesse, d'une intensité inhabituelle, ne les rendent incapables de continuer à venir le voir et à le soutenir.

Nathan, lui, a dix ans. Il fait des cauchemars répétitifs terrifiants : toute sa famille est entassée dans une voiture ; survient un stupide accident, qui ne laisse aucun survivant, et le monde est affreusement désert. Je l'écoute m'en faire le récit sans émettre de commentaire ni de jugement, sans lui donner non plus une réassurance qu'il ne demande pas, car je ne sais s'il me parle de sa maladie et de sa crainte de ne pas guérir, de la crise conjugale de ses parents, qu'il a bien perçue et dont il se sent peut-être responsable, ou de sa colère contre eux qui lui semblent se préoccuper plus de leur couple que de lui. Il n'y a aucune urgence à l'aider à se débarrasser de ces cauchemars, qui ne le gênent pas excessivement, et je garde en réserve les pensées qui me viennent en l'écoutant. Cette simple écoute apaise sa confrontation

Table

<i>Avant-propos</i>	7
1. La vie dans le service.....	15
2. Quand la maladie survient	31
3. Accompagner les bébés	57
4. Révoltes adolescentes	75
5. Rester parents.....	103
6. L'après	153
<i>Postface</i> . Le regard d'un psychanalyste.....	161
<i>Remerciements</i>	165

RÉALISATION : PAO ÉDITIONS DU SEUIL
IMPRESSION : FIRMINDIDOT AU MESNIL-SUR-L'ESTRÉE
DÉPÔT LÉGAL : OCTOBRE 2010. N° 99777 (00000)
Imprimé en France