

L'article qui suit aborde deux livres pour enfants : « Alice au pays du cancer » et « On va où quand on est mort », co-écrits par Sophie Buyse et Martine Hennuy et illustrés par Lisbeth Renardy.

« Alice au pays du cancer » :

Alice coule des jours paisibles au pays des Merveilles, entourée de ses parents, de son chien Zébulon et de tout son univers d'enfant. Jusqu'au jour où sa maman part au pays du Cancer... Quel est ce pays mystérieux et menaçant dont la petite fille n'a jamais entendu parler ? Peut-elle ramener maman au pays des merveilles ? Avec l'aide de son ami Alex, Alice va tenter de comprendre cette maladie...

« On va où quand on est mort ? »

Diego vient de perdre son papa... A travers son chagrin, il y a aussi beaucoup d'interrogations et d'incompréhension. Que va-t-il devenir sans lui ? Où vont les gens quand ils sont morts ? Est-ce qu'ils changent de forme ? Que de questions sans réponses ! Et lorsque sa maîtresse aborde le sujet de la mort en classe, Diego est surpris par le nombre d'interprétations qui existent à ce sujet, dont on parle si peu. Il découvre aussi que chacun vit son deuil à sa façon et que parler de la mort aide à en avoir moins peur...

Le livre, outil thérapeutique, véhicule des émotions et passerelle sur les épreuves de la vie.

Sophie Buyse

Certaines histoires de vie, ainsi que certains livres ne se terminent pas toujours par « Ils vécurent heureux et eurent beaucoup d'enfants ».

Pour de nombreux enfants confrontés à la maladie d'un parent, cette phrase semble appartenir au passé, avant le surgissement du cancer ou de la mort.

Quand la maladie ou la mort frappe une famille, une nouvelle page de vie s'ouvre, et ce qui s'écrira sur cette page blanche ne sera plus jamais comme avant.

Lorsqu'Alice quitte brutalement le pays des merveilles et découvre le pays du cancer, elle se trouve face à un monde qui lui est complètement étrange et menaçant. Elle entend parler les infirmières et les médecins et ces mots incompréhensibles et inconnus lui paraissent une langue étrangère.

La maladie et les traitements ont également transformé sa maman. Elle qui était si forte, si protectrice, paraît soudain si faible, si fragile.

Les enfants veulent savoir, comprendre et connaître la vérité. Quand on leur cache les choses, en pensant les préserver, ils pressentent un climat de danger au travers des phrases chuchotées, des conversations étouffées, des visages angoissés ; ce qui contribue à alimenter leurs peurs, leurs fantasmes et la création de réponses imaginaires plus terrifiantes encore que les secrets qu'ils perçoivent.

L'enfant a besoin de réponses adaptées à son âge, à sa sensibilité, à sa maturité. Le mettre en position d'adulte en lui donnant des explications sur la maladie digne d'un traité de médecine serait lui faire violence et le figer du côté du réel, alors que, bien souvent, il puise ses ressources dans l'imaginaire, où un monde fantastique peuplé de héros, de princes et de princesses, cohabite à côté de la réalité, en parfaite unité avec celle-ci.

Ne brisons pas la glace de son monde des merveilles en lui ouvrant les portes du corps de son père ou de sa mère malade. Pour les mêmes raisons qu'il n'a pas le droit de savoir tout ce qui se passe dans la chambre de ses parents pendant la nuit, il n'est pas conseillé de raconter tout ce qui se passe dans la chambre de l'hôpital. Le corps du parent doit garder une part de mystère, d'inaccessible et d'inconnu. Tout dire, tout montrer contribuerait même à abolir les limites entre l'intérieur de son parent et lui, et pourrait accroître ses angoisses.

L'intimité et la proximité avec le corps souffrant, si elles sont trop intenses, amènent une crainte de contamination, ou une identification aux souffrances d'un parent. Dans sa toute puissance, l'enfant peut se projeter à l'intérieur du corps de son père ou de sa mère et se sentir responsable de sa guérison ou de sa maladie. S'il n'y a pas de frontière, l'enfant peut être envahi par sa pensée magique qui l'amène à croire qu'il peut se téléporter dans le corps de son parent ou que celui-ci par effet boomerang peut également entrer en lui.

Quand survient la maladie, le docteur peut occuper la fonction de tiers séparant la mère ou le père de son enfant. Ce n'est plus papa qui prend soin de maman, mais le médecin, qui, par ses interventions médicales, vient faire obstacle à la présence de l'enfant dans la chambre. Le docteur occupe une place prépondérante dans la famille pendant les longs mois de traitement, car c'est lui qui a les armes contre le cancer. L'enfant peut se sentir soulagé de savoir que c'est au docteur de soigner son parent et non à lui - sa place d'enfant est préservée, il n'y a plus de confusion des rôles.

Et quant l'enfant joue au docteur avec une poupée ou avec sa petite sœur, c'est pour rejouer les scènes de vie qui l'effrayent, tenter de maîtriser ses peurs au travers de représentations imaginaires de la réalité. L'enfant ne reproduit jamais à l'identique, il réinvente, il crée, il écrit une autre histoire.

S'il multiplie les scénarios, c'est pour se confronter émotionnellement à toutes sortes de dénouements, des histoires qui finissent bien et d'autres qui finissent mal.

L'enfant n'est pas dupe de son récit, il sait bien qu'il fait semblant, qu'il joue, que c'est pour du faux. Il a plaisir à entrer et sortir de ses histoires, il n'est ni victime, ni prisonnier de ce qu'il raconte. Face à ce qu'il ne peut décider et contrôler dans la réalité, à savoir la maladie du parent, il a l'illusion de maîtriser l'histoire qu'il vient d'inventer. Il devient maître de la destinée de ses personnages et ce pouvoir sur eux le soulage quand il n'a plus prise sur les événements douloureux de sa vie.

Pour les enfants, découvrir que les fées, Saint Nicolas, et le monde enchanté n'existe pas est très décevant. C'est comme si on leur enlevait leurs rêves, leurs illusions et leur insouciance. S'il n'y a pas de baguette magique pour sauver papa ou maman, qu'allons-nous devenir ?

Heureusement, qu'au plus profond de lui, l'enfant ne cesse de croire dans la force de ses pensées et de son amour. Il sait que les pensées sont plus puissantes que les héros des contes de fées et des DVD. Elles naissent du fond de son cœur, elles le maintiennent relié à ses parents quand il part à l'école ou quand il est seul dans le noir. Elles l'aident à recréer la présence et l'image de l'être aimé dès qu'il s'éloigne.

Quand la maladie et l'hospitalisation entraîne un surcroît de réel dans la vie de l'enfant, tout son quotidien est bouleversé, il perd ses repères, mais aussi un peu de sa capacité de rêverie.

Il peut avoir l'impression que les monstres des histoires sont sortis des livres ou de la télévision pour passer dans le monde réel et attaquer son parent. Il peut en réaction développer des conduites névrotiques où il va s'accrocher de façon obsessionnelle à la réalité, contrôler la place des objets, nettoyer, ranger, se figer dans des rituels répétitifs, craindre les imprévus, la nouveauté, etc...

Là où certains enfants vont se réfugier dans le connu, d'autres au contraire fuiront dans le monde imaginaire. Quand les histoires racontées finissent bien et que le héros est toujours plus fort que les monstres, cela apaise l'enfant de croire qu'un dénouement heureux reste possible. L'enfant a besoin de garder espoir, tant durant la maladie, qu'après la mort.

Dire à un enfant qu'il n'y a plus rien après la mort, c'est le priver de l'espoir que quelque chose se poursuit après le décès de son parent, que son père ou sa mère ne disparaît pas totalement, qu'il aura peut-être l'espoir de le revoir quand lui aussi mourra. Le livre « On va où quand on est mort ? », a été créé à partir des témoignages d'enfants accompagnés dans les hôpitaux, d'interventions dans les écoles après un décès et dans les « Espace-Papillon », ateliers pour enfants en deuil.

Nous avons remarqué que la grande majorité des enfants à l'école primaire nous disent qu'ils pensent qu'il y a quelque chose après la mort.

Dans les deux livres : « Alice au pays du cancer » et « On va où quand on est mort ? » nous avons souhaité tenir compte du vécu de l'enfant dans la réalité mais aussi dans son univers imaginaire et symbolique. La lecture des livres avec l'enfant l'emmène en voyage dans son monde intime. Il parcourt à la suite d'Alice ou de Diego, les trois registres du réel, de l'imaginaire et du symbolique. Dans la mesure où nous gardons unis ces trois aspects, nous encourageons l'enfant à ne pas se figer dans une position.

Par exemple, un enfant « adultifié » par la maladie de son parent peut se fixer du côté du réel : il ne joue plus, il prend tout en charge dans la maison, s'occupe des petits frères, prépare le repas etc... comme si l'enfance avait brutalement disparu de sa vie. Ce qui du point de vue des parents peut sembler rassurant de voir un enfant devenu si sage, si obéissant, si studieux à l'école, peut en réalité être le signe d'un enfant qui a évacué ses désirs, ses frustrations, par un comportement hyper adapté à la réalité. Toutes les émotions négatives seront refoulées et risquent de réapparaître de façon beaucoup plus violente plus tard.

Le livre propose à l'enfant d'extérioriser ses émotions de colère, de tristesse, de peurs, par identification à Alice qui jette son ours contre le mur ou qui tape sur la pierre qui parle, quand elle lui dit de sortir toute sa rage ou au petit Diego qui a perdu son papa et qui souffle tout son désespoir dans de gros ballons rouges qui en s'envolant, l'allègent de son chagrin.

Ces images, véhiculées par les livres, en font un outil thérapeutique car ces passages d'expression des émotions et d'évacuation de la détresse sont ceux que les enfants préfèrent. Ils comprennent le sens et la charge symbolique de ces actions libératoires.

L'arbre de la connaissance dans Alice, qui répond aux questions, apporte une dimension à la fois symbolique et sacrée. L'enfant s'adresse à l'inconnu, au mystère, à ce qui le dépasse. Cet arbre de la connaissance entretient le lien de l'enfant avec son monde irrationnel. Quand les éléments de la réalité deviennent trop effrayants, il peut être bénéfique pour l'enfant de se créer sa propre fiction.

Diego, dans « On va où quand on est mort ? » trouve aussi un réconfort grâce à son animal totem, le lièvre, apparu dans ses rêves et qui lui suggère de construire son temple du souvenir. L'animal de pouvoir, comme l'appelle les chamanes ou les scouts, est l'animal auquel l'enfant peut à la fois s'identifier, se projeter, lui poser ses questions, lui confier ses craintes. Les plus petits s'entretiennent avec leur peluche. Pendant ce dialogue intime, ils n'hésitent pas à soigner l'ours malade, le consoler, le punir ou se fâcher contre lui.

Je dis dans le titre de mon exposé que le livre est une « passerelle sur les épreuves de la vie ». J'entends par là que, telle une passerelle, il permet une vision à distance, un recul sur le problème. Il aide l'enfant à ne pas être absorbé par la maladie ou la mort de son parent ; il l'aide à franchir l'obstacle, à traverser le tunnel noir, comme pour Diego, en sachant qu'il n'est pas seul, qu'il a ses propres ressources.

Le livre est un outil de création parmi d'autres pour lutter contre la destruction, la dépression. Il met des couleurs sur les images tristes, des mots sur les douleurs, de la poésie et des métaphores, là où les termes médicaux sont très réducteurs.

Le livre facilite l'échange avec le parent sur les thèmes effrayants et inquiétants comme les mots « cancer » « chimio » « tumeur » « mort ». C'est volontairement, que nous avons inséré le mot « cancer » dans le titre d'Alice et « mort » dans « On va où quand on est mort ? » pour ne pas se cacher du sujet qui va désormais occuper la première place dans le psychisme du parent souffrant et de son enfant. Les enfants sont d'ailleurs immédiatement attirés par ces livres car ils perçoivent qu'ils abordent des sujets de « grands » et ils sont très intéressés par ces sujets, même ceux qui n'ont jamais été confrontés au cancer ou à la mort d'un proche.
