

**DIRE LA VERITE AUX ENFANTS**  
**OU**  
**PRENDRE LE TEMPS D'UN PARLER VRAI**

Béatrice Gaspard, psychologue, psychothérapeute

Réunir des professionnels confrontés à la maladie et à la mort d'adultes parfois jeunes dans les services d'oncologie, leur proposer de traiter du sujet de la vérité à dire aux enfants, c'est courageux, ambitieux ; l'intituler du « non-dit au dire vrai », c'est évoquer une large palette de réactions possibles à débusquer, à cerner et à travailler.

Le Département Interdisciplinaire de Soins de Support au Patient en Oncologie de l'Institut Gustave Roussy à Villejuif en France nous a invitées à participer à cette journée d'étude<sup>1</sup>. Et ce sont les réflexions et les positions de nos équipes du Secteur Enfants de « Cancer et Psychologie » stimulées par les interventions et les échanges de cette journée que j'ai envie de partager avec vous.

En effet après 20 ans d'écoute téléphonique, de suivis psychologiques, de formations, après 10 ans d'accompagnement d'enfants dont un parent est gravement malade, ou dont un des parents est décédé, où nous situons-nous aujourd'hui sur cette palette ? Que répondons-nous à ces questions bien fréquentes ? « Faut-il que je parle à mes enfants de ma maladie ? » ou encore « Comment annoncer à mon enfant que je suis malade ? Que je vais mourir ? Aidez-moi à lui parler. ».

Et dans les Espace-Enfants à l'hôpital où nous accueillons les enfants qui viennent rendre visite à un proche gravement malade, comment circule cette vérité à dire, à ne pas dire, entre les parents et les enfants, entre les enfants et nous, entre les enfants entre eux ?

Cette vérité ? Quelle vérité ?

La vérité, ce n'est pas le savoir d'un ordinateur, puisque c'est une parole reçue de quelqu'un, d'un parent, d'un proche, d'un ami, d'un professeur, d'un médecin, d'un étranger. « La vérité a un visage »<sup>2</sup>, le visage de celui qui l'énonce avec ses mots, ses tonalités, ses expressions. Et à travers ce visage, la vérité pourra être transmise, acceptée, aimée, refusée. La vérité passe par la relation avec un autre.

De plus, la vérité comporte des risques, celui de mettre à jour nos sentiments. C'est donc un aveu, une mise à nu devant l'autre, ce qui ne peut se faire que dans une relation de confiance. Transmettre la vérité nous expose autant qu'elle expose l'autre.

Se protéger de la vérité, ne pas donner la vérité, c'est se protéger soi-même. Et cette étape est parfois nécessaire. Si la vérité devient une injonction, elle peut se muer en violence. Et d'ailleurs, que signifie « La vérité » ? La vérité est subjectivité, elle est aussi multiple. Dire la vérité ? Ou plutôt, dire sa vérité, ce qui se met en place actuellement dans un contexte particulier, avec une histoire familiale spécifique et des enjeux propres à chacun. Ce n'est pas ce que je dis, mais comment j'accède à cette vérité qui importe.

Et si la vérité est inacceptable ?

Face à la mort, à la maladie grave qui peut entraîner la mort, nous sommes dans une contradiction interne. Nous savons que nous allons mourir, c'est un savoir certain, l'issue est inéluctable. Mais savoir que nous allons mourir ne signifie pas accepter la mort. C'est une rupture des liens, de notre liberté, et tout en nous proteste. Savoir ne signifie pas non plus se résigner.

---

<sup>1</sup> Journée organisée par Dr Marie-France Delaigne Cosset et Nicole Landry-Dattée, le 9 octobre 2007.

<sup>2</sup> Cf. Pr. Jean-Noël Dumont, philosophe, Lyon.

Si nous ne pouvons pas nous représenter notre expérience, nous l'énoncer à nous-mêmes, comment pourrions-nous la dire à d'autres ? Pour en parler à son enfant, le parent doit déjà pouvoir se le dire à lui-même. Tenir des propos auxquels nous n'adhérons pas, ce n'est pas facile ; est-ce même possible ?

Devrions-nous avoir accepté la réalité de la maladie, de la mort pour nous permettre de l'énoncer sans exposer nos enfants à nos angoisses, nos peurs, nos révoltes ? Si tel est le cas, nous ne pouvons souvent que nous taire et « protéger » les enfants de toutes nos contradictions. Et pour les soignants, il importe de pouvoir respecter ce rythme, ces défenses, ce temps utile et parfois nécessaire, ce déni protecteur sans doute d'un éventuel effondrement.

Ce papa explique que la maladie déjà avancée de sa femme lui est tellement insupportable qu'il veut croire encore au miracle et qu'il refuse qu'elle aborde ce sujet avec ses enfants, alors qu'elle-même souhaiterait le faire. Il nous appelle cependant à la permanence téléphonique à ce sujet. Après un premier entretien entre adultes, où fut respectée sa position, il rappelle pour demander une aide personnelle face à son désarroi et à l'état de choc dans lequel il se sent. Il a d'abord besoin d'être soutenu, d'avoir un temps de maturation pour élaborer, énoncer ses propres sentiments et après seulement, il envisagera d'en parler à ses enfants.

De plus, chaque parent rêve pour celui qu'il met au monde d'une enfance idéale, protégée des souffrances et des frustrations. Et il est bien difficile pour un adulte de ne pas projeter sur l'enfant ses propres angoisses, ses craintes ou ses modes de défense personnels.

Un vieux monsieur est dans un état d'agonie qui dure, l'équipe soignante en parle en réunion et pense qu'il y a un lien avec ce petit fils très proche qui ne vient plus. On apprend que le papa ne souhaite plus l'amener car la situation est dramatique. Cet enfant a déjà perdu sa maman un an auparavant par suicide. Que faire devant le poids d'une telle situation ? Il est décidé que la personne de confiance pour le père va le recevoir avec son fils, juste pour lui dire qu'on pense beaucoup à lui, qu'on s'inquiète pour lui. Quel ne fut pas l'étonnement des adultes d'entendre ce petit bonhomme dire « qu'il priait beaucoup sa maman pour qu'elle accueille son papy au ciel » ? Il a pu aller dire au revoir à ce papy, qui est mort le lendemain.

### Et l'enfant qu'attend-il ?

Un des enjeux du mouvement du non-dit vers le dire vrai est de sortir l'enfant de sa solitude. Même s'il ne sait officiellement rien ou pas grand-chose de la maladie de son parent, ou de circonstances particulières du décès, il n'est ni sourd, ni aveugle et perçoit une certaine réalité avec le filtre de sa sensibilité. Il échafaude des explications souvent chargées de culpabilité pour en rendre compte. Le « non-dit » laisse la souffrance muette, sans solliciter les ressources de l'enfant. L'angoisse n'est pas loin...

Mais le dire vrai pourrait-il faire mieux ?

Derrière le « dire », se profile l'ombre de la révélation, de la mise à plat parfois crue d'un savoir, d'un diagnostic, d'un pronostic fondé sur une approche statistique. L'injonction de la vérité comporte un danger. Donner des informations tout de suite, immédiates, nombreuses, pour « soulager » l'adulte, le décharger, peut laisser intact le poids de l'angoisse et des émotions, s'il n'y a pas eu de questions préalables et s'il n'y a pas le temps ensuite de l'accompagnement. Il ne suffit pas de dire pour que l'enfant se sente mieux et même trop vouloir « dire » peut alimenter l'angoisse. Bon nombre d'enfants nous ont dit ou fait sentir leur farouche désir de ne pas savoir, nous renvoyant à notre impuissance.

Alors, laissons les enfants nous surprendre, soit par leur désir exprimé de silence : « Je viens ici pour souffler ; pour ne pas penser, pour jouer, pas pour parler » ; soit par l'indifférence apparente qui laisse cependant des signes et des indices dans les dessins, les activités, les jeux. A nous alors de les attraper au vol, de les relancer, de voir s'ils sont preneurs ou pas ; soit par la clarté du diagnostic entendu, retenu et repris clairement.

Et prenons le temps de les entendre, là où ils en sont, là où ils nous parlent par le biais des activités choisies, là où ils se parlent, dans les mises en scènes à plusieurs avec les autres enfants.

Les Espace-Enfants ont été aménagés dans un lieu au sein d'un hôpital avec des jeux, du matériel de bricolage, pour que les enfants puissent y venir lors d'une visite à un proche gravement malade, rencontrer d'autres enfants dans la même situation qu'eux, aborder avec les deux psychologues qui les accueillent les sujets qu'ils choisissent, faire des allers et retours entre la chambre du malade et l'Espace.

Nous avons choisi jusqu'à maintenant d'être extérieurs à l'hôpital, sans blouse blanche, sans connaissance spécifique des dossiers, sauf ce que nous en disent les équipes soignantes, en laissant au vestiaire l'envie de trop en dire pour chercher à favoriser des moments d'échanges vrais, en partant des questions de l'enfant, de ce qu'il sait, de ce qu'il pressent, imagine, redoute, en respectant son désir de ne pas trop en savoir. C'est un lieu ouvert 4 h dans l'après-midi aussi bien aux parents malades qu'aux parents accompagnant les enfants ou aux soignants.

Combien de parents ont pu nous expliquer en amenant l'enfant, que celui-ci n'est pas au courant de la gravité de la maladie du grand-parent et déposer alors leur propre souffrance d'adulte en train de perdre un parent ? Il est remarquable de voir les enfants continuer leurs jeux, attentifs au dialogue, mais sans réagir comme pour laisser à leur parent la possibilité de s'épancher. La présence d'un tiers donne l'occasion de dire, de nommer, le diagnostic mais surtout aussi de dire la cascade d'émotions et d'affects qui l'accompagne. Ce que le parent pourra ensuite reprendre plus directement avec l'enfant.

Evoquons cette maman malade, dans une situation difficile avec sa fille placée dans une institution, qui est venue régulièrement retrouver sa fille à l'Espace-Enfants, pendant plusieurs mois. Elle veut lui annoncer qu'elle a un cancer et n'arrive pas à le faire. A l'Espace-Enfants, qui est souvent aussi un Espace-Parents, elle s'assoit, participe, colorie des mandalas pour sa fille. S'établit ainsi toute une relation soutenue par une activité créatrice qui fait tiers. Et quand un jour, dans le brouhaha elle a pu dire à sa fille : « tu sais, j'ai un cancer », celle-ci a répondu : « Je le sais déjà ». En effet depuis un certain temps, la mise en scène dans ses jeux du médecin qui soigne un bébé très malade, qui va mourir, dans ses dessins de nuages noirs qui envahissent le ciel, cette fillette montrait qu'elle savait, sentait ce qui pouvait arriver. Mais l'annonce était importante pour cette maman.

La vérité vient aussi de la confrontation progressive avec la fatigue, les changements, l'évolution de la maladie. Annoncer à l'enfant, c'est dire en mots ce qu'il sait déjà, mais c'est surtout et aussi accepter de recevoir, d'affronter ou de prendre en charge ses réactions, ses émotions, son angoisse, ses questions, sa recherche.

### Le « Parler vrai » ?

Alors n'est-il pas plus juste d'écouter les enfants, de prendre le temps d'entendre les questions au détour d'une activité, d'un bricolage, les reformuler, pour qu'ils puissent les transmettre à leurs parents et favoriser un échange entre eux ? Car ce que les enfants souhaitent, attendent, ce sont des mots sur le « vrai » du vécu, sur ce qu'ils vivent, à propos de ce que leurs parents traversent. L'annonce appartient à la famille, la façon de dire sera une élaboration réalisée en famille. Nous pouvons favoriser les conditions, le cadre pour que la communication circule à nouveau au sein de la famille, le soutien et la solidarité doivent passer de l'un à l'autre et c'est en donnant l'occasion à chacun de formuler ses attentes que cette parole bloquée par la maladie pourra circuler à nouveau. Ce garçon de 9 ans s'étonne d'avoir pu enfin parler de la maladie de sa maman avec elle en disant : « Il n'y avait aucune raison de ne pas en parler, mais on n'en parlait pas. Je ne voulais pas la faire pleurer ».

## Les ressources de l'enfant ?

Si l'adulte veut protéger l'enfant de ses contradictions internes et de sa crainte d'effondrement, l'enfant aussi protège souvent son parent, en ne posant pas de questions, en évitant ces sujets douloureux, paraissant indifférent et conforme aux attentes. Et pourtant quand l'occasion leur est donnée, ces enfants font preuve de ressources surprenantes parfois, car le fait de parler mobilise leurs ressources, d'abord pour eux-mêmes mais aussi pour les parents.

Il importe d'accueillir les fantasmes, l'imaginaire que les enfants nous proposent dans leurs jeux et de soutenir les solutions qu'ils mettent en scène : jeter par la fenêtre ces microbes dévastateurs, les envoyer se détruire dans le volcan ravageur, viser la cible de la maladie ou de la mort, réaliser une œuvre d'art ou une lettre d'amour, faire en plasticine des repas miracles que nous pourrions apporter dans la chambre du malade qui entendra, comme il pourra, le désir que son enfant a de l'aider, de le soutenir.

Nous souhaitons amener les parents à faire confiance à leurs enfants et leur permettre ainsi de partager cette expérience, même douloureuse, pour la vivre ensemble. Le silence accentue le sentiment d'exclusion vécu par l'enfant. Il n'a pas été « digne » d'être informé et la douleur de la mort peut se doubler d'un sentiment de trahison.

En conclusion, citons cette phrase de Jules Renard : « Il ne faut pas dire toute la vérité, il ne faut dire que la vérité ».

Il ne s'agit pas tant pour le parent de « dire vrai » mais bien plutôt de « parler vrai, de parler juste », quand cela sera possible, à son rythme, en respectant son organisation personnelle. L'enfant aussi devra traverser le tunnel de l'horreur de la maladie, de l'atteinte de la puissance parentale et il aura besoin de ne pas s'y sentir trop seul, d'avoir l'occasion de mettre en jeu, de mettre en mots la vérité de ce qu'il vit, de ce que son parent vit et qui remet en cause le mode relationnel antérieur.

Entre le non-dit et le dire vrai, il faudra surtout du temps et du silence, un cadre d'accueil, de bricolage et de jeu pour écouter, entendre, accompagner, pour traverser avec eux le dédale non pas du savoir, mais de la confrontation progressive à la maladie, aux pertes, aux changements, pour s'y adapter et trouver un réaménagement psychique en tâtonnant entre prises de conscience, silences et trouvailles singulières de l'enfant.

Cette expérience vivante nous a incitées à écrire le livre « Alice au Pays du Cancer ». On y trouve la recherche de la vérité, mais surtout les découvertes multiples de la maladie, des traitements, des émotions qui l'accompagnent et des réponses parfois données par l'arbre de la connaissance ou les pierres du ruisseau, mais surtout les réponses trouvées au fond de soi grâce aux liens tissés avec d'autres. Un livre à lire ensemble, en famille.

-----