

Mme Laure AYOUN

Psychothérapeute à l'Unité de Soins Palliatifs

Maison des Dames du Calvaire, Bordeaux

février 2002

Le Service reçoit de nombreux patients en phase palliative, père et mère de jeunes enfants.

Une attention est de fait accordée aux enfants en visite ; tant au niveau de l'espace qui est pensé pour eux (tables, jeux dans le salon des familles), qu'au niveau de l'équipe, leur manifestant en acte et en parole une disponibilité particulière (présentation, explications à propos des soins prodigués, mise à l'écart de la chambre lors de la survenue de symptômes graves). Néanmoins, une préoccupation demeure : Ces enfants, ici, peuvent-ils être entendus et reconnus ?

Des réunions institutionnelles mensuelles réunissant les médecins, la psychothérapeute et la surveillante, donnent lieu à des réflexions à propos de nos expériences cliniques respectives auprès des enfants. Par exemple nous avons constaté n'effectuer aucun entretien en commun, mais que par contre, nous partageons longuement leur contenu lors d'échanges informels.

Travailler séparément est-il l'indice d'un dysfonctionnement institutionnel ou d'une nécessité liée à la spécificité de nos champs ? Les effets sont-ils « thérapeutiques » pour les enfants ou pas ? En quoi ?

Quelles incidences nos entretiens et nos paroles ont-ils ? Que devons-nous explorer, abandonner, améliorer ? Pourquoi ?

*Nous tentons dans ce premier temps de préciser les enjeux de cet accueil et souligner l'importance et les effets de cette parole **adressée** aux enfants et **échangée**, et ceci, singulièrement, lors des entretiens réalisés par le médecin.*

Nous portons tous en nous les traces furtives, mais parfois très nettes, d'images, de mots chuchotés ou violemment livrés par nos parents, à propos d'événements graves de notre vie familiale infantile.

Nous nous souvenons que les adultes étaient embarrassés pour répondre à nos questions ; parfois, ils semblaient ne rien entendre. Pourtant nous sentions que quelque chose était en train de bouleverser nos existences. Mais quoi ?

Pour certains d'entre nous, cette difficulté des adultes à nous transmettre ce qui arrivait a été comprise comme un interdit de savoir, le plus souvent interprété comme dangereux ou inaccessible. Il a pu freiner le développement de notre curiosité sur le monde et nous-même et empêcher l'accès à certaines acquisitions scolaires. Pour d'autres, ces silences ont été à l'origine de recherches passionnées et fécondes.

Dans un cas cet interdit a fonctionné comme une amputation brutale de l'être, a été vécu comme un mensonge, et a conduit à une perte de confiance vis à vis des adultes. Dans un autre, cet interdit est partiel, localisé, et a fonctionné comme une énigme à résoudre dans différents domaines.

Pour beaucoup l'événement de la mort dans la famille a grevé leur capacité à sentir, à se représenter, à souffrir, à aimer... parfois.

Les silences et les paroles dites s'inscrivent dans un univers familial à chaque fois singulier et unique. La valeur et la circulation de la parole y ont une place spécifique, permettant l'ouverture à l'univers de la métaphore.

Quand un père ou une mère meure, l'enfant se trouve face à une situation à haut risque,

potentiellement pathogène, mais aussi maturante et structurante à certaines conditions. En effet, il fait l'expérience très ou trop précocement, que ceux qui lui ont permis de se sentir vivant de façon continue, en préservant son illusion d'immortalité, sont des êtres qui, comme lui, n'ont pas la maîtrise des choses de la vie et de la mort. Il découvre les limites de ceux qu'il croyait invulnérables du fait de son propre besoin, de sécurité. Cette réalité déclenche un processus de penser qui conduit l'enfant à s'interroger très tôt à propos du sens de son existence et de ce qui le préserve lui, de la mort et du mal.

Ainsi les enfants peuvent éprouver très tôt une angoisse face à leur propre devenir. Cette expérience présente plusieurs aspects qu'il convient de prendre en compte si l'on veut permettre à l'enfant de faire face à cette épreuve de réalité.

Deux points me paraissent importants à préciser dès maintenant :

L'un concerne les **enjeux** de ces rencontres

Du côté des enjeux, c'est donc l'avenir de l'enfant, tant sur le plan psychologique que de sa capacité à être parent, et de son rapport futur à la mort et à la maladie.

L'autre concerne l'importance de la **parole** adressée à l'enfant

Du côté de la parole, une question : pourquoi faudrait-il parler et nommer cette expérience plutôt que de choisir de se taire et d'essayer d'effacer de la réalité cet événement pénible ?

Serions-nous sadique à vouloir retourner le couteau dans la plaie ou encore ces paroles seraient-elles inutiles, si elles ne sont pas nocives ?

De plus, pourquoi proposer aux parents de rencontrer leurs enfants ? Serait-ce un manque de protection vis à vis d'eux que de les questionner et de les inviter à parler ?

Ce qui sous tend ces interrogations, sont des représentations fausses de l'enfance, ignorant la mort, le tragique, et la souffrance morale, vivant dans la recherche du plaisir innocent, hors de toute sexualité.

Nous reconnaissons là l'image rétrospectivement reconstruite d'une enfance imaginée par un adulte nostalgique. La réalité est toute autre.

Les enfants sentent la douleur, les enfants souffrent et ils ne sont pas toujours heureux. Ils connaissent depuis toujours la disparition, ils s'inquiètent et sont concernés par leurs proches, ils se pensent responsables de ce qui leur arrive. Ils peuvent être atteints par le chagrin, certains jusqu'à en mourir. Donc leur parler, c'est les reconnaître tels qu'ils sont, des sujets ayant besoin de rendre intelligible ce qui arrive. S'il est nécessaire de parler et d'écouter, sous peine de renforcer la désobjectivation potentielle contenue dans cette situation, cela ne sera peut-être pas suffisant pour empêcher la survenue de troubles ultérieurs. En ce sens, parler n'est pas un acte de prévention, c'est un acte d'humanisation.

Par ailleurs, il faut rappeler à quel point il est indispensable de soutenir le père ou mère valide qui,

face à la perspective de devenir le conjoint « survivant », peut vivre des moments de détresse extrême. Dans ces moments son indisponibilité aux enfants peut l'empêcher d'exercer suffisamment sa fonction parentale. Il est alors urgent de sortir au plus vite cet adulte de l'état de détresse afin qu'il retrouve la force de faire face aux besoins de l'enfant.

En effet, dans ces situations extrêmes qui peuvent conduire à des agrippements intra-familiaux il est fréquent qu'un père ou une mère dorme régulièrement avec son fils ou sa fille dans le lit conjugal et le mette à cette place laissée vide par le conjoint. La proximité, pendant l'intimité de la nuit, peut produire une confusion des places, troublante.

Du côté des adultes,

leurs attentes de tendresse, de consolation légitime, peuvent les laisser s'imaginer qu'ils sont comme des enfants.

Du côté des enfants,

ils peuvent, de fait, abusivement être parentifiés à cette occasion.

Simultanément, le mélange des corps, inéluctablement, a la valeur d'une séduction de part et d'autre, même si aucune intention consciente, ni d'agir manifeste, ne la confirme.

Nous nous souvenons de Virginie, âgée de 11 ans,

qui nous avait confié, embarrassée, ne plus savoir comment refuser à son père de partager son lit. A l'approche de la mort de sa mère, ces conduites paternelles lui devenaient insupportables et culpabilisantes. Elle avait besoin, pour devenir une femme, de signifier qu'elle ne pouvait pas remplacer sa mère auprès de son père.

Tous les enfants sont habituellement soulagés, même s'ils sont parfois mécontents, de nous entendre parler de la nécessité de regagner leur lit et de dire pourquoi. Parents et enfants doivent supporter dans l'immédiat que cette place reste vide même si elle peut être un appel à la combler.

Dans ce registre, une agressivité vis à vis de l'adulte mourant peut être identifiée,

tant de la part du conjoint que de son enfant. Elle peut se manifester par une hyper sollicitude anxieuse ou au contraire des évitements et des retraits affectifs majeurs, n s'agit d'une colère liée au sentiment d'être abandonné à son désarroi et du coup livré à l'autre. Ces sentiments sont difficilement vivables consciemment, car jugés immédiatement comme injustes. En effet, tout le monde sait bien que le malade n'a pas souhaité, ni mourir, ni résister au traitement, et donc abandonner à leur tête à tête, les fils et les filles à leur père ou mère.

Précisons que selon la période de développement de l'enfant, bébé ou adolescent, et de son identité sexuelle, certains traits spécifiques seront à déployer.

Les entretiens médicaux

Pourquoi le médecin doit-il recevoir avec l'accord et en présence du parent, l'enfant, et pourquoi seul, lui, est en mesure d'aborder les questions relatives à la maladie et au traitement ?

Pour l'enfant ça n'est pas seulement les informations contenues dans les paroles qui sont importantes, à propos de la maladie, c'est de savoir qui les dit, au sens de : qui est autorisé pour l'enfant, comme pour tout un chacun, à prononcer des paroles du fait de sa fonction et de sa qualité. C'est lui qui est responsable de son parent et de ce qu'il peut dire du devenir. Déléguer cette tâche à d'autres représenterait pour l'enfant un doute profond sur la valeur de sa personne.

A contrario, que cette personne s'adresse à lui, même si les informations sont pénibles, représentent une reconnaissance de sa dignité de sujet. Par ailleurs du fait de la séparation liée à l'hospitalisation, il est rassurant pour l'enfant de connaître les personnes responsables de son parent en son absence.

Précisons que fantasmatiquement, l'enfant confie son parent au médecin et à l'équipe, il attend aussi et souvent qu'il le répare (ce qui est à double tranchant), d'où l'importance que le médecin sache reconnaître explicitement devant l'enfant les limites de son pouvoir thérapeutique mais aussi de ce qu'il peut faire.

Dans le contexte des USP, la difficulté ne se situerait pas tant dans l'annonce de la maladie que dans l'annonce de son aggravation, de l'échec des traitements et de l'imminence de la mort. Néanmoins, il est extrêmement important de se préoccuper des théories fantasmatiques que l'enfant a construites inéluctablement pour rendre compte de la maladie de son parent. La question cruciale bien sûr est celle de la cause ou des causes, sous-entendu sa responsabilité (voire sa culpabilité) dans la survenue ou l'aggravation de la maladie.

Les explications du médecin par le rappel à la réalité scientifique même si elle n'empêche pas la culpabilisation de l'enfant, vont limiter cette culpabilité au monde imaginaire. En effet, pour l'inconscient de l'enfant, et de l'adulte d'ailleurs, tout malheur a non seulement une cause mais surtout un coupable qui mérite châtement. Et c'est bien souvent le sujet lui-même qui ainsi s'auto accuse.

Pour l'inconscient la mort naturelle n'existe pas. On ne meurt pas, on est tué.

Parler n'est pas uniquement transmettre des informations, parler fait quelque chose à quelqu'un.

Ainsi lorsque le médecin croit seulement décrire à l'enfant de façon objective les atteintes lésionnelles ou fonctionnelles subies par l'organe du fait de la maladie, il ne doit pas négliger le fait que ce faisant il modifie sa relation avec son parent. En effet,

évoquer le corps ou l'organe du parent c'est le dénuder lui, et atteindre sa propre intégrité.

L'identité de l'enfant se construit par identification à celui ou celle qui lui a donné la vie, qui l'a nourri, aimé, éduqué. Identification à des traits psychiques mais aussi à son corps. Cette identification au corps est à comprendre non pas comme une imitation dans un registre biologique mais comme un lien affectif avec toute sa dimension érogène.

Donc évoquer le corps d'où il s'origine, abîmé ou détruit, c'est l'affecter dans ses racines identitaires et d'estime de lui.

Alors peut-être faudrait-il se taire ? Mais ce silence ne serait qu'un cache misère car en fait l'enfant est déjà atteint, voire endommagé imaginativement, et les paroles prononcées par le médecin ne feront que reconnaître cet état de fait et ainsi ouvrir la possibilité d'une élaboration dans le registre des mots.

C'est à cette occasion que le petit Jean a pu dire à quel point il avait honte de sa maman, à la sortie de l'école et comme il souhaitait qu'elle disparaisse. Elle avait en effet perdu ses cheveux du fait de traitements chimiothérapeutiques et ne s'en cachait pas. Pour l'enfant, rendre public cette marque de la maladie le blessait de manière intolérable, pour des raisons diverses.

Il va de soi que le médecin devra démentir l'idée d'une contamination possible

qui en fait est un avatar de l'identification qui lie l'enfant à son parent. « Comment ça s'attrape ? » « D'où ça vient ? » dit-il.

Si la transmission de la maladie n'est pas par contamination, l'enfant va immédiatement se poser la question d'un autre mode de transmission qui est l'hérédité. « Est-ce que je vais l'avoir moi ? » dit-il. Est-ce un point abordable pendant l'entretien ? Même si les explications du médecin concernant les troubles et l'évolution notamment la survenue progressive des incapacités, des pertes, des transformations ne suffiront pas à apaiser l'angoisse de l'enfant, elles ôteront à la dégradation son caractère insensé et affolant. Il n'est en effet pas inhabituel de voir des enfants se détourner de leur parent, du fait d'une peur liée à ses dégradations.

Nous nous souvenons du petit Bernard qui ne supportait plus les demandes de câlins de sa maman alors que lui ne la reconnaissait plus. Les corticoïdes l'avaient déformée. L'approcher le terrorisait. Etre pris dans les bras le sidérait. Il a pu parler alors de son sentiment de culpabilité de priver sa maman de bisous mais aussi pu exprimer son sentiment d'étrangeté vis-à-vis d'elle. Une agressivité censurée s'était développée qui diminua par la suite.

Tout ce qui peut entrer ou sortir du corps du parent peut être vécu sur un mode très persécutif par l'enfant.

Les perfusions ou les poches urinaires peuvent être des équivalents d'objets de torture. L'ablation des organes, particulièrement investis comme le sein d'une mère, peut induire des angoisses de perte majeures.

La petite Cécile, âgée de 10 ans, le formulait à sa manière en disant : « Qu'elle voulait bien être grande, mais tout d'un coup... » Elle indiquait là, entre autre, son angoisse à voir son corps se métamorphoser et acquérir les mêmes attributs féminins que sa mère.

La violence du regard porté par l'enfant peut se retourner en agression sur lui-même ou sur les autres.

Il est important de respecter le souhait d'un enfant, de ne plus entrer dans la chambre malgré le temps pris avec lui pour évoquer ce qu'il craint tant. Les soignantes préparent avec attention les parents lors de la visite de leur enfant afin que leur narcissisme et leur pudeur soient préservés.

Quand c'est possible, les nodules et les plaies sont cachés, les sondes nasales retirées. Ainsi un petit garçon âgé de 4 ans pouvait raconter à sa sœur : « Papa a la bouche de travers mais il a de beaux cheveux ».

Si la souffrance est inévitable, certaines violences peuvent être atténuées et contenues. Le voile est nécessaire à la préservation d'une activité de penser, de créer et d'aimer.

Pendant ce temps d'hospitalisation il est bien possible que des mécanismes de protection se mettent en place chez l'enfant afin d'éviter l'envahissement par l'angoisse et le non sens. Les explications sur la maladie et les dysfonctionnements s'inscrivent aussi dans cette nécessaire mise à distance des effets destructeurs de certains affects.

Ce mécanisme objective la relation et permet d'effectuer une différenciation entre moi et l'autre, entre le dedans et le dehors.

Nous nous demandons dans quelle mesure cette objectivation ne produit pas, en même temps, partiellement, une défilialisation de l'enfant vis à vis de son parent ; comme si cet adulte mortellement atteint ne pouvait plus être un parent pour lui. Ainsi, les infirmières et les aides-soignantes qui osent approcher du corps du parent, ont alors une fonction essentielle de médiation et d'humanisation pour l'enfant.