

## Un écho de la traversée des parents face à la maladie de leur enfant

*Béatrice Gaspard/Raymond Goyeau-Laurens/  
Charlotte Wilputte*

Nous avons soulevé dans notre éditorial du numéro précédent les points marquants du film « La Guerre est Déclarée » qui raconte le combat au jour le jour d'un jeune couple qui apprend que leur enfant est atteint d'une tumeur cérébrale. Les réalisateurs y jouent leur propre rôle et nous font partager de façon vivante et émouvante leur parcours depuis la découverte des symptômes, jusqu'à l'annonce puis tout au long des traitements. Dès cette annonce, véritable désastre aussi bien pour eux que pour leur entourage, s'installera un marathon effréné, une lutte active pour survivre dans la douleur des faits et pour sauver leur enfant. **Ils ont choisi d'insister sur leur vécu, leurs réactions personnelles, celles de leur couple et de leurs familles, ainsi que sur les relations avec les soignants, sans aborder celles de l'enfant.** Nous les suivrons sur cette voie et c'est **la souffrance des parents** que nous interrogeons aujourd'hui. Viendront ensuite les questionnements des soignants dans ce contexte douloureux, puis les réflexions de psychologues qui travaillent auprès des enfants et des familles dans les articles suivants.

**Force est de constater qu'il existe peu de choses écrites sur ce sujet.**

Notre travail, au sein de Cancer et Psychologie, est plus orienté sur l'accompagnement des patients cancéreux adultes et des enfants vivant la maladie ou le décès d'un parent. C'est donc via le regard de l'asbl « Ensemble, pas à pas » que nous avons choisi d'aborder cette question. Nous avons eu la chance de partager nos réflexions avec deux membres de cette asbl, **Marie-Christine Schoevaerts, présidente-bénévole et Georgette Hendrijckx, infirmière en pédiatrie et accompagnante du nouveau personnel infirmer au sein de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola.** L'une a pu témoigner de sa place de parent, l'autre de sa place de soignante avec une longue expérience toutes deux et le même objectif de soutien aux familles concernées.

L'atmosphère du film dégage l'impression de course, de fuite en avant où les personnages semblent pris dans un tourbillon, courant sans cesse d'un lieu de soins à l'autre, d'un médecin à l'autre, d'un traitement à l'autre,... avec le besoin aussi de se défouler, de chercher à se ressourcer dans l'action et dans la vie extérieure, peut-être quand c'est déjà trop tard. Il faut tenir, ne pas craquer, ne pas dire... Et pourtant ils se l'autorisent dans un moment d'attente insupportable pendant l'opération, où ils osent affronter leurs peurs jusqu'à en arriver à un jeu, ce qui est un vrai moment de partage et de soulagement.

Le vécu et les réactions face à la maladie diffèrent bien entendu d'une famille à l'autre, chacune très respectable dans sa diversité et sa singularité. Mais nos invitées nous confirment qu'il y a des moments où il n'y a pas d'autre choix que de foncer, où il vaut mieux ne pas trop penser. **Trop réfléchir revient à se fragiliser. Se centrer sur l'action donne le sentiment d'être plus fort.** Cela nous renvoie à notre expérience, selon laquelle les

patients cancéreux adultes doivent souvent tenir toute la durée des traitements et ne s'autorisent à s'effondrer qu'après la fin de la lutte, même si les résultats sont bons.

Est-ce dans cet ordre d'idées que **le vocabulaire utilisé est aussi souvent guerrier** ? Le titre de ce film va dans ce sens, mais tous les discours adressés aux adultes comme aux enfants pour leur expliquer les traitements : « les chimios sont les petits soldats qui vont attaquer les méchantes cellules », ainsi que les illustrations qui montrent des batailles rangées. Quels peuvent en être les effets dans l'imaginaire de l'enfant et dans sa représentation de la maladie, même si ce langage peut tout à fait se justifier ?

De l'annonce « brutale » de la maladie de l'enfant à la maman du petit garçon, à « l'enfermement clinique » sans laisser le temps au parent pour « entendre et comprendre », les blessures sont nombreuses. En même temps, le soignant radiologue dans le film sera lui-même pris au dépourvu par la blessure de cette mère, dépossédée trop vite de son enfant pour les examens nécessaires et urgents. Tout le monde est face au traumatisme de la découverte du diagnostic et chacun, y compris les soignants, y réagit avec sa problématique personnelle. **Le film nous montre une large palette de relations parents-soignants** et certains soignants, avec une réelle empathie, associée à la compétence, vont même jusqu'à leur poser la question « Et, vous, comment vous sentez-vous ? », alors que l'urgence est de se centrer sur l'enfant malade.

**L'annonce ne peut être qu'un désastre, un séisme et quel sera le temps nécessaire de chacun pour entendre, refuser, accepter ?** « J'ai des souvenirs très précis de tout ce que nous avons vécu, sauf, assez paradoxalement, de l'annonce d'un premier pronostic... Je me souviens vaguement d'un groupe de blouses blanches entrant dans notre chambre d'hôpital, l'un d'eux a prononcé le mot « oncologie », je n'ai rien entendu d'autre, j'étais K.O. » écrira une maman.

*(Extrait du livre « Demain j'irai mieux – édition Robert Laffont, E. Sariban. A. D'Haeyer).*

Après l'annonce, viennent les traitements pendant lesquels l'hôpital va devenir une seconde résidence. Marie-Christine Schoevaerts et Georgette Hendrijckx évoquent **la question de l'intimité très malmenée**. Dans les chambres, il y a sans cesse des entrées et des sorties pour prendre la tension, nettoyer, changer la pompe,... et personne ne frappe avant d'entrer. Les familles se montrent étonnées quand certains frappent à la porte mais pour ces deux femmes, cela fait partie des petites choses qui permettent de ne pas situer les familles dans un morceau d'hôpital mais de leur permettre de s'approprier les lieux. Comment leur laisser un peu d'intimité, des moments pour se retrouver, faire le choix de passer un moment ensemble sans être dépossédées de leur intimité ? Et encore, nous sommes actuellement en progrès avec un enfant par chambre puisqu'auparavant les chambres accueillaient deux familles. Lorsque le médecin ou le psychologue entrait il fallait parler en présence de l'autre famille là derrière le rideau ! Certaines choses ne se disent pas devant d'autres ni devant l'enfant. Petit à petit, à force d'insistance de la part de parents et de soignants, un « parloir » a été créé, petite pièce permettant de s'isoler. Et beaucoup d'améliorations sont arrivées avec des logements pour les parents, comme on le voit dans le film, malgré parfois les risques d'enfermement à deux ou trois dans l'hôpital, et le sentiment pour les autres membres de la famille, conjoint, fratrie, d'être délaissés.

Cependant, si l'hôpital est un lieu de protection et de soins, il est aussi **un lieu de séparation et de pouvoir où les parents peuvent se sentir dépossédés de leur place de parents**. Ce sont les soignants qui dictent les soins spécifiques, les régimes alimentaires, les précautions à prendre, la manière de prendre soin de l'enfant. Certains parents peuvent se rebeller, d'autres s'installer dans une position de dépendance au même titre que l'enfant face à l'autorité médicale. Dormir là, manger les plats de l'hôpital pendant des mois, établir de nouveaux liens sociaux intenses peut vous déconnecter de votre réalité antérieure. « Quand je m'assieds vraiment, c'est dans mon fauteuil, chez moi » affirme cette maman toute à la joie d'être chez elle avec son enfant.

Comment ne pas ressentir, même dans la plus grande confiance, une certaine ambivalence, si ce n'est une rivalité, face à tout ce personnel soignant souvent féminin qui prend soin de votre enfant et établit des liens d'affection et d'attachement avec lui ? Que dire alors, des situations où les parents se sentent jugés par le corps soignant avec un discours : « on sait ce qui est bon pour un enfant comme le vôtre » alors qu'ils auraient tant besoin d'être renforcés dans leur rôle de parent mis à mal par l'impuissance, l'angoisse et la culpabilité ou la recherche de responsabilité de cette maladie d'adulte qui tombe sur leur enfant ? Comment, pour les soignants, ne pas se substituer aux parents, mais les aider à trouver les mots, même s'ils attendent une réponse ?

### **Entre action et expression :**

Les pédiatres oncologues et le Docteur Sariban en particulier dans les publications citées ici, insistent sur l'importance des grilles de soins, des protocoles nationaux, européens et même mondiaux qui permettent une avancée dans les recherches médicales et dans les traitements pour atteindre des taux de guérison bien supérieurs maintenant. On ne peut que soutenir cette avancée et cette évolution positive.

Mais, au milieu de tout cela, rester vigilant pour respecter la singularité de chaque histoire, respecter la place de sujet pour chaque patient et chaque famille, n'est pas chose aisée.

C'est dans ces moments de rythme effréné, d'annonce du diagnostic, de durée des traitements, que les familles ont besoin d'être soutenues et que l'association « Ensemble, pas à pas » a pris sa place. Elle propose en plus d'un contact régulier, et d'un groupe hebdomadaire de discussion pour les parents, **une aide très concrète pour tout ce qui a trait aux difficultés et aux démarches administratives** (remboursements, scolarité, fratrie...) parce que pour pouvoir penser ce qui arrive et bouleverse tout l'environnement, il faut d'abord libérer un espace psychique pour ça.

Nos invitées nous confirment que les parents expriment le besoin d'une aide sur un autre plan que psychologique comme cette aide parentale concrète. Et visiblement, cela reste encore une difficulté pour certaines familles de parler à un psychologue.

Dans les échanges avec des parents ayant vécu le même type d'expérience, ils trouvent un fil commun qui permet de tout entendre. Les bénévoles du groupe de discussion reçoivent

souvent des témoignages très intimes et la crainte d'être jugé semble y être moins présente. Les familles se disent qu'un parent qui est passé par quelque chose de semblable va les comprendre. Il représente aussi l'espoir: « S'il est encore là, c'est que c'est possible ». Petit à petit, les amis et familles s'étiolent et c'est important de pouvoir s'identifier à d'autres familles. Pour eux, c'est « moins sérieux » qu'un psychologue et c'est une relation qui permet une proximité différente.

Il nous est rapporté que dans ces groupes, **il n'y a pas de jugement mais pas de regard de pitié non plus**. Cette pitié, émanant de personnes extérieures, mais parfois aussi de soignants angoissés qui s'identifient à ces « pauvres » parents, est insupportable à recevoir. Comment réagir à ces remarques terribles ou humiliantes dans la rue sur ces enfants « chétifs » dont les parents s'occupent mal ou qui font peur ? Et puis, cet entourage qui a peur de la contagion de la maladie ou simplement du malheur, qui recherche des causes génétiques ou autres afin de se rassurer et que « ça n'arrive qu'aux autres ». Une scène du film où la mère rencontre une ancienne amie, illustre bien cette peur et ce malaise profond, ce à quoi la mère répond fermement : « ça peut arriver à tout le monde ».

Pouvoir aborder aussi les problèmes de couple, comprendre et accepter les réactions très différentes de l'autre et l'impossibilité parfois d'en parler, car chacun est trop blessé. Parler de choses profondes et personnelles, mais aussi pouvoir parler de tout autre chose que la maladie, pouvoir se détendre ensemble, s'évader, rester lié à la vie ; partage de témoignages sans thème prédéfini, voilà les objectifs proposés dans ce groupe.

*« Discuter, communiquer partager avec des personnes confrontées aux mêmes problèmes, qui connaissaient la maladie, avec les associations que nous ne connaissons pas et qui nous ont manquées, tout cela aurait contribué à nous aider davantage. C'est surtout en cela que je trouve l'intérêt d'un groupe d'accompagnants vis à vis des parents: il est pénible d'expliquer et de répéter sans cesse à la famille, aux amis, la maladie et son évolution mais au contraire, l'expliquer à ceux qui la connaissent ou l'ont vécue (directement ou indirectement), devient un partage du stress que l'on vit, et un soutien psychologique important. C'est probablement pour cette raison qu'avec nos amis qui ont vécu la même chose nous nous sommes rapprochés pour nous écouter l'un l'autre, et comprendre nos peines. Nous nous sommes en fait accompagnés mutuellement pendant presque toute la maladie de Céline et Adeline »*

*Les parents d'Adeline (extrait du livre "Choisir l'espoir, Pour vous parents..." p.108)*

En lien avec toutes ces résistances exprimées face aux psychologues, **on peut se poser aussi la question de l'absence d'intervenant psychologique ou psychosocial dans le film**. Seuls les liens avec le personnel médical sont mis en scène dans les hôpitaux. Est-ce que le bouleversement est trop profond et l'urgence d'action trop imminente pour ne laisser aucune ouverture possible à une élaboration ou à un travail psychologique ? Serait-ce une caractéristique du traumatisme qui pourrait alors s'appliquer là ?

En même temps, dans le film, l'enfermement total de ce couple autour de leur enfant malade pendant de longs mois, coupés de leur vie sociale et professionnelle antérieure, même si la

famille reste présente, entraîne un désinvestissement de ce couple et une rupture ultérieure. Y aurait-il pu avoir une parole sur cette difficulté à se fâcher, à se critiquer, à se parler, à communiquer ? Cette évolution du couple est abordée sur le mode d'un conte, d'une histoire qui finit bien, et ils se retrouveront ensuite autour des soins de leur enfant, séparés, « **détruits mais solides** ».

En effet, comment un accompagnement plus psychologique et personnel peut-il trouver une place respectueuse dans la valse de soins et de soignants? Dans ces expériences-ci, il semble bien qu'il faille attendre le moment venu, respecter le rythme de chacun, tout en offrant cette possibilité aux parents qui pourront la prendre le moment venu.

### **Quand le manque devient création :**

Que faire de toute cette traversée, comment s'en sort-on ? **Comment le projet de continuer « à vivre normalement » peut-il se mettre en place alors que plus rien n'est normal ?**

Et si l'expérience ne permet pas de trouver le soutien nécessaire dans les structures existantes ? Marie-Christine Schoevaerts nous livre son vécu qui a finalement donné lieu à la création de son asbl. Lors de l'hospitalisation de son fils âgé alors de 9 mois, il y a de nombreuses années, la psychologue se présente alors qu'elle était prise dans un moment de bouleversement où se mélangeaient incrédulité, culpabilité, et impuissance avec en toile de fond cette question « comment allons-nous faire? ». Ce qui lui reste de cette première rencontre avec la psychologue, c'est l'insistance sur « c'est grave, c'est terrible ce que vous vivez. On peut peut-être en parler une autre fois ». Ensuite elle ne l'a plus vue pendant 6 mois. Après on ne peut que dire que "ça va" conclut-elle.

Son travail associatif est né de ces manques même si elle ne fait pas de reproches à l'équipe soignante. Mais il aura fallu cependant du temps avant de mettre tout cela en place. D'abord le temps de se retrouver soi-même après l'arrêt du travail professionnel et tant de temps consacré entièrement à ce fils, lorsqu'il trouve un rythme scolaire. Un temps de relâchement, de déprime, de contre coup avant de pouvoir revenir à la surface. C'est alors que le temps d'une réflexion sur ce qui s'est passé est possible, stimulée par la demande d'un témoignage écrit pour le livre « Demain, j'irai mieux ».

C'était le bon moment ; ce fut très dur, mais très bénéfique. Et envisager un travail associatif fut alors possible, soit 4/5 ans après le diagnostic. Au début, revenir dans l'unité où tant de choses ont été vécues, n'était pas simple, mais l'association a permis de faire évoluer certaines choses avec le soutien des soignants et le groupe avec les parents fut très bénéfique.

Ce sont des parents qui ont pointé du doigt les problèmes liés aux frères et sœurs. Après un temps de réflexion, d'élaboration, le souhait de créer un lieu pour la fratrie a émergé, et celui-ci a pu démarrer en 2005 avec le soutien de notre association Cancer et Psychologie pour la mise en place de cet **atelier-fratrie**, « **Ensemble, à petits pas** ». Il reste cependant difficile pour les parents de les y amener. Il y a un temps pour tout ; quand l'enfant est en

traitement, le frère, la sœur doivent aller bien. Et d'ailleurs, toute l'énergie des parents est centrée sur la maladie, sur la lutte. On a le sentiment de rajouter une difficulté supplémentaire. Par contre ce lieu reste ouvert à la famille après les traitements, ce qui sera parfois le temps nécessaire pour que cette démarche soit possible.

**En conclusion :**

Ce temps d'échanges nous a permis de mieux cerner **l'importance de la temporalité** pour ces familles entraînées tout d'abord dans un séisme traumatique. On y retrouve une similarité avec les adultes cancéreux, qui souvent font la demande d'une aide psychologique personnelle, à la fin des traitements, quand les résultats sont bons et qu'ils sont incapables de s'en réjouir à cause de l'émergence de toutes les angoisses retenues.

**Le respect de la singularité de chaque malade et de son contexte familial, le respect du rythme du sujet et de son entourage sont des notions importantes pour nos deux équipes.**

A **l'asbl Cancer et Psychologie**, où notre travail porte essentiellement sur l'accompagnement des enfants ayant un parent malade, nous abordons donc un autre versant de l'accompagnement de la maladie tout en étant complémentaires aux propositions de l'asbl « Ensemble, pas à pas ». La complémentarité porte sur le public cible mais aussi sur l'approche proposée: d'un côté un accompagnement effectué par des pairs ayant traversé des épreuves similaires, d'un autre côté un accompagnement effectué par des psychothérapeutes qui auront une place plus différenciée.

Quelque soit le type d'accompagnement que l'on propose, **il n'a de sens que dans un juste positionnement des personnes, en respectant la demande du sujet et la temporalité de la traversée.**

---

**Pour plus d'informations sur l'association « Ensemble, pas à pas » :**

Vous pouvez contacter Marie-Christine Schoevaerts à l'adresse suivante : [mc.schoevaerts@ensemble-pasapas.be](mailto:mc.schoevaerts@ensemble-pasapas.be) ainsi que Georgette Hendrijckx à [g.hendrijckx@ensemble-pasapas.be](mailto:g.hendrijckx@ensemble-pasapas.be)

Le site Internet de l'association : <http://www.ensemble-pasapas.be/>

---