

Parents malades : les enfants et la vérité¹

Catherine Marneffe, pédopsychiatre, psychothérapeute, agrégée de l'enseignement supérieur

•••••

Quel que soit son âge, un enfant auquel on n'arrive pas à parler de la maladie de sa mère ou de son père ou auquel on raconte des « histoires » imagine une situation pire que la réalité. Lorsqu'il se rend compte qu'on lui a menti, il perd confiance en ses parents, en la vie, en lui-même, et a, ensuite, bien du mal à se construire. Or, on peut éviter ces drames du silence et leurs conséquences en informant les enfants dès le début de la maladie, en les accompagnant, les soutenant tout au long des traitements vers la guérison ou vers la mort.

•••••

Mots clefs : santé mentale, secret, enfance.

•••••

Les enfants savent

Comme le souligne le psychanalyste Serge Tisseron², le secret cause aux enfants des difficultés bien plus grandes que celles dont on a voulu le protéger. Ce ne sont pas les événements douloureux en soi - même quand il s'agit de la maladie ou de la mort - qui sont traumatisants, mais ceux transmis sans que les sentiments qu'ils suscitent puissent être tolérés, sans qu'un dialogue entre parents et enfants puisse s'installer, sans que l'enfant puisse recevoir une information à sa mesure, sans que l'enfant puisse être aidé à exprimer son vécu face à la maladie. Or, tout événement dramati-

que conduit à des interrogations essentielles sur la vie et la mort, la relation à autrui, le psychisme et la condition humaine. Pour faire ce voyage, il faut accepter de descendre en soi-même et aller de l'autre côté du miroir. Or, parler aux enfants, leur dire la vérité, c'est se faire face à soi-même. En se taisant, les parents pensent protéger leur enfant mais privilégient le confort immédiat, tout démunis qu'ils sont face à des affects trop forts ou trop envahissants. Mais l'enfant aura de toute façon à affronter l'épreuve de la mort ou de la guérison du parent.

L'attitude qui consiste à penser que les enfants ne se rendent pas compte les enfants dans une situation paradoxale où ils ne doivent rien savoir, mais tout comprendre, être sages, se conduire « comme des grands » et aider leur parent malade.

Pourtant tous les parents se posent la même question : faut-il dire la vérité à nos enfants ? Faut-il leur parler de la maladie, la nommer, évoquer ses conséquences ? Ces hésitations prouvent que les parents ont l'intuition de devoir parler à leurs enfants, mais qu'ils aimeraient peut-être se l'entendre confirmer tant ils ont peur de dévoiler ce qu'ils pensent être leur faiblesse et qui n'est en fait qu'une bien légitime tristesse.

Les enfants « sentent » le chagrin, la charge émotionnelle, l'état de panique et de tension de leurs parents, la discordance entre leur discours et les émotions refoulées, même si ceux-ci font tout ce qu'ils peuvent pour leur présenter une attitude extérieure paisible. C'est ce que Serge Tisseron² appelle « le suintement du secret ».

Sans explication sur la justesse de leurs sentiments, les enfants sont livrés à l'insécurité, au doute, à la méfiance, à l'isolement et à la fabrication d'explications fantaisistes qui se révèlent toujours pires que la réalité et sont à l'origine de troubles somatiques ou comportementaux qui peuvent persister jusqu'à l'âge adulte. Les enfants observent également des changements qui ne peuvent leur échapper. La mère malade maigrit, perd ses cheveux. Elle est fatiguée. Elle est triste, irritable, change d'humeur, peut même devenir agressive, ne supportant plus la vie qui continue autour d'elle tout en souffrant d'être à l'origine de toutes ces perturbations et changements organisationnels, que les enfants ne manquent pas de relever.

Pourtant, cette épreuve terrible qu'est la maladie d'un parent, plus particulièrement le cancer du sein de la mère, peut aider l'enfant à grandir s'il est accompagné, le renforcer et l'aider un jour à affronter d'autres épreuves.

•••••

Les difficultés de communication

La maladie grave provoque un abattement, un désarroi et une sidération de la pensée, qui surviennent dans une famille avec son histoire propre. Or, le cancer du sein touche la femme dans le centre de gravité de son identité, dans sa double réalité d'amante et de mère. Le sein lui-même est un symbole maternel qui représente la sérénité et l'apaisement. Nul ne s'étonnera donc du caractère insupportable de toute menace sur cet endroit du corps possédant une complexité symbolique à nul autre organe comparable. Sein

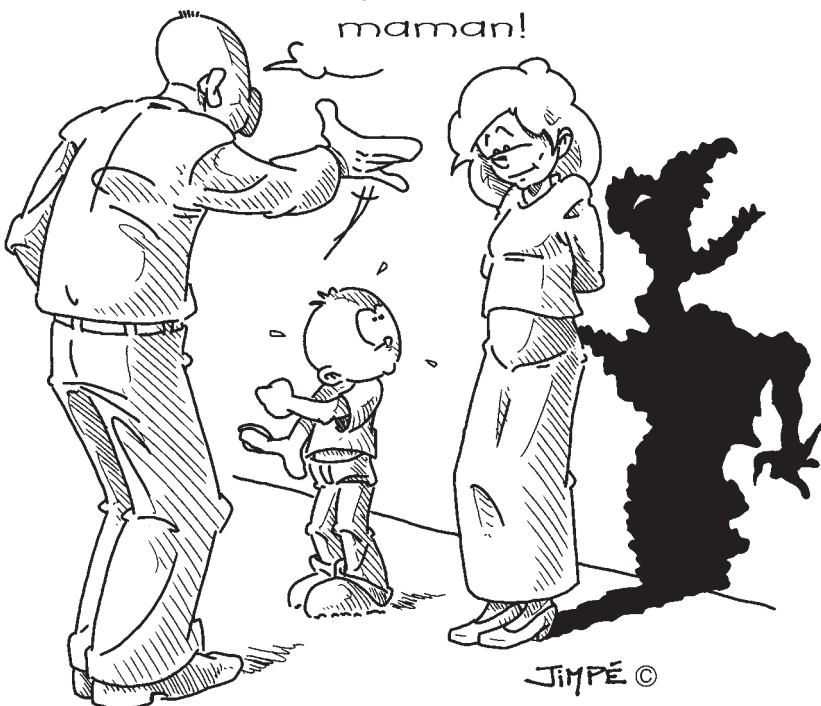
et cancer sont des forces contraires, le cancer représentant la mort, la souffrance, la solitude, l'ennemi, quelque chose d'agressif qui attaque le corps et le pénètre, le sein constituant le lieu majeur de l'inconscience heureuse d'avant la naissance. On peut comprendre dès lors que les femmes, atteintes d'un cancer du sein développent, plus que d'autres parents souffrant d'un autre type de cancer, des mécanismes de défense tels que la banalisation ou le déni de la gravité de la maladie. La crainte de ne plus être aimée des siens et la culpabilité de ne plus pouvoir assumer toutes les tâches éducatives et de devoir s'appuyer sur l'entourage, dont leurs enfants, entraîne un repli sur soi et le

refus de parler du cancer, vécu comme une atteinte identitaire. Beaucoup de femmes se sentent défaillantes et coupables d'infliger à leur famille tant d'inquiétudes. Le conjoint non malade se sent coupable d'une moindre disponibilité aux enfants, de son impuissance face à la souffrance, de ne pas être malade. Les enfants se sentent coupables de vouloir vivre, d'en vouloir au parent malade, de se poser la question de la mort de leur mère sans oser la verbaliser.

Dans cette histoire familiale où tout le monde se sent coupable, il est nécessaire d'exprimer ses sentiments. Faute de quoi, plane le risque d'une escalade de passages à l'acte agressifs,

liés au refolement de ces culpabilités. « Penser et parler » comme le disent N. Landry-Dattée et M.F. Delaigne-Cosset¹ « *C'est ouvrir le dialogue, instituer une relation d'altérité ou l'autre est reconnu, accepté dans sa différence. Où l'autre est respecté dans sa vie jusqu'à sa mort et dans sa mort* ». Parler n'est pas seulement libérateur pour l'enfant qui se sent respecté comme personne pensante mais aussi pour le parent malade qui, en parlant, s'ouvre à l'autre et rompt l'isolement. Mais souvent le dialogue ne s'installe pas et les adultes se plaignent alors de devoir, en plus d'une situation déjà bien lourde, gérer les troubles comportementaux ou somatiques de leurs enfants.

Allons-allons..tu vois bien qu'elle
est en pleine forme,
maman!



••••
Les conséquences du silence

L'enfant a mal au ventre, à l'estomac, ne sait plus respirer, a une boule dans la gorge (le cancer est parfois décrit comme une « boule »).

La peur des enfants peut aussi se traduire par des troubles du sommeil. La mort est la première image à laquelle les enfants associent le cancer avec comme conséquence une immense angoisse d'abandon par le parent malade qui se manifeste surtout autour du coucher. La maladie est vécue comme contagieuse et la plupart des enfants n'oseront pas trop approcher leur mère atteinte d'un cancer dans un premier temps, de peur de « l'attraper ». A l'adolescence, le cancer du sein de la mère est vécu par les filles comme un empêchement de vivre l'épanouissement de leur sexualité et leur autonomisation sans culpabilité.

Les troubles de l'apprentissage scolaire sont fréquents et liés à deux aspects. Le premier est la conséquence du refus d'information sur la maladie : « Si mes parents ne veulent pas me transmettre ce savoir-là, je me ferme à l'apprentissage d'autres savoirs ». Le deuxième est lié à l'inquiétante incertitude et aux troubles de la concentration qui l'accompagnent « Quand l'instituteur parle, je pense à maman qui est à l'hôpital ».

En plus si le parent souffre de troubles alimentaires liés au traitement, les pulsions orales, c'est-à-dire tout ce qui passe par la bouche et qui évoque la nourriture (avaler, digérer, mordre, vomir) et les pulsions anales (tout ce qui se retient, s'expulse ou se rejette) sont réactivées chez l'enfant. Ces troubles peuvent être à l'origine de troubles alimentaires, mais aussi de difficultés de l'apprentissage. L'enfant ne peut plus rien « avaler », pas même des connaissances. Il rejette, vomit, expulse, tout comme son parent malade, ce qui vient de l'extérieur. Or, pour apprendre, il faut retenir et garder en soi l'objet du savoir¹.

••••• Comment le dire ?

Si la vérité doit être dite et s'il est des mots qui soignent, il est des mots qui tuent. Cela peut paraître paradoxal, tant il est clair que le mensonge et le non-dit stérilisent la relation tandis que la vérité permet d'élaborer la pensée et d'activer l'appareil psychique. Mais parler de la maladie demande une certaine progression, qui atténue la violence de la vérité, faite d'aller et retour respectant le rythme et le développement propre à chaque enfant.

L'important c'est de se laisser guider par l'enfant à qui on s'adresse. Il faut s'inquiéter de ce qu'il sait déjà : « Comment trouves-tu ta maman en ce moment ? » ; « Sais-tu pourquoi elle est fatiguée ? » ; « Et tu sais quelle maladie elle a ? » ; « C'est quoi pour toi une maladie grave ? », etc.

L'attitude doit être différente selon le stade de la maladie et il vaut mieux éviter le mot « guérir », pour ne pas donner de faux espoirs à l'enfant. En effet, tout est fait pour soigner la maman.

La capacité des enfants à s'adapter à la maladie de leur maman tout en continuant à grandir dépend de trois facteurs :

- De la capacité des parents à s'adapter, à communiquer, à faire face, à intégrer la notion même de la maladie. Parler permet de ne pas rester figé dans l'instant présent et de continuer à vivre et élaborer des projets malgré la maladie.
- L'information des enfants. Il n'y a pas de pire angoisse que celle de l'inconnu. L'homme depuis sa naissance veut maîtriser sa vie, son destin. L'adaptation des enfants sera facilitée par la capacité des parents à les informer au fur et à mesure de leur propre compréhension de la maladie.
- La préservation des repères antérieurs à la maladie. Les enfants ont besoin de maintenir la même vie, rythmée au gré de l'école, de leurs activités et de leurs préoccupations personnelles.

C'est à ce titre que le cancer du sein apparaît comme le cancer de la fonc-

tion maternelle : comment gérer la vie de famille et celle des enfants en étant envahie par la peur de mourir, de ne plus pouvoir séduire, d'être mutilée, tout en étant confrontée aux aspects contraignants de la maladie et du traitement ? Il n'y a qu'une issue pour tenir sa place de parent malgré la détresse : construire un dialogue fondé sur la vérité. C'est ce que demandent les enfants, de leur faire confiance sur leur capacité à traverser l'épreuve, bien meilleur gage d'amour parental que des tentatives de protection mensongères.

(1) Titre emprunté au livre de Landry-Dattée N. et Delaigue-Cosset M.F., *Hôpitaux Silence. Parents malades et la vérité*, Calmann-Lévy.

(2) Tisseron S., *Secrets de famille, mode d'emploi*, Paris, Ramsay, 1996.