

FIGURES DE L'ACCOMPAGNEMENT CLINIQUE DANS UN « ESPACE-ENFANTS » A L'HÔPITAL

Catherine RENOIRTE, psychologue clinicienne

Introduction

Un « Espace-Enfants » à l'hôpital..., c'est pour les enfants, me direz-vous et peut-être vous demanderez-vous : « S'agit-il d'accueillir des enfants malades ? »

Or, ce n'est ni spécifiquement pour les enfants malades, ni exclusivement pour les enfants. « Mais alors... pour qui ? ».

Pour les enfants et les adolescents qui, accompagnés de membres de leur entourage, viennent rendre visite à un proche hospitalisé, atteint d'une maladie grave. En l'occurrence, dans cet article, la maladie grave est le cancer, le lieu d'hospitalisation est l'Institut Jules BORDET, à Bruxelles, dont le personnel soigne essentiellement des adultes, quelquefois des adolescents et très rarement des enfants. En 1998, l'asbl « Cancer et Psychologie »¹ a créé, en partenariat avec cet hôpital et grâce au soutien financier des « Amis de Bordet », de la Fondation Roi Baudouin et de la COCOF, un lieu d'accueil pour les familles, tous les mercredis après-midi, de 14 à 18 heures, au 7^{ème} étage. Deux psychologues de l'Association les y attendent, ma collègue, Martine HENNUY et moi-même.²

Nous aurions pu l'appeler « L'Espace-Familles », mais nous avons choisi, en équipe, de nous centrer sur les enfants et les adolescents qui, bien souvent, dans le décours de la maladie grave d'un parent, portent le poids, tantôt du silence – un silence lourd, chargé d'angoisse et représentatif de l'ampleur des effets traumatiques de la maladie -, tantôt celui d'une vérité trop durement assénée.

Il n'en reste pas moins que les jeunes sont solidaires de leur famille et que se mettre à leur écoute passe inmanquablement par l'écoute des adultes qui les entourent.

Toute maladie grave survenant dans une famille et touchant l'un de ses membres est un bouleversement pour chacun d'eux.

L'annonce de la maladie crée une onde de choc : elle vient faire effraction dans leur vie. Tant les repères extérieurs quotidiens que les fondements intérieurs s'en trouvent ébranlés. Cet événement majeur, inacceptable, vient raviver les expériences de pertes antérieures, pertes inhérentes au processus de construction psychique et pertes imposées du dehors.

¹ A l'initiative de Béatrice GASPARD et de Sophie BUYSE

² Un Espace-Enfants a aussi été mis en place à Erasme, dans le service d'Hémo-Oncologie. Il est animé par Sophie BUYSE et Patricia PLASIER

Le patient, son conjoint, ses enfants, ses proches plongent dans une grande détresse qui mobilise différentes modalités d'y faire face, allant du déni, comme si de rien n'était, à la sidération, en passant par l'agitation.

Si la vie psychique, intérieure, est mise à mal, si les capacités de penser ce qui surgit font momentanément défaut, tant l'angoisse de mort se fait pressante, les suites de l'annonce de la maladie sont tout aussi percutantes.

La lourdeur des traitements et la douleur de l'incertitude pèsent. Un travail considérable attend le patient. Non seulement un travail de restauration intérieure, malgré la réalité des soins souvent violents et intrusifs, parfois dégradants, malgré la menace de ne pas en réchapper, mais aussi un travail de remaniement psychique qui invite à une reconfrontation aux deuils anciens.

Difficile dès lors de concevoir que l'ambiance familiale et les liens à l'autre ne s'en trouvent pas affectés. Toute la famille est prise dans la tourmente.

Le silence autour de la maladie, des traitements, la banalisation ou le trop-plein d'explications rationnelles faussement rassurantes, ne font qu'alimenter la souffrance.

Notre position à « Cancer et Psychologie » est de permettre « d'en parler pour le vivre autrement. »

Ainsi, notre accompagnement des enfants et des adolescents entourés de leur famille lors des visites à l'hôpital, est résolument clinique de par la pensée qui le soutient, notamment au cours des supervisions avec Monsieur MALENGREAU, psychanalyste.

Il s'agit d'un accompagnement qui s'ajuste au cas par cas, dans cet entre-deux, ni seulement (ré)créatif, ni purement de l'ordre de la thérapie sensu stricto.

Cet article a pour objet de cerner davantage la nature de cet accompagnement très particulier.

Les fragments d'histoires de vie rapportées ici sont des reconstructions ; du reste, les prénoms et les âges ne correspondent pas à ceux des enfants réellement rencontrés, pour répondre à un souci de discrétion.

I. Accompagner ou comment ouvrir un espace de rencontre « tiers »

I. a. L'Espace-Enfants est un espace intermédiaire entre la chambre d'hôpital et la maison.

Très prosaïquement, l'Espace-Enfants est d'abord un espace de transition entre l'hôpital et la maison, un espace « habité », qui plus est !

Tout en allant rendre visite à son parent malade, l'enfant ou l'adolescent peut venir à « l'Espace-Enfants ». Une porte est alors ouverte, à lui et à sa famille. Un accueil est proposé, accueil du silence ou des mots qui témoignent de l'épreuve face à la maladie grave, angoissante qu'est le cancer. D'emblée, les adultes qui se présentent à nous avec l'enfant savent que nous leur offrons la possibilité d'évoquer la situation, de formuler doutes, espoirs, convictions, revendications. L'enfant sait qu'il peut jouer, parler, se taire, fabriquer un objet, pour lui ou en guise de cadeau à la personne de son choix.

I b. Un accompagnement au creux d'une « aire de jeux » : aire de repos ou aire de mise en scène.

Chaque famille, chaque enfant va saisir cette occasion de parler d'une façon unique, jamais prévisible et choisir de faire une pause « pour oublier », passer un moment un peu plus léger que dans la chambre, ou d'amortir le choc en témoignant de son histoire en se posant quelques instants.

Ainsi, Arthur, qui a neuf ans, vient rendre visite à sa mère. Il est très impliqué dans le processus de la maladie..., peut-être même trop. Il vient régulièrement à l'Espace-Enfants pour y jouer et surtout pas pour parler ! Ses jeux préférés font souvent appel à des raisonnements stratégiques où il excelle et éprouve la joie jubilatoire de la victoire. Au moins un ennemi qu'il y a moyen d'abattre. ! Mais il aime aussi les jeux de devinettes et les jeux de mots. Son sourire vient comme un rempart contre la réalité et le jeu est comme une mise à distance qui le confronte moins durement à son angoisse. Il apprécie énormément la compagnie des autres enfants dont il sollicite discrètement le contact.

Toutefois, il arrive souvent que, contrairement à Arthur, l'enfant se mette à improviser une histoire qui rend compte de son monde intérieur, de sa façon d'appréhender l'actualité familiale. Sa création singulière est une co-création : elle s'appuie tant sur sa capacité d'animer les objets selon son désir que sur la disponibilité psychique de l'adulte. Il s'agit pour nous d'acter ce qu'il dit, de prendre au sérieux ce qu'il donne à voir tout en jouant.

Pour illustrer cela, voici l'histoire de Leila. Elle a 4 ans et vient un mercredi après-midi avec sa maman. Sa grand-mère est agonisante. Hier, celle-ci menait encore sa vie tambour battant. Elle s'est soudainement effondrée. Aujourd'hui, elle est hospitalisée et les médecins ont diagnostiqué un cancer déjà très avancé. Elle va bientôt mourir. Leila ne comprend pas ce qui lui arrive. Elle ne reconnaît plus sa grand-mère, alitée et vit un sentiment d'abandon très vif. Sa mère n'ose pas lui dire « la vérité ». Médusée, elle assiste à la mise en scène de la terrible colère de Leila.

Sa fille s'improvise comme médecin qui soigne sa malade-poupée. Celle-ci reçoit les foudres de Leila qui, totalement impuissante, en veut à cette vilaine malade-maladie. Leila agit ainsi sur la poupée toute la douleur qui la déborde. Elle se fait sentencieuse et lance dans un cri à l'adresse de sa patiente : « Tu vas mourir ! »

L'échange avec la maman sera éclairant. Leila allait quotidiennement chez sa grand-mère après l'école. Le lien entre elles est important. Du jour au lendemain, sa grand-mère est terrassée et ne parle plus. Sa grand-mère chérie qui lui parlait beaucoup, soudain ne lui adresse plus la parole. Toute la famille est atterrée et rien n'est dit à Leila « pour la protéger », si ce n'est un laconique « Ta grand-mère est malade ». Personne n'a expliqué à Leila que c'est une grave maladie qui prive sa grand-mère de l'usage de la parole. Leila sent bien que la situation est désespérée : elle le voit aux attitudes défaites de ses proches, aux larmes cachées. Mais elle vit le mutisme de sa grand-mère comme un rejet insupportable. Leila vit la colère d'être abandonnée, d'être livrée à la sauvagerie de ses fantasmes, sans parole extérieure pour nommer ce qui se passe.

Leila ne peut s'y retrouver ; elle a perdu un lien vital et tente de le préserver. Elle a récemment confié à sa mère : « Maman, j'ai une grand-mère à la maison et une grand-mère à l'hôpital. »

I.c. Un accompagnement qui tente d'accorder l'enfant et sa famille.

Accorder : mettre en accord, parvenir à penser ensemble ce qui arrive, s'ouvrir à ce que l'enfant imagine, à ce qu'il espère, à ce qu'il craint... L'important pour nous n'est pas tant que « la » vérité soit dite, comme si elle pouvait être une et totale, mais qu'une parole vraie puisse davantage se frayer un chemin au cœur d'une rencontre où les idées toutes faites peuvent être mises en doute. Bon nombre d'adultes considèrent en effet les enfants comme « trop petits pour comprendre » ou au contraire, comme des adultes miniatures à qui « il faut tout dire ».

Entre ces deux extrêmes, comment tisser un échange qui s'ouvre à la réalité de l'autre : où en est-il ? quelles questions se pose-t-il ? quelles réponses peut-il entendre ? Cet ajustement à tâtons est la teneur principale de notre travail à « l'Espace-Enfants ».

Eric a 7 ans. Il vient rendre visite à son grand-père. Il est très inquiet et le manifeste corporellement, entrant dans une vive agitation. Rapidement, il jette son dévolu sur un jeu de domino et sur des playmobils dont il va faire un usage tout à fait singulier.

Le jeu sert de support pour matérialiser ce qui le traverse : un drame est imminent et son destin va basculer. Les pièces du domino sont dressées verticalement et placées en série : dès que l'une tombera, toutes suivront. Deux personnages sont mis dans une situation périlleuse et la menace d'effondrement est sérieuse. De la rencontre avec sa mère, il apparaît que l'angoisse d'Eric tient au scénario catastrophe qu'il a psychologiquement élaboré pour rendre compte de la grande tristesse familiale. La récidive du cancer de son grand-père lui a été cachée pour lui épargner trop de peine. Eric a perçu le non-dit mais a imaginé bien pire ; ce pesant secret ne pouvait que le renvoyer à l'insoutenable : une maladie très grave pour sa mère, les précipitant, elle et lui, dans un trou sans fond. Eric dira son grand soulagement de s'être enfin senti autorisé à poser ses questions pour recevoir une parole qui sonne juste.

Dans le même esprit de favoriser un échange au sein de la famille, les allées et venues entre la chambre d'hôpital et « l'Espace-Enfants » sont encouragées. Nous accompagnons l'enfant dans ses trajets. C'est pour nous l'occasion de recueillir ce qu'il s'autorise à dire : une parole inédite qu'il ne peut énoncer que dans cet entre-deux, mine de rien. Il arrive que l'enfant nous livre combien il sait que la situation est préoccupante, mais qu'il ne veut rien en partager avec ses parents pour ne pas leur faire de peine.

La rencontre avec le parent malade met en évidence le lien entre la solitude, le désarroi vécu par l'enfant et la souffrance muette de l'adulte. Parents et enfants cherchent à se protéger mutuellement. Notre position de témoin extérieur peut, de temps à autre, susciter une légère ouverture. D'accueillir la détresse par une poignée de main, un regard, un soupir... de supporter la douleur psychique de l'impuissance amorce une première invite à sortir du silence. Ce qui se déploie alors en famille nous échappe. L'impuissance circule. De ne pas chercher à remplir cette « case vide » est une position éthique indispensable pour qui cherche à mobiliser le désir.

II. L'accompagnement : un bricolage incessant

Introduction :

Accueillir un enfant, un adolescent, une famille est toujours une aventure inédite et incertaine. Une plainte se dépose ou pas, une demande en émerge ou non... une histoire se crée ou avorte ... Au silence s'accrochent des mots... mots lâchés, mots retenus, « mi-dits », véritables ponts au-dessus de l'insoutenable.

Accueillir un enfant, un adolescent, une famille nécessite un réajustement constant. Les familles, elles aussi, cheminent vaille que vaille. Chacun « bricole » des instants de vie. Du coup, le bricolage, réel celui-là, offert comme médiateur, prend des accents étonnants. Tout en bricolant, il s'en passe, des choses...

Parmi le matériel mis à disposition, il y a de quoi confectionner cartes, tableaux, bougeoirs, fleurs, vases, bijoux... Il y a de la terre glaise pour modeler toutes sortes de formes utilitaires ou décoratives, figuratives ou abstraites... Il y a de quoi dessiner, peindre...

II a. Bricoler : un pré-texte pour s'autoriser à venir à » l'Espace- Enfants »

L'activité manuelle peut-être mise en avant par l'adulte pour justifier la présence de l'enfant... sous-entendu, il ne s'agit pas de parler de la maladie, ni de son ressenti.

Ainsi, Sylvie, 5 ans, vient à l'hôpital pour voir son père dont la gravité de l'état de santé est délibérément cachée derrière un « Tout va bien ». Puisque Sylvie ne pose aucune question, il n'y a pas lieu de s'en poser, affirme, haut et fort, sa mère. Respecter cette position au pied de la lettre tout en laissant vibrer en soi la détresse qui la sous-tend, voilà un des enjeux acrobatiques de notre travail. La mère de Sylvie l'exhorte à réaliser de belles choses. Sylvie œuvre sans piper mot. Elle ne perd pas une miette de ce que disent les autres enfants qui expriment tristesse, colère, peine... La maman de Sylvie écoute aussi, silencieuse et attentive. Sylvie réalise essentiellement des peintures minutieuses aux couleurs vives et joyeuses. Hors de la présence de sa mère, elle persiste dans son mutisme.

De l'accompagner dans la chambre pour offrir ses œuvres à son père va permettre un premier décalage. Sylvie évite de croiser le regard de son père : un regard profond qui semble dire : « Je sais que je suis foutu... en attendant, je suis toujours vivant ! ». Difficile pour un enfant de soutenir tant de défi et de douleur. Proposition lui est faite de créer des masques. Mère et fille pourront, chacune à leur manière, s'en parer pour évoquer, très pudiquement, la mort qui s'annonce. Au fil des semaines, mère et fille se préparent. Pour la première fois, Sylvie réalise un dessin chargé de noir... La semaine suivante, son père meurt.

II.b. Bricoler : une manière de créer du texte.

Les réalisations de l'enfant sont un langage en soi qu'il ne nous appartient pas d'interpréter. Nous lui offrons une aide matérielle et une présence soutenante pour mener à bien son ouvrage. Cela n'a l'air de rien, mais l'entreprise est essentielle. Si l'œuvre parle d'elle-même, tout en bricolant l'enfant échange quelques mots avec nous à propos de ce qui s'échafaude là, sous ses mains ou à propos de tout autre chose, apparemment.

Ainsi, Gustave, 7 ans, choisit de réaliser un modelage. Tandis que ses mains travaillent à vive allure, il raconte une histoire : il connaît une fille qui a une drôle de manie. Il la surprend sans cesse en train de se cacher derrière des tentures, des divans. En fait, il s'en est rendu compte, elle espionne sa mère... Elle cherche à entendre ce que sa mère raconte au téléphone, à la voisine... Tandis qu'il parle, Gustave fabrique une sorte de grotte-bunker. L'espace intérieur se réduit jusqu'à n'offrir qu'une petite ouverture vers l'extérieur. Gustave chuchote : « Il y a un secret dedans ».

De retour à « l'Espace-Enfants », sa mère s'étonne et interroge. Pour toute réponse, Gustave sourit et s'éloigne pour jouer avec un autre enfant. Madame exprime alors son inquiétude : son fils ne travaille plus bien en classe... C'est l'occasion pour la mère de Gustave de faire part du contexte familial et de son questionnement. Elle ne sait comment parler à son fils. Que dire et d'ailleurs, y a-t-il lieu de le mettre dans la confiance ? De mettre en évidence que son fils cherche à savoir et y met toute son énergie lui permet de faire le lien avec ses difficultés de concentration à l'école.

II. c. Bricoler ou comment esquisser une reprise.

Père, mère, grand-père, grand-mère, soeur ou frère sont malades... « Qu'ai-je fait ou dit pour que ce malheur arrive ? », « J'aurais dû... », « Mes vœux de guérison ne se réaliseront pas... Je suis nul » : autant de questions qui témoignent d'une brisure intérieure.

La nécessité de chercher à reprendre pied, à sortir de l'écrasement, de tenter de (se) réparer, de retrouver une certaine estime de soi, peut se faire impérieuse et passer par la création d'un objet.. Qui plus est, l'enfant, se sentant lâché, abandonné, est aux prises avec son impuissance et sa colère : envie de tout détruire, de se venger peuvent faire rage... Réaliser un cadeau pour son parent, c'est tout à la fois tenter de pacifier la rage, apaiser la culpabilité et tenter de restaurer un lien avec le parent, en témoignant de son amour.

Amandine a 7 ans. Elle vient voir son père « prisonnier » dans une chambre stérile. Cela fait trois semaines qu'elle n'a pu ni le toucher, ni l'embrasser. Elle jette son dévolu sur un tas de matériaux différents et veut tout à la fois se fabriquer un bijou, un tableau de princesse pour sa chambre et un bougeoir en terre. Insatisfaite, elle commence et ne termine rien, dans un état manifeste de confusion intérieure. L'après-midi se termine et l'heure de partir approche. Soudain, Amandine fond en larmes et exige de pouvoir réaliser une carte. Notre premier mouvement est d'instaurer une limite. Face à l'ampleur de son chagrin, nous comprenons l'importance pour elle, d'offrir une carte signée pour son père.

L'ambivalence des sentiments d'Amandine pour son père la déchire. Lui confectionner une carte contribue à la restaurer psychiquement. Tout en la soutenant dans son entreprise, sa mère parle de la longue maladie de son mari et de l'issue incertaine....

Stéphane, lui, a 12 ans. Sa mère doit être opérée. Stéphane est anéanti et peut à peine en parler. Il se lance dans un ouvrage qui requiert toute son attention. Il s'agit d'une peinture aux mille détails. La mise en couleurs relève du pointillisme ; Stéphane s'accroche à son pinceau et s'étonne du résultat magnifique, alors qu'à l'école il est « nul » en dessin. Il s'avise de montrer son chef d'oeuvre à son professeur, pour lui prouver qu'il n'est pas nul !

III. Accompagner : un exercice de style au cœur du deuil.

Les familles sont en deuil, bien sûr : la maladie les confronte à « l'immortalité perdue », ravive les plaies du passé et handicape la vie actuelle : les projets sont remis à plus tard et la vie quotidienne est bouleversée.

Entendre leurs témoignages comporte deux écueils : si la tentation de fournir des réponses toutes faites à leurs questions, au nom d'un savoir pré-établi, est grande, celle d'intervenir l'est tout autant.

Faire le deuil d'un savoir et se placer en position de non-agir sont les deux conditions essentielles pour que puisse émerger et se soutenir la parole. Y déroger brise le fil ténu qui nous relie à l'enfant et à sa famille. L'histoire qui suit le montre à suffisance.

Huguette a 12 ans. Elle arrive seule à « l'Espace-Enfants » dans un état d'agitation anxieuse. Si elle nous fait sentir son angoisse, elle n'en dit rien. Malgré son âge, elle investit une grande poupée et lui donne vie. Cette poupée est seule et projetée de partir très loin, ... à l'autre bout du monde, comme pour s'éloigner d'une réalité trop inquiétante... à l'autre bout de la vie, comme pour évoquer la mort prochaine de sa mère. Très vite, Huguette trouve un prétexte pour nous emmener dans la chambre de sa mère. Après quoi, elle s'enfuit.

Nous rencontrons sa mère, très accablée et son père, terriblement désespéré, qui se réfugie derrière des vociférations aussi incohérentes que bruyantes. De tenir bon va sans doute aider Huguette à parler de l'ambiance familiale et de l'opération très mutilante qui attend sa mère. La promesse de vie est si précaire... De semaine en semaine, Huguette va osciller entre dire ce qu'elle vit et revenir sur ses déclarations, tout en s'activant avec désespoir et en s'agrippant à nous ainsi qu'aux autres enfants rencontrés régulièrement. Sa détresse est palpable. Sa situation périlleuse, entre une maman agonisante et un papa en marge socialement.

Huguette nous rapporte de temps en temps des propos d'intervenants extérieurs en alerte : qui de lui conseiller d'accepter son placement en internat, qui de l'exhorter à se confier, voire à dénoncer...

Huguette s'y refuse énergiquement, mais nous laisse entrevoir, à travers ses jeux, un univers très délabré.... Univers réel ou univers psychique ? Sans doute les deux. L'enjeu va être de laisser à d'autres le soin d'agir et de s'en tenir à ce que vit l'enfant par rapport à sa mère.

Huguette, assurée de notre position particulière, peut dire et mettre en scène son angoisse d'abandon et sa peur de rester seule... Avec le père ? Dès que nous dérapons vers la pente glissante de ce questionnement, Huguette se cabre. Par contre, si nous la suivons pas à pas, dans ce qu'elle dévoile de son rapport avec sa mère, s'inscrit l'existence d'un secret qui à la fois fait lien et crée un espace ouvert aux aveux du père d'Huguette : oui, il est triste et perdu en pensant à la mort prochaine de sa femme, oui, il est inquiet pour sa fille. Dans la foulée, il tient des propos étranges qui jettent le trouble quant à d'éventuels débordements sexuels. Face à l'imminence du décès de la mère d'Huguette, la présence des services sociaux se fait plus pressante tant à l'égard de la famille qu'à notre égard. Voilà que l'urgence nous guette et que l'inquiétude nous gagne. Que va devenir Huguette ?

Les « il faudrait que... », « il serait bon que... » qui nous agitent, referment le champ de la parole. A partir de là, Huguette va considérablement s'assombrir. Elle n'a plus d'autre choix que de s'isoler dans le silence. « Vous n'avez pas le droit de m'obliger à parler », nous lance-t-elle... mais à qui s'adresse-t-elle ? « Si ça continue, je ne viens plus ». Comprenant qu'elle ne supporte aucune question, nous décidons de nous taire. Huguette dessine alors un ciel chargé d'oiseaux noirs. Elle attend, dit-elle, l'arrivée d'un prince charmant qui l'emmènerait loin de tout cela. Son dernier dessin : un désert montagneux ; à l'horizon, le soleil se couche. Elle se lève et nous quitte précipitamment.

En apprenant le décès de la mère d'Huguette, nous sommes tentées de l'inviter à revenir à « l'Espace-Enfants ».

N'y a-t-il pas, au contraire, à acter l'importance de ce qui s'est passé... sans plus. Accepter de lâcher prise, de rester dans une position d'abstinence qui laisse la place au désir d'Huguette. Une petite carte pour lui dire au-revoir, sans l'inviter à venir nous dire au-revoir...

Références bibliographiques

1. « Jeu et Réalité, l'Espace Potentiel »
D.W. WINNICOTT, nrf. Editions Gallimard 1971.
2. « Hôpital Silence
Parents malades : l'enfant et la vérité »
Nicole LANDRY-DATTEE, Marie-France DELAIGUE- COSSET.
Calmann Lévy, 2001.
3. « Le Cancer, une souffrance envisageable :
Nécessité, impasse et limite de la parole en cancérologie »
Danièle CHEVALIER-DESCHAMPS,
dissertation en vue de l'obtention du grade de Docteur en Psychologie, UCL.
4. « Vivre le deuil : de prendre corps à rendre l'âme :
Séparations et deuils de la naissance à la mort »
Danièle CHEVALIER-DESCHAMPS,
tiré à part du « Journal de Cancer et Psychologie » n° 17
5. « Le traumatisme du cancer
ou penser l'immortalité perdue »
Françoise DAUNE,
tiré à part du Journal de Cancer et Psychologie n° 23
6. « Vocabulaire de la Psychanalyse »
J. LAPLANCHE et J.B. PONTALIS
« traumatisme », p. 499 à 503. PUF
7. « Revue Francophone de Psycho-Oncologie » Vol 2, n° 1-2, mai -juin 2003
« Cancer et Famille »
P.GUEX, p. 7 à 10.