

LA SOUFFRANCE DES PERES.

Jacqueline WITVROUW - SAINT-REMI

Licenciée en Psychologie

Clinique de l'Espérance de Montegnée - Hôpital de la Citadelle à Liège

Cet article tient simplement à être un témoignage humain de ce qu'ont vécu les familles des enfants atteints d'un cancer, hospitalisés dans deux services spécialisés de pédiatrie à Liège.

A partir de ce que chacun a bien voulu me dire et en restant, je l'espère, fidèle à leur parole, j'ai tenté un essai d'analyse et de compréhension de toute cette souffrance accumulée au fil du temps, interminable, de la maladie grave.

Cet écrit n'est en aucun cas un mode à penser, une vérité indiscutable ou même un *modus vivendi* au sein de l'hôpital. Ce texte est plutôt le début d'une réflexion concernant la dynamique familiale très éprouvée par la vie au quotidien avec un enfant gravement malade.

Résumé

Tentative de description clinique de la souffrance psychique plus spécifique des pères d'enfants cancéreux et de sa répercussion sur l'équilibre familial.

Description du type de difficultés psychologiques rencontrées chez les pères de ces familles :

Les pères des enfants atteints de cancer rencontrent des difficultés sérieuses de vie très probablement en relation avec l'apparition de la maladie grave de leur enfant et naturellement en fonction de leur propre histoire antérieure.

Vécu clinique des affects des pères des enfants cancéreux

Plusieurs éléments paraissent significatifs et se retrouvent de façon constante avec un poids émotionnel et une gravité variables : profond sentiment d'échec, blessure narcissique, sentiments d'impuissance, de culpabilité, de honte parfois, perte d'une image cohérente de leur rôle parental, grande solitude, pauvreté sexuelle qui se traduit par une différence de besoin entre les deux conjoints pendant la maladie de leur enfant, difficulté à exprimer des affects dépressifs, à régresser, à se laisser aller au chagrin, perte du fonctionnement familial à trois.

Répercussions sur l'équilibre familial

Cliniquement, il semble cependant tout à fait nécessaire que l'enfant qui vit une maladie grave puisse continuer à garder un lien différent spécifique et privilégié avec chacun de ses parents.

◦
◦ ◦

Définition du cadre de ce travail

Cette réflexion s'appuie sur une écoute psychologique de 80 familles d'enfants atteints de cancer, réparties dans les deux services hospitaliers pédiatriques les plus importants de la ville de Liège; la Citadelle et la Clinique de l'Espérance à Montegnée (50 garçons et 30 filles âgés de quelques mois à 18 ans).

Mon travail, dans ce domaine précis, consiste à offrir au moins un entretien psychologique, à l'annonce du diagnostic, aux parents, à l'enfant et à n'importe quel membre de la famille qui le souhaite.

Ensuite, il faut tenter de répondre à la demande, variable d'une situation à l'autre. Cela peut aller du simple contact distant et poli dans les couloirs à une psychothérapie individuelle classique d'inspiration psychanalytique.

Les rencontres avec les familles se répartissent comme suit :

Il n'y eut qu'un simple contact sans suite pour onze familles.

Ceci est la conséquence soit d'un problème de langue (Turc, Marocain, etc...), soit de la rapidité d'évolution de la pathologie avec transfert dans d'autres centres, soit encore d'un manque d'accrochage relationnel. Il y eut aussi deux familles déjà suivies par un psychologue, qui y sont retournées spontanément..

Soixante-cinq couples de parents ont été suivis par des entretiens réguliers de soutien et d'écoute plus en profondeur.

Les enfants ont bénéficié d'entretiens psychologiques réguliers durant leur hospitalisation, leur convalescence et même durant la période de rémission. Certains enfants décrétés guéris sont revenus ensuite ponctuellement pendant plusieurs années, pour reparler d'une angoisse, d'une dépression particulière, à l'adolescence par exemple. Je me souviens d'un beau petit garçon atteint de leucémie à l'âge de 6 ans et revenant à 13 ans avec des angoisses d'adolescence amplifiées par la maladie grave subie dans son enfance. Il se posait de nombreuses questions concernant son corps, sa virilité, son avenir : « Est-ce que je grandirai autant que les autres, est-ce que je pourrai faire mon service militaire, avoir des enfants, etc..."

Seize psychothérapies ont pu être mises en place à des moments différents de la maladie pour une durée plus longue avec un travail en profondeur sur soi-même. (12 enfants et 4 parents)

Description du type de difficultés psychologiques rencontrées chez les pères de ces familles

Attentive à ne pas oublier les pères de ces enfants et tentant de les rencontrer en aménageant mes horaires de travail, je me suis posé de nombreuses questions concernant leur vécu dans le drame qui touchait leur famille. La littérature parle

toujours en priorité de la dyade mère-enfant sans beaucoup les y inclure, dans ce cas particulier des enfants malades. Or, ils présentaient des difficultés sérieuses de vie très probablement en relation avec l'apparition de la maladie grave de leur enfant et en continuité avec leur histoire personnelle.

1) On observe quelques passages à l'acte comme l'abandon réel de la famille, du travail avec clochardisation limite pour deux pères (4 cas)

Voici un exemple clinique

Sylvain est le second enfant de la famille. Il a 3 ans quand débute sa leucémie. Sa grande sœur est alors âgée de 6 ans. Les parents se sont mariés très jeunes car le père vivait dans un home après avoir été rejeté et battu dans sa famille d'origine :

Le grand-père paternel était alcoolique et autoritaire. La grand-mère paternelle dépassée par sa nombreuse famille ne lui avait jamais accordé d'attention. La mère de Sylvain a pour seule famille sa mère, mais cette dernière est gravement handicapée. Les jeunes parents ont surmonté les premiers obstacles de leur vie commune et arrivaient à une certaine stabilité quand la maladie de Sylvain a fait son apparition. Monsieur était alors ouvrier communal, Madame élevait les deux enfants.

Brusquement, ce père va perdre tous ses repères sécurisants.

En un premier temps, sa femme va vivre jour et nuit à la clinique, avec le petit garçon et il ne peut venir les voir qu'avec difficulté en raison de ses horaires de travail (il se lève très tôt le matin) et d'un moyen de locomotion précaire : une vieille moto qui, l'hiver, refuse parfois obstinément de démarrer.

Sa fille, par manque d'encadrement familial élargi est prise en charge entièrement par son institutrice et elle loge chez elle. Le papa se retrouve tout seul, tous les soirs dans la maison vide.

Pour garder le même salaire en aménageant mieux ses horaires de travail, il accepte un poste de fossoyeur, bien que l'on ait essayé d'évoquer avec lui le risque d'accentuation de l'humeur dépressive dans ce type d'activité.

Mais le papa de Sylvain ne s'est jamais permis d'écouter ses sentiments, ses affects, ses faiblesses. Il ne pense qu'à rester solide pour soutenir sa famille et lui assurer le confort matériel que son père à lui n'a jamais pu lui donner et qu'il est si fier de pouvoir procurer à ses propres enfants.

Durant toute la phase aiguë de la maladie de son fils, il travaille, se montre jovial, encourage tout le monde. Il dit quand même par bribes que sa femme lui manque, que la solitude lui pèse, qu'il ne parle à personne pendant son travail, qu'il a peur pour Sylvain.

Lorsque son fils est déclaré hors de danger et que la famille tente de se reconstruire avec les heurts et les réaménagements inhérents à cette situation, il disparaît pendant plus de 3 mois sans que l'on ait de nouvelles de lui. La police le retrouve à 500 km de chez lui, vagabond, alcoolique sans plus aucun repaire dans le temps et l'espace.

Hébergé par la suite dans un home pour adultes, il reprendra peu à peu contact avec ses enfants mais le couple se séparera définitivement.

Cette attitude s'inscrit bien entendu dans la continuité de son vécu antérieur. Pour cet « ancien gosse de home » une nouvelle expérience d'abandon, l'attention prioritaire de sa femme accordée à son fils, la disparition du cadre familial et la difficulté d'exprimer ses affects ont certainement été insoutenables après la période de crise.

2) L'alcoolisme grave est en augmentation s'il était présent, mais à bas bruit, avant la maladie (8 cas)

Voici un exemple clinique :

Raoul est le troisième enfant d'une fratrie de quatre. Les parents sont immigrés d'un milieu socio-économique défavorisé : le papa travaille par pauses de jour et de nuit comme ouvrier et la maman maternelle au foyer le papa et les enfants, du plus petit au plus grand.

Les deux parents et un frère cadet du père sont morts d'un cancer et il dira à l'annonce du diagnostic de tumeur maligne chez son enfant : " Le mal vient de ma famille ... Je suis porteur de malheur ... comme s'il y avait une tache sur mon nom "

Cet élément augmente son sentiment dépressif de non valeur personnelle et de blessure narcissique grave.

Suivant un schéma classique, c'est la maman qui s'absente de la maison pour accompagner le petit malade. Le petit dernier est pris en charge par la famille élargie et le papa reste seul à gérer les conflits entre les deux adolescents restés avec lui – ce qui n'était pas du tout son rôle auparavant.

Il supporte de plus en plus mal les tensions et le manque de chaleur de son foyer et après un temps d'héroïsme, au vu la longueur de l'hospitalisation, il replonge peu à peu dans l'alcoolisme. Problème qu'il avait déjà rencontré avant son mariage.

Sa femme réussira cependant à rétablir le lien avec lui et à l'encourager à suivre avec succès une cure de désintoxication.

Il gardera cependant très longtemps une problématique de dette vis-à-vis de l'hôpital : il apporte des jouets, des dons divers, se met sans compter au service des autres familles rencontrant le même malheur.

3) Certains développent des problèmes somatiques ou psychosomatiques de gravité variable : un infarctus du myocarde (après la rechute de son fils), deux cancers, des maux de dos, céphalées, troubles de la digestion, blessures au travail. (10 cas)

Voici un exemple clinique :

C'est d'une façon symbolique et psychiquement économique que le papa de Jonathan (15 mois) s'est cassé le pied au début de l'hospitalisation de son beau bébé dont il s'occupait, à égalité avec sa jeune femme, avec tendresse et plaisir.

Son métier de grutier l'obligeait à monter sur de très hautes tours métalliques.

Il se casse le pied la première semaine où il reprend le travail après 15 jours de congés passés à l'hôpital à cajoler son bébé et à reconforter sa femme.

Cet accident l'amène à bénéficier lui aussi d'un lit dans la chambre de son fils, à se faire prendre en considération et à se faire plaindre par tout le personnel médical, à justifier ainsi sa présence auprès de sa famille.

La jeune maman me dit très justement : « Je dois faire attention au père comme au fils maintenant ! » Et son mari de m'expliquer : « Dans mon métier; il faut tout le temps être attentif à ne pas tomber, si j'avais dû remonter sur des pylônes alors que mon fils

était ici en danger à l'hôpital, je me serais tué.» Façon pudique et émouvante d'exprimer sa détresse, ses limites et son désir profond de présence physique près de sa femme et de son petit.

4) Il y eut des ruptures réelles ou affectives dans les couples, des fuites évidentes au niveau relationnel avec leur famille, avec l'enfant malade ou avec les autres enfants de la fratrie (18 cas)

Je reste prudente concernant l'interprétation de ces séparations. Je pense que la maladie n'a été que la révélation de toutes les tensions, de tous les conflits latents.

L'hypothèse que fait Nicole Alby de ces remises en cause dans la vie des couples semble se confirmer dans mon expérience.

En résumé, sans la trahir, je l'espère, elle dit: « Après avoir passé une épreuve pareille, il n'est plus question de continuer à s'ennuyer, à se disputer, à se gâcher la vie.»

On choisit plus librement de vivre en fonction de sa personnalité et de ses désirs propres. Il ne s'agit donc pas toujours de psychopathologie.

Durant la phase aiguë de la maladie, les ruptures réelles ou affectives sont relatées par petites touches discrètes empreintes de culpabilité. Elles ne deviennent effectives, dans notre expérience, qu'après le traitement lourd.

Voici deux témoignages :

Un père dont le couple s'effritait depuis longtemps et qui envisageait avant la maladie une séparation me disait: « Pour le moment, je ne veux penser ni à mon couple ni à moi, je dois mettre toute mon énergie pour que mon fils s'en sorte. Si je réfléchis avec vous, je vais vous dire que j'ai envie de m'en aller et ça, je n'ai pas le droit de le faire avant que mon fils soit sauvé. »

La mère d'un adolescent de 17 ans me confiait: "Mon mari dort avec notre fils, organise toute sa vie en fonction de lui, je n'ai plus de place, nous n'avons plus d'intimité, les autres enfants ne comptent plus. Mais je n'ose rien lui dire, il est si malheureux. »

Parfois, cependant, c'est le couple qui gagne envers et contre tout. Un papa disait : « Malgré les bouleversements de la vie quotidienne, ma femme et moi, on ne fait pas tout ensemble mais on se sent toujours à deux. »

5) Ajoutons un cas de développement de paranoïa franche et cinq cas de dépression profonde avec dévalorisation importante de l'image de soi.

Les exemples de dépression profonde sont souvent cachés chez les pères, alors que les mamans avouent beaucoup plus spontanément « qu'elles n'en peuvent plus », « qu'elles sont à bout, fatiguées, angoissées ou désespérées. »

Ainsi c'est par hasard, dans les modalités de prises de rendez-vous pour un examen que l'on apprend que le papa de Boris ne travaille plus pour cause de dépression « Vous

pouvez me mettre un rendez-vous pour le petit quand vous voulez maintenant, j'ai la voiture de mon mari ; il a arrêté de travailler pour cause de dépression. Il en a au moins pour trois mois. »

De même, on peut déguiser des symptômes dépressifs nets sous forme de maladie somatique quelconque, par exemple : des chutes de tension inexplicables chez le papa de Fabrice à la gare où il devait prendre le train pour se rendre au travail dans la capitale, comme il le faisait tous les matins depuis 10 ans.

Mon mari ne supporte plus la foule, le bruit, la chaleur le matin dans le train, depuis tout ce qui nous est arrivé ; il est au repos à la maison avec nous ».

Vécu clinique des affects des pères des enfants cancéreux

En écoutant ce qu'ils ont bien voulu dire de leur vécu face à la maladie de leur enfant et face au bouleversement que cela provoque dans la vie familiale, plusieurs éléments paraissent significatifs et se retrouvent de façon constante avec, bien entendu, un poids émotionnel et une gravité variable.

1) Ils parlent d'un sentiment profond d'échec face au rôle de protection paternelle qu'ils jouaient vis à vis de leur enfant et de leur famille (mythe de la protection spécifique du père contre les voleurs, la misère, la drogue, etc...) Cet enfant qui porte leur nom et leur avenir a droit à leur protection paternelle face à tout danger. Ils représentent, pour leur jeune enfant surtout, la force, la puissance. Face au diagnostic de cancer, ils vivent, je pense, profondément un sentiment d'impuissance. C'est le médecin, l'institution hospitalière, qui prennent l'autorité sur la famille. Symboliquement, leur autorité de père, de chef de famille si on n'y prend pas garde, peut être bafouée. Les mères, elles, parlent davantage d'échec de maternage.

2) Ils évoquent comme une blessure narcissique profonde l'abandon de toute l'ambition légitime qu'ils nourrissaient pour leur enfant, prolongement de leur nom et d'eux-mêmes. Les pères parlent plus souvent des exploits de leur enfant qui suscitaient leur fierté. Ils s'inquiètent de l'avenir à plus long terme : qu'en sera-t-il de sa scolarité, de sa force physique, de ses capacités sportives, des projets qu'on pourra encore réaliser dans le futur. Les mères, en général en contact plus "peau à peau" avec leur enfant restent surtout soucieuses de la survie, abordent davantage la maladie au jour le jour. Une d'elles me disait : "Je ne pense plus qu'à une chose : qu'il reste vivant !»

3) Ils sont plus loin du nursing que suscitent les soins de la maladie et donc plus passifs ce qui entraîne des sentiments d'impuissance, de culpabilité, de honte parfois : « Je ne saurais pas m'en occuper avec autant de patience que ma femme, je ne fais pas grand-chose pour lui. »

Parfois l'habitude de toucher leur enfant, de rester seul avec lui en direct, sans l'intermédiaire de la mère s'estompe peu à peu et s'installe une gêne qui les laisse au bout du couloir du service, puis au fumoir, puis en dehors de l'hôpital, de plus en plus loin.

Je me souviens d'un papa parlant de sa petite-fille de 10 mois : "Elle ne veut plus que ma femme pour s'occuper d'elle ... Attention, je crois qu'elle m'aime toujours bien, mais ... »

4) Ils doivent continuer de jouer, avec efficacité un rôle social et professionnel et assurer le relais avec le reste de la famille, puisque le plus souvent c'est la maman qui arrête tout pour rester à l'hôpital avec l'enfant.

Ils ont donc des sentiments de dédoublement, d'éloignement, de perte d'une image cohérente de leur rôle parental. Leur position est plus complexe, plus ambiguë.

Comme ce père, à qui on a dû annoncer une opération urgente de son fils alors qu'il était au travail à 150 km de là, et qui me dit : « C'est atroce d'être au bureau accroché au téléphone devant les collègues et les clients, et d'apprendre là une mauvaise nouvelle. Depuis, au boulot, je suis sur le qui-vive. »

5) Spontanément, le personnel hospitalier, la famille, l'entourage leur accordent moins d'attention. On leur demande d'être fort, courageux, de porter la mère et l'enfant. Une infirmière me disait que lorsqu'elle entre dans une chambre où une maman pleure, elle s'arrête et tente de la consoler, mais lorsque c'est un papa, elle se sauve "pour qu'il ne soit pas gêné".

L'émotion des hommes, exprimée ou devinée, laisse encore beaucoup de professionnels sur la défensive : "Je ne savais pas ce qu'il fallait faire... J'ai fait semblant de ne pas le voir pleurer. Je n'aurais jamais imaginé que ce type allait craquer, que va-t-il se passer quand je le rencontrerai à nouveau... ?"

6) Ils évoquent une grande solitude, ils ont l'impression d'avoir perdu aussi leur femme. Certains racontent de façon fort symbolique l'absence par exemple de "repas chaud" à la maison, la tristesse de rentrer dans une maison vide. Cet élément intervient encore plus si leur femme a joué un rôle maternel dans le couple.

La cellule familiale est éteinte. Pour la remplacer, ils reçoivent beaucoup moins pour eux la chaleur un peu tribale du milieu hospitalier, qui, sauf de rares exceptions, s'attache à ses petits malades chroniques et à leurs mères qui partagent la vie quotidienne du service.

7) Souvent, même s'il y a retour à la maison, s'installe une plus grande pauvreté de la vie sexuelle. Elle se traduit par une différence de besoin : "Ma femme ne veut plus faire l'amour tant que le petit est malade, elle n'a plus le cœur à cela. Moi, c'est encore pire si je ne peux avoir cette relation là avec elle. »

Ou cette jeune femme qui, encore de très longs mois après le décès de son fils, pleurait chaque fois qu'elle faisait l'amour avec son mari, au grand dépit de ce dernier. Jusqu'à ce qu'elle ait pu lui expliquer que c'était parce qu'elle arrivait à un état de bien être avec lui, qu'elle pouvait libérer sa peine : "C'est parce que je suis bien avec toi, que je repense au petit".

8) Parfois, il existe chez eux une plus grande difficulté surtout en période de drame, rechute, mort de l'enfant, à exprimer des affects dépressifs, à régresser un peu, à se laisser aller au chagrin.

Le rôle de sauveteur leur est souvent attribué d'emblée, on attend d'eux un soutien pour leur femme et leurs enfants. Par exemple, devant son propre fils plus pessimiste que sa

belle fille, face à la mauvaise évolution de la tumeur maligne de son petit-fils, une grand-mère me dit tout de go - alors que ce père ne faisait qu'exprimer son inquiétude justifiée - " Ma belle-fille est bien plus courageuse que mon fils, c'est elle l'homme de la famille. Il faudrait vraiment qu'il se secoue sinon le petit ne guérira pas ! »

On comprend dès lors les voies plus pathologiques : psychosomatisme ou alcoolisme, etc... qu'ils adoptent pour exprimer seulement le non dit de leur souffrance propre, dans son intensité et sa vérité.

9) Ils peuvent se sentir castrés dans leur rôle de père oedipien car parfois, ils sont nettement exclus de la dyade régressive que construisent l'enfant malade et sa mère. On ne fonctionne plus à trois.

De façon pathologique, le petit malade peut prendre le pouvoir, séquestrer sa mère, mettre le reste de la famille à ses pieds. Il n'y a plus de lois, plus de limites, plus d'autorité parentale. Avec l'accord tacite de la mère, il refuse au père d'exister en tant que sujet, pour s'abîmer dans une dyade fusionnelle mère-enfant, au grand dépit tragique du père répudié.

Répercussions sur l'équilibre familial

Cliniquement, il semble cependant tout à fait nécessaire que l'enfant qui vit une maladie grave puisse continuer à trianguler, à garder un lien différent, spécifique et privilégié avec chacun de ses parents.

La perte du rôle éducatif et structurant du père augmente l'angoisse débridée, l'agressivité contre la mère et contre le personnel en majorité féminin. Il arrive souvent que le petit malade mange plus facilement, accepte mieux les soins ou même la douleur si les parents alternent leur présence auprès de lui : cela empêche la maman soit d'être dévorée, soit de dévorer son enfant, rendu par la maladie si dépendant de l'adulte.

Le père apporte la séparation tellement difficile dans ce cas-ci avec la mère. Il permet de remettre un peu d'ordre, un temps, un espace, une discontinuité dans la "vie en bulle" des enfants gravement malades.

Ainsi, un petit garçon de trois ans voulait quotidiennement que je lui raconte très précisément ce que faisait son papa au travail, sur sa moto, à la maison, etc... J'avais l'impression que c'était un bol d'air pour lui.

Un autre exemple, cette adolescente recroquevillée en position fœtale sur son lit, qui répond par monosyllabes à tout le monde puis qui commence à rire, parler, se réveiller tout à fait quand son père vient lui montrer l'énorme brochet qu'il a pêché en ce bel après-midi d'été, au soleil du dehors...

Un autre père encore, arrive dans la chambre de son grand garçon fatigué et découragé, avec une pile de paperasses échappées de la comptabilité de son entreprise en annonçant : "Fils, ce n'est pas tout cela, mais nous avons du travail à abattre, nous deux. »

D'après mon expérience clinique, l'équilibre pour tous me semble être la triangulation car l'inverse, c'est à dire la présence omnipotente, sans distanciation du père avec

expulsion de la mère, jugée incapable, fragile ou déprimée provoque sensiblement les mêmes déséquilibres que ceux décrits par cet article mais en inversant les rôles : mères dévalorisées, etc.

Enfin, après la maladie, si on lui a laissé un rôle et s'il a bien voulu le garder, c'est le père aussi qui peut aider à relancer un enfant dans la vie : scolarité, sports, loisirs, etc...

Par exemple : une jeune fille de 18 ans qui, pour rattraper l'année "perdue" pendant son cancer de 16 à 17 ans, décide bêtement de rater "exprès" sa dernière année scolaire parce qu'elle en a marre de tout, m'explique : « Maman, elle est contente de tout ce que je fais pourvu que je ne sois plus malade. Papa, il se tait, il râle, ça se voit quand je ne fais rien pour l'école mais maman ne le laisse plus rien me dire depuis ma leucémie." »

On pourrait illustrer ce propos par de nombreux autres exemples.

Conclusion

Ce travail n'a pas d'autre ambition que de témoigner de ce que disent, expriment les hommes confrontés au drame de la maladie grave de leur enfant et de tenter d'y prêter attention et d'y réfléchir dans notre façon de les accueillir à l'hôpital, de les intégrer dans les soins à leur enfant, de traverser avec eux cette épreuve.

◦
◦ ◦

