

FACE À L'ENFANT GRAVEMENT MALADE, qui peut ou qui va mourir

DANIEL OPPENHEIM

Psychiatre et psychanalyste

Paris, France

Courriel : daniel.oppenheim@laposte.net

Je m'appuierai sur l'expérience de vingt-cinq années de pratique psychanalytique auprès d'enfants et d'adolescents traités pour un cancer, ou qui l'ont été¹. Leur expérience de la maladie les conduit parfois à la limite de ce qu'un enfant, ou un adulte, peut éprouver et penser, parfois à la mort. Si actuellement les progrès médicaux ont permis que trois enfants sur quatre guérissent, la mort du quatrième paraît d'autant plus injuste et cruelle. Dans tous les cas, le cancer, même de bon pronostic, reste une expérience éprouvante pour l'enfant et ses proches, ses parents et sa fratrie, il ne faut pas l'oublier.

QUESTIONS PRÉLIMINAIRES À TOUTE RENCONTRE AVEC CET ENFANT

À tout moment de leur parcours, nous devons nous demander : comment un enfant supporte-t-il une épreuve qui le confronte aux limites de ce qu'il peut supporter, physiquement, psychiquement et socialement ? Comment peut-il y préserver, ou y perdre – et nous devons anticiper cette possibilité dramatique –, la confiance en lui-même, en ses parents, en sa famille, en la société à laquelle il appar-

tient ; se déprendre ensuite de cette expérience traumatique pour ne pas risquer d'y rester durablement aliéné ? Qu'est-ce donc qu'être enfant, parent, frère ou sœur, et aussi psychanalyste, dans ces circonstances ? Comment aider l'enfant à traverser cette épreuve, en tenant compte du présent mais aussi de l'avenir, car les enfants guéris vivent aussi longtemps que n'importe quel enfant de leur génération.

ALLER AU-DELÀ DES ÉVIDENCES ET DES *A PRIORI*

Il ne faut pas se satisfaire des évidences, des images et des idées toutes faites sur ces enfants et sur leur situation médicale, et pas plus sur leur situation sociale d'ailleurs. Ce n'est pas parce qu'un enfant risque de mourir bientôt que sa mort constitue sa préoccupation principale ou la cause de son trouble, y compris quand il en évoque la crainte. Il peut dans de tels cas s'agir de celle de ses parents, en premier lieu au moins. Mais les enfants, mêmes très jeunes, montrent dans leurs dessins l'intuition ou le savoir qu'ils ont de leur mort prochaine, même quand ils ne pourraient dire ce qu'est la mort. Ainsi, Lorenzo, qui

a un frère (avec leurs parents ils sont donc quatre dans la famille) a montré dans plusieurs dessins successifs le chiffre «4»: quatre pommes sur l'arbre, quatre nuages et quatre oiseaux dans le ciel, quatre enfants jouant dans l'herbe. Puis, un jour, peu après l'annonce par le médecin à ses parents de l'aggravation de sa situation, il n'a plus fait apparaître que le chiffre trois. Claire, elle, s'est dessinée, le corps déjà bien raide, semblable à un totem amérindien, à un tronc d'arbre habillé d'une robe et, à côté d'elle, un arbre dont le grand et beau feuillage vert et rond, semblable à une tête surmontant le tronc, était amputé d'un petit quartier. Elle avait ainsi, avec élégance, représenté la mort, l'idée qu'elle s'en faisait, les questions qu'elle se posait à ce sujet. Celle-ci lui apparaissait avant tout comme rigidité et perte de la plénitude, celle de son corps, de sa capacité à penser, de ce qui faisait la beauté de sa vie. Mais sa beauté restait inaltérée, dans le dessin comme dans la réalité. Elle le savait, en doutait néanmoins, en cherchait confirmation auprès de moi dans mon regard sur son dessin.

FACE À L'INSUPPORTABLE

Il faut apprendre à voir l'enfant, véritablement et sincèrement, qu'il s'agisse de son visage, de son corps, de son allure et de son style.

Les pensées les plus fréquentes qui nous viennent, devant l'enfant: «Quelle horreur», «Comment peut-il supporter?», «Moi, à sa place...», «La déformation de son visage est monstrueuse, je n'y vois plus aucun de ses traits familiers, lui qui m'était si proche.» Nous devons nous en déprendre pour pouvoir nous demander: «Que veut-il dire? Que veut-il me dire?» Nous pouvons y reconnaître des peurs anciennes, celles éprouvées dans notre enfance lointaine de ne plus être reconnus par nos parents, de ne plus les reconnaître. Sont précieux à repérer et à ressentir le moindre détail et le moindre point commun entre lui et nous, lui et d'autres enfants, lui aujourd'hui et lui avant, et ce peut être le moindre

trait de son visage, sa plus infime expression d'une émotion que nous comprenons, ses paroles, aussi étranges qu'elles paraissent. Ils nous aident à tisser les passerelles, non artificielles, entre cet inhumain que nous voyons ou imaginons dans le corps et la situation exceptionnelle de cet enfant, et l'enfant que nous connaissons, entre sa différence et les autres situations plus banales, plus quotidiennes, que nous connaissons, afin qu'il continue d'habiter, comme nous, dans ce monde et cette société que nous partageons avec tant d'autres.

VOIR AUTHENTIQUEMENT L'ENFANT

Certes, nous pouvons éviter de voir ce qui nous trouble en lui, tout en nous disant que nous avons bien tout vu, mais l'enfant n'en est pas dupe. Il perçoit bien la qualité, l'authenticité, la sincérité de notre regard sur lui, et ce que nous faisons des émotions que son image soulève en nous. Pour bien le voir, nous devons nous déprendre des analogies avec d'autres images d'enfants, récentes ou plus anciennes, proches ou lointaines, parfois terribles, qui font partie de notre expérience personnelle et familiale ou de notre stock culturel, celles qui sont montrées par les médias: enfants victimes de catastrophes naturelles, de la famine, de la guerre ou de la violence des hommes. Ainsi, nous pouvons plus facilement distinguer derrière son apparence la permanence de ses traits identitaires uniques. L'enfant se cherche dans le regard porté sur lui autant que dans les paroles qu'il entend. Il y voit et y entend la tendresse et la fierté préservées, la détresse et l'impuissance à l'aider, l'incapacité terrible à le reconnaître dans sa permanence, sa mort déjà présente en ses proches, comme dans les deuils anticipés.

Chaque image a sa valeur, et l'enfant n'est pas réduit à une image unique qui le représenterait pour tout le temps de la maladie. Les images évoluent, au fil des jours et des semaines, des mois aussi, car les traitements durent le plus souvent entre six et dix-huit mois, parfois plus, mais aussi d'une minute à

l'autre. Il faut être sensible à chacune de ces images, les inscrire dans une continuité afin de constituer en nous une image plus complète, plus complexe de l'enfant, le support d'une relation de connaissance et de confiance réciproque plus riche et plus dense. De même, il importe d'être sensible à la totalité de son image autant qu'à ses moindres détails. Rien n'est indifférent, rien n'est insignifiant dans l'image que l'enfant nous donne à voir. Aller au-delà de l'apparence demande du temps, et il faut résister à la tentation de se dire vite « j'ai vu, je sais », comme pour se débarrasser de l'insupportable de la confrontation à l'image de l'enfant, qui est aussi importante que celle à sa parole. Le dialogue avec lui se fait aussi dans l'échange des regards, pas seulement des mots. L'horrible peut fasciner, troubler ou figer le regard, induire des expressions toutes faites, telles « c'est terrible », « je ne le reconnais plus », qui font écran entre lui et nous. Il en est de même de la tentation de se rassurer en en prenant artificiellement et de façon volontaire le contre-pied (« qu'il est beau »), ou de nous appuyer sur des images de tableaux ou de films qui nous rassurent (« il me fait penser à un tableau de Bacon, du Gréco, de Goya ») qui tissent une passerelle entre l'expérience de la maladie grave et celle du Christ et de sa mère, celle de mystiques, celles de la guerre et de la torture, celle du désir nu, par exemple, et qui font comme une médiation, un tampon entre nous, atténuant la violence qui découle de la proximité à son visage et à son corps. Ces références aident autant à s'approcher de lui qu'à le recouvrir d'un voile esthétique.

AIDER L'ENFANT À CONTINUER À SE RECONNAÎTRE DANS SON CORPS

Le corps est une réalité physique, une image objective et subjective, l'objet du travail des médecins et des infirmières, un élément essentiel de l'identité de l'enfant – à ses yeux et à ceux des autres –, un lien de reconnaissance entre ses parents et lui. Il attire le questionnement insistant et pertinent de l'enfant,

quelles que soient les formes, parfois étonnantes, discrètes, paradoxales ou provocatrices qu'il peut prendre. Ainsi : comment le cancer a-t-il pu pénétrer en lui ou se développer à partir de lui ? Est-il né de sa chair ou lui reste-t-il irréductiblement étranger ? La peau est-elle toujours une frontière solide, fiable, entre le dehors, son environnement, et son dedans, son intimité, son espace privé ? Les piqûres ne pourraient-elles pas finir par la trouser durablement, et alors sa peau trouée laisserait s'échapper son sang et les matières précieuses de son corps ? La peau porte les signes de la beauté ou de l'horreur, enveloppe des organes bien définis, ou contient un magma de matières. La douleur, excessive, lui rend le corps incompréhensible, étranger, dangereux, l'incite à s'en extraire pour le lui abandonner. L'enfant, excessivement constipé ou diarrhéique, ou la bouche attaquée par la mucite, ne peut plus faire confiance à ses orifices. Ce corps peut rester reconnaissable ou devenir informe, rester « compréhensible » ou acquérir une indépendance hostile, montrer sa ressemblance à celui d'autres enfants, à sa fratrie, à ses copains, à celui qu'il était avant, ou l'étrangeté radicale qui le sépare des autres et l'exclut. Tels sont quelques-uns des éléments avec lesquels nous devons – le psychanalyste, les parents, les soignants et l'enfant – travailler pour que l'enfant garde sa confiance en son corps et en la capacité des adultes, et d'abord de ses parents, à l'accompagner. Cet accompagnement risque de ne pas se faire, ou de se faire de façon insuffisante, quand ils ne portent plus sur lui qu'un regard médical ou infirmier, attentif aux seuls signes de la maladie : les signes de la douleur, de la perte de poids, de la progression ou de la régression de la maladie.

Il faut aider l'enfant à se réapproprier son corps, dans sa connaissance de son anatomie, de sa physiologie, de la circulation des médicaments en lui, mais aussi dans l'image qu'il en a, et dans celle que nous avons de lui, dans les mots avec lesquels nous en parlons ensemble. Nous devons être attentifs à nos paroles, qui témoignent de la mobilisation intense de notre psychique, et que l'enfant perçoit bien, dans son hypersensibilité. Il peut s'agir de lapsus, comme

employer le passé à la place du présent ou du futur, de confusion de prénom, d'expressions inhabituelles qui montrent notre gêne, ou encore de nos attitudes : fascination, incompréhension, sidération, recul, gestes excessifs pour éviter la parole ou l'empêcher.

TRAVAILLER AVEC ET DANS LE TEMPS

Il faut travailler avec le temps, dans la continuité à construire, mais de façon non rigide : ne pas se fixer, par exemple, un calendrier de rencontres régulières à respecter, ni un programme de thèmes à aborder, mais rester disponible à toute possibilité de dialogue improvisé. Les moments de rencontre authentique dépendent en effet des soins, de la disponibilité physique, relationnelle ou psychique de l'enfant, de la mort aussi qui impose sa maîtrise ultime. Prendre des notes sur ces rencontres est utile à cette continuité, pour ne pas oublier ce qui s'est dit et passé, mais aussi pour prendre du recul et mieux percevoir nos propres attitudes et émotions. Mais il faut faire confiance aussi à la mémoire inconsciente, de l'enfant comme du psychanalyste, qui a tout autant de valeur que la mémoire consciente.

Il est bon d'être attentif aux réactions de l'enfant quand nous le quittons ou nous absentons, car elles peuvent réveiller en lui la souffrance ou la peur d'autres séparations, et d'abord celle d'avec celui qu'il était avant la maladie, d'avec son corps quand celui-ci lui devient étranger, incompréhensible, insupportable, d'avec ses amis, d'avec ses parents quand il a le sentiment qu'ils ne le comprennent plus ou qu'ils sont tellement écrasés par leur détresse et leur désarroi qu'ils ne sont plus disponibles à la relation avec lui, dans sa plénitude. L'enfant peut chercher à faire réagir ses parents, à les « réveiller », en s'absentant psychologiquement, comme ils le font – ils sont ailleurs, absents, même en sa présence. Il peut aussi chercher à mettre son emprise tyrannique sur eux, ou à vérifier s'ils ne

le voient pas déjà mort, en accentuant de façon très démonstrative les signes de fatigue, de douleur, de dépression, ou ses plaintes, en évoquant sa mort ou le souhait qu'elle vienne vite.

TENIR COMPTE DE LA MORT POSSIBLE MAIS NE PAS S'Y SOUMETTRE.

Le dialogue ici, doit tenir compte de la mort à venir, et éviter qu'elle ne l'interrompe au milieu du gué, mais il ne doit pas s'y soumettre, car, trop prudent, il ne répondrait pas aux attentes de l'enfant. Cette difficulté majeure nécessite un questionnement clinique et éthique pour le psychanalyste, ou tout autre interlocuteur de l'enfant. Cela implique aussi de distinguer le projet de l'enfant du nôtre, ou de celui des parents, qui peuvent insister pour être pris en compte de façon privilégiée et nous influencer. Il est tout aussi important de distinguer l'enjeu à court terme et celui à plus long terme, même si celui-ci est limité à quelques jours ou semaines. Ainsi, il m'est arrivé de conseiller à des parents de disputer leur enfant qui injurait les infirmières venues faire les soins. Les parents ont d'abord été choqués par mon conseil – (« Il souffre tant, il faut le comprendre, ce n'est pas le moment de faire son éducation, etc. »), puis ont accepté. Cela a rassuré l'enfant, qui ne s'est pas senti laissé par eux « en roues libres » ni seul avec son angoisse, et il a vu que ses parents reprenaient enfin leur position parentale. Cela a rassuré aussi le frère, qui assistait à la scène (« Mes parents s'occupent de lui comme de moi, dans la tolérance autant que dans la sévérité, ils ne font plus de différences entre nous »). Les parents ont été moins gênés devant les infirmières qui, de leur côté, étaient plus à l'aise pour prodiguer les soins à l'enfant. La famille a gardé de lui le souvenir d'un enfant gentil et bien élevé, comme il l'avait toujours été, et non pas débordé par sa peur.

L'INTÉRÊT DE L'ENFANT ET CELUI DE SES PROCHES

L'intérêt de l'enfant est parfois en contradiction avec celui des autres membres de la famille, et il faut réfléchir à cette difficulté. Certes, il faut mettre l'intérêt de l'enfant au centre de nos préoccupations, mais cet intérêt peut passer par des détours nécessaires. Par exemple, si les parents négligent le petit frère, l'angoisse et la détresse de celui-ci le feront aller mal, il réveillera les parents la nuit, les épuisera, ceux-ci seront écartelés entre cet enfant et l'enfant malade, pourront faire du petit frère un persécuteur, ou au contraire s'occuper prioritairement de lui, car il est celui qui va vivre, au détriment de l'enfant malade, auquel, de façon souvent inconsciente, ils renoncent. Dans de tels cas, il importe de les aider à préserver la totalité de leur position parentale, par rapport à leurs deux enfants, à faire les compromis nécessaires concernant l'un ou l'autre, sachant qu'il n'existe pas dans de telles situations de solutions idéales, ce qui leur évite la culpabilisation ou le désarroi, ce qui évite aussi à l'enfant malade de s'engager dans une rivalité excessive avec son frère, ce qui risquerait de le culpabiliser et de laisser aussi des traces négatives durables chez l'autre enfant. Il n'est donc pas toujours souhaitable de privilégier *a priori* le point de vue de l'enfant malade, ses demandes, son intérêt à court terme au détriment de son intérêt à plus long terme. Et pas plus souhaitable de porter un jugement négatif sur l'éventuel comportement « égoïste » de ses parents ou de sa fratrie quand ils donnent l'impression de ne pas répondre à toutes ses demandes. Ainsi, les parents qui ne viennent pas suffisamment, aux yeux des soignants, ont peut-être des raisons valables : hésiter à perdre l'emploi qu'ils viennent juste de trouver après une longue période de chômage, s'occuper de leurs propres parents, vieillissants et malades (nous savons que le risque de cancer ou de démence augmente avec l'âge), ou de leur aîné en grande difficulté de l'adolescence. Il n'est pas toujours facile de choisir entre la

préoccupation envers celui qui va mourir et celle envers ceux qui vont continuer à vivre.

QUI EST CET ENFANT ? COMMENT ALLER VERS LUI ?

Cela constitue une question majeure, permanente, associée à quelques autres d'égale importance. Ainsi, devant lui, nous devons nous demander qui il est pour nous, qui nous sommes pour lui ; ce qui nous pousse à vouloir nous occuper de lui, les bonnes et les mauvaises raisons, les professionnelles et les personnelles, celles qui ont rapport à notre vocation et à notre formation et celles qui découlent de notre histoire personnelle et familiale ; qu'attend-il de nous, qu'attendons-nous de lui ?

Nous devons aussi nous demander comment nous approcher de lui sans intrusion ni effraction, comment chercher à en éclaircir l'opacité en sachant bien pourtant l'aboutissement impossible, et non souhaitable. L'enfant atteint de cancer est l'étranger, pour les autres, pour lui-même, encore plus que n'importe quel autre enfant, et il nous faut comprendre en quoi. Parmi les multiples éléments qui le constituent, certains découlent du cancer, d'autres sont communs à tous les enfants. Il est donc un enfant comme les autres, mais atteint d'une maladie rare et dangereuse, qui le fait traverser une expérience inhabituelle, exceptionnelle par nombre d'aspects, et qui va peut-être en mourir. Je l'aide à reconnaître et à assumer ensemble, pour les dépasser, ces aspects contradictoires de son expérience, pour qu'il ne risque pas de basculer dans la solitude de son exception ni la honte de la trahir en la banalisant (« finalement, ce n'est pas différent des autres maladies »). De même, qu'est-ce être parent, frère et sœur, quand la question « Pourquoi ? Pourquoi lui – et pas moi –, pourquoi nous... ? » les force à porter un regard rétrospectif sur leurs choix de vie et sur la relation qui les unit. Pour les aider à tenir leur position et leur relation à lui, il faut les accompagner

aussi dans ce questionnement, ce qui nécessite parfois de porter le questionnement vers le passé familial, parfois sur plusieurs générations, ce qui n'est pas toujours bien compris.

QU'EST NOTRE RELATION?

Il n'existe pas de relation parfaitement égalitaire, et surtout pas quand l'un peut mourir et pas l'autre. Je suis attentif à percevoir les ressources insoupçonnées de l'enfant et son identité authentique, sans l'idéaliser ni m'identifier à lui («Moi aussi j'ai failli mourir, j'ai eu peur de la mort, la mienne ou celle d'un autre, aimé ou détesté»), sans non plus trouver une complicité artificielle en lui faisant part de mes émotions, ou en essayant de parler comme lui – pour réduire l'écart insupportable qui nous sépare.

Cet enfant est sans doute proche de la mort, mais cette proximité ne le définit pas totalement, exclusivement. Il est aussi l'enfant qu'il a toujours été, celui que j'ai connu depuis le début de sa maladie, que je peux imaginer avant elle, à partir de mon imagination et des discussions avec lui et avec ses parents, qui peuvent me montrer des photos, récentes ou plus anciennes. Son corps et son visage, son inquiétude et ses joies, ses émotions et ses préoccupations, ont bien sûr rapport à la maladie et à la mort, mais aussi à tout ce qui constitue l'univers d'un enfant et d'un adolescent, à son présent autant qu'à son passé, mais aussi à son avenir, dans lequel il se projette, même quand il sait qu'il n'y sera sans doute pas.

PARENTS ET FRATRIE

L'enfant, en dernière instance, parle pour ses parents, et l'analyste est truchement, ou tampon, entre lui et eux. De nombreux jeux relationnels et transférentiels sont possibles entre lui et eux dans ces situations de la mort proche. L'enfant peut leur reprocher de n'avoir pu empêcher sa maladie ou de la lui avoir transmise, et pas seulement dans les patholo-

gies d'origine génétique reconnue ou, au contraire, les protéger de toute attaque, qu'elles viennent de lui ou des autres, car il sait qu'il aura besoin d'eux si sa situation s'aggrave. Il peut être tenté de leur préférer les soignants, plus «gentils», mais surtout plus efficaces contre la maladie; les agresser pour tester leur capacité de résistance et leur attachement à lui: peut-il compter sur eux, jusqu'où tiendront-ils? Il peut aussi leur en vouloir de ne pas souffrir comme lui, de penser d'abord se protéger de toute souffrance, de toute détresse, de n'être pas malades comme lui, ou craindre au contraire qu'ils le soient, voire qu'ils meurent. C'est pourquoi je suis particulièrement attentif à percevoir leur présence dans ses paroles. Encore plus que dans d'autres contextes, l'interlocuteur doit être attentif et faire la part des choses entre ce qui s'adresse à lui en tant qu'analyste ou soignant, en tant que personne, en tant que membre de l'institution dans laquelle il travaille et en tant qu'intermédiaire entre l'enfant et les parents. Attentif aussi à ne pas prendre au pied de la lettre les discours de l'enfant sur ses parents, en particulier les critiques, mais aussi ses éloges visiblement excessifs. Sinon, il risque de se discréditer à ses yeux pour sa naïveté incompétente et pour s'être cru meilleur que les parents et préféré à eux.

ÊTRE PARENT, ÊTRE FRATRIE FACE À LA MORT DE L'ENFANT

Ce n'est que face à la mort que les parents et la fratrie se révèlent vraiment, dans leurs qualités et leurs insuffisances mais aussi qu'ils découvrent ce qu'est être parent ou fratrie: pas seulement dans la configuration œdipienne ou la jalousie, ni même dans la transmission de leurs valeurs, de leur psychopathologie, de leur histoire personnelle et familiale. Ils le sont dans la traversée de l'épreuve et la confrontation à la limite du supportable, à la plus grande différence – entre celui qui peut ou qui va mourir et les autres – associée à la plus grande proximité entre eux, à la perte d'identité et à sa retrouvaille. La question de la réconciliation entre l'enfant et eux y

montre toute son importance. La pire mort, celle que l'enfant craint le plus, est peut-être celle de mourir dans la malédiction de ses parents, dans leur regret de sa naissance et de sa vie, mais aussi dans ses durs reproches contre eux et sa colère non apaisée.

LUCIDITÉ DES FRATRIES

Les enfants sont très conscients de leur mort possible, ou de celle de leur fratrie, et le montrent dans leurs dessins clairement et courageusement. Ainsi, Justine dessine un gâteau d'anniversaire posé sur une table. Elle y ajoute, avec une grande attention, dix bougies. Son frère, traité dans le service de cancérologie pédiatrique, aura bientôt dix ans. Le motif lui permet certes de dire les dates des anniversaires des trois enfants et des deux parents qui composent sa famille, d'opposer à la temporalité de la maladie et des traitements une autre temporalité, celle des événements joyeux de la vie de la famille. Mais elle a aussi dessiné une guirlande au dessus du gâteau. Les lettres qui la composent forment « Joyeux anniversaire » [sic]. Deux lettres manquent donc, le « n » et le « r ». Elle me dit qu'elle connaît bien l'orthographe du mot, m'indiquant ainsi qu'elle est consciente de son geste, qui n'est ni erreur ni lapsus. Les deux lettres réellement manquantes représentent l'absence, la disparition possible de son frère et aussi celle de son père, tous deux gravement malades. Je n'ai pas jugé utile de m'interroger sur les caractéristiques de ces deux lettres. Chez certains enfants, le « n », prononcé de façon insistante, en cohérence avec leurs commentaires sur leur dessin violent, peut faire penser à « haine », en particulier quand des situations troublantes exacerbent les émotions. Mais ici, rien n'allait dans ce sens. Par contre, sa forme, montrant un mouvement de montée et de descente, pouvait plus raisonnablement indiquer les alternances épuisantes de l'espoir et du découragement selon les bonnes et les mauvaises nouvelles reçues. Quant au « r » (prononcé « erre »), il aurait fallu qu'elle soit plus âgée et maîtrise mieux la

langue pour évoquer l'errance des sentiments, l'instabilité actuelle de la vie familiale et le désarroi devant le présent et l'avenir, si fréquents dans ces situations. Il faut être attentif aux multiples sens possibles des lettres, des mots, des expressions, et se demander s'ils ne nous adressent pas un précieux message, difficile à formuler en clair. Un exemple fréquent en est le mot « tumeur », que de nombreux parents et enfants disent entendre comme « tu meurs ».

Je n'aborde pas avec Justine sa préoccupation. Il lui suffit que je l'aie remarquée et en aie perçu la valeur. Elle accepte alors la proposition d'un autre entretien, elle qui jusqu'alors y avait été plutôt réticente.

Trois semaines plus tard, la situation de son frère s'est aggravée. Justine fait un autre dessin : l'immeuble de leur nouvel appartement. Il ressemble à l'Institut Gustave Roussy, où est soigné son frère, ce qu'elle reconnaît aussitôt que je le lui dis. Ils habitent au quatrième étage, mais les fenêtres de leur appartement, telles qu'elle me les montre sur le dessin, sont au neuvième étage, celui du service de pédiatrie de l'IGR. Toutes les fenêtres sont fermées et noires, sauf une, dont les rideaux sont bien tracés. Mais dès qu'elle me voit le remarquer, elle la recouvre elle aussi de noir, la rendant semblable à toutes les autres. Comme de nombreux enfants et parents, elle indique que l'IGR est devenu pour elle sa deuxième maison, que la maladie de son frère a envahi tout son monde, tout son environnement ; qu'elle n'accepte peut-être pas non plus que sa famille soit la seule touchée, qu'il faut, par justice, que tous le soient aussi. Je lui demande de parler des chambres de l'appartement. La sienne est déjà aménagée et contient son bureau, à la différence de celle de son frère, malade, et de sa petite sœur née récemment. Nous en comprenons bien la raison, d'autant mieux qu'elle dessine, au pied de l'immeuble, pour atténuer l'impression de mort à tous les étages qu'il dégage, quatre fleurs : deux de chaque côté, semblables, comme si le deuil à venir annulait toute différence entre les parents et les enfants.

FRATRIE EN DEUIL

La grande sœur de Zoé est morte deux semaines auparavant, à l'âge de sept ans. Deux ans les séparent, elles partageaient la même chambre. Quand je propose à Zoé de dessiner ses cauchemars, elle dessine un fantôme, qu'une fragile ligne oblique sépare d'elle. Mais elle ne sait s'il représente sa sœur ou elle, ou les deux confondues. Elle ne sait ce qu'elle souhaite, la proximité maximale et la solidarité avec sa sœur par-delà la mort ou, par crainte du risque d'être touchée par la même maladie qu'elle, de suivre le même destin, la différence entre elles, mais dans la culpabilité de l'abandonner, de trahir leur amour. La différenciation viendra dans le dessin suivant, mais elle ne sera acceptée, assumée, qu'après ce passage par l'épreuve de la peur, du dilemme et de l'indistinction des deux sœurs, de la morte et de la vivante.

ÊTRE PARENT DE L'ENFANT QUI PEUT MOURIR

Être parent face à la mort proche de son enfant nécessite d'avoir suffisamment dépassé son conflit avec ses propres parents mais aussi avec l'enfant, coupable de n'avoir pas correspondu à leurs attentes et à l'image idéale qu'ils en avaient. La pire mort pour l'enfant serait de mourir non réconcilié avec eux pour qui il pensait compter, qui comptent pour lui, non réconcilié avec lui-même et sa vie en vérité. Le pire est de penser qu'ils n'ont même pas tenté la réconciliation, pas plus que lui-même, n'ont même pas eu conscience de cette nécessité, n'en ont pas accepté l'exigence. La solitude n'est qu'un des éléments, qu'une des conséquences de cette non-réconciliation, qui signifie : « Ta vie n'a pas valu la peine d'être vécue. Elle annule le désir qui fut à son origine. » Les parents peuvent supporter la révélation, qui vient tôt ou tard, que l'enfant n'est pas idéal, n'est pas l'enfant idéal dont ils avaient rêvé. L'enfant supporte beaucoup moins bien celle que ses parents n'ont pas toutes les

qualités et toute la force qu'il leur attribuait dans la petite enfance, qu'il attendait d'eux, même si sa résilience et sa tolérance sont grandes. La crise de l'adolescence en témoigne. La maladie grave peut en être l'occasion brutale, quand les parents révèlent leurs limites et leurs insuffisances parentales, parfois modérées, mais insupportables pour l'enfant qui attendait trop d'eux, avec leur complicité naïve et déraisonnable. S'ils n'acceptent ni leur insuffisance banale ni l'exigence de la réconciliation, ni la mort de l'enfant en fin de compte, le risque est que celui-ci se trouve devant sa mort dans une solitude terrifiante.

Mais la réconciliation, qui devrait bien clore la vie et les événements qui l'ont empli, l'est aussi avec soi-même. De quel droit demander à un enfant de mourir heureux, apaisé ? Si la mort doit venir, que l'enfant y entre tel qu'il a été dans sa vie, lui-même, et que les autres l'y reconnaissent, même dans sa colère et son sale caractère. Et cette dernière image, authentique, gardée de lui, sera le point de départ du processus de deuil qui ne le trahira pas.

MON TRAVAIL DE PSYCHANALYSTE

Je n'ai pas à faire accepter à l'enfant et à ses parents la dure réalité, mais à les aider à rester eux-mêmes dans cette réalité ou devant elle, à garder confiance en eux-mêmes, en leurs proches, en leurs références culturelles, spirituelles ou religieuses, en la société dans laquelle ils vivent, en l'humain et à garder le sentiment de leur identité, de leurs repères et de leurs valeurs, à garder enfin leur droit de regard sur ce qui leur est fait. Pour ce faire, pour ne pas être tenté de projeter sur eux mes peurs, mes émotions, mes fantasmes, pour ne pas m'en défendre artificiellement en me « blindant », pour rester proche et disponible, aussi longtemps et aussi loin que nécessaire, il me faut avoir suffisamment réfléchi aux raisons de ma vocation thérapeutique, de mon intérêt pour la médecine, dans ce qu'elle peut avoir de plus dur, en particulier la douleur et la mort plus fréquentes qu'ailleurs, pour les enfants et pour la psychanalyse,

et aux questions qui les relient : « Qu'est la souffrance d'un enfant, jusqu'où peut-il la supporter, sur qui peut-il compter ? »

Parfois, il me semble nécessaire d'intervenir quand j'entends des paroles qui me semblent excessivement violentes, potentiellement traumatiques pour l'enfant, témoignant d'une détresse majeure chez celui qui les prononce. Par exemple, c'est le cas quand une mère prononce, devant son enfant, des paroles qui témoignent de l'écart excessif qui s'est creusé entre elle et lui : « Il a tellement changé que je ne le reconnais plus. » Mes paroles ne sont pas de guidance parentale mais veulent faire limite à la détresse violente qui s'est brusquement montrée. Je m'efforce aussi d'aider l'enfant à préserver sa liberté, pour qu'il ne soit le support d'aucune cause, pas plus celle des soignants (refuser à tout prix la mort ou la souffrance) que celle des parents (quand eux seuls prétendent savoir ce qui est bien pour lui, dont ils refusent d'être dépossédés par les médecins ou par la mort).

LE TRAVAIL D'ÉCRITURE EST NÉCESSAIRE

Il commence dès la rédaction des quelques notes d'après entretien, aussi bref qu'il ait été, écrites, pour ne pas rester dans l'ineffable qui autorise tous les dérapages, toutes les irresponsabilités, pour ne pas oublier une pensée, une image, une impression, un détail. J'y prends la mesure de l'intense et précoce processus de refoulement, de la difficulté significative à trouver le juste mot pour parler de l'enfant et de notre rencontre. J'y perçois la tentation du flou ou de l'évitement autant que celle de la fascination d'une pensée ou d'une image qui font écran entre l'enfant et moi, qui font exister un autre enfant que celui qu'il est. Ces notes aident à prendre le nécessaire recul par rapport au travail clinique quotidien. Le texte écrit, bien plus que la parole, est épreuve de vérité.

CONSTRUIRE L'ESPACE DE LA RELATION À L'ENFANT

La relation entre nous n'est pas à sens unique : l'enfant ne dit pas des paroles dont je devrais découvrir le sens pour le lui donner et lui dire la vérité de ce qu'il pense et de ce qu'il est, ou la cause de ce qui le fait souffrir. Ce qui importe est d'aller l'un vers l'autre et de cheminer ensemble, car son expérience d'éprouvé exceptionnel, excessif, le relègue dans une terrible solitude. Pour qu'il y ait entre nous un dialogue authentique, il nous faut nous trouver dans le même espace psychique, en dehors de la réalité et de ses exigences, de ses contraintes. Nous ne les oublions pas, nous ne nous installons pas dans un univers magique, de rêve. Mais nous ne sommes pas aliénés à elles, notre relation et notre dialogue ne se définissent pas par rapport à elles. Nous sommes l'un ou l'autre celui qui observe et celui qui est observé, celui qui sait et celui qui ne sait pas, celui qui attend beaucoup de l'autre et celui qui n'en attend rien. L'enfant sait qui il est et ce qu'il pense et éprouve, mais ce savoir ne lui est pas forcément accessible. Mon travail ne vise pas à lui dire quel est ce savoir, à le lui formuler mais à lui montrer qu'il lui est accessible, ou au moins approachable, qu'il n'est pas enfermé en lui mais partageable avec d'autres, au-delà de moi, et d'abord avec ses parents. La relation lui montre qu'il n'est pas seul, ni fou de penser et d'éprouver ce que les autres ignorent, à quoi ils n'ont pas accès. Ainsi, j'accompagne l'enfant dans ce parcours erratique, entre un « je suis ce que les autres voient, imaginent et pensent de moi », influencé par les mots *cancer* et *mort*, et par mon apparence, et un « je ne sais moi-même qui je suis » pour arriver à « savoir ce que les autres pensent de moi et qui je suis m'importe peu : je le suis et l'important est que je m'y reconnaisse et que me reconnaissent suffisamment ceux pour lesquels je compte, ceux sur lesquels je peux compter ».

Le décalage entre nous peut certes découler de notre situation médicale et sociale différentes, mais aussi de notre âge, de notre sexe, de notre psychopathologie, de nos expériences de vie et de nos références culturelles.

LE DIALOGUE RESPECTUEUX ET EXIGEANT AVEC L'ENFANT

L'enfant, dans ses paroles ou son comportement, peut prêcher le faux pour entendre le vrai, tester ma subtilité ou ma solidité, poser une question troublante sans trop savoir comment la formuler, ou demander la confirmation d'une pensée dont il ne sait pas la pertinence ou la violence. Il nous faut trouver le juste équilibre de la présence et de la voix, entre l'enfant et moi. Il arrive que l'enfant refuse le dialogue. La raison en est parfois que je ne parviens plus à y être, je retombe dans l'observation ou dans mon statut de soignant, membre de l'équipe médicale, ou ayant trop intégré les demandes et les attentes de ses parents. J'ai alors le sentiment de ne plus appartenir à son monde, de ne plus le comprendre, et il s'en rend compte et me le fait savoir. Pour revenir dans l'espace commun de notre relation, j'avance à tâtons, le temps nécessaire, en faisant confiance à l'expérience que nous avons tous deux acquise et à la mémoire que nous en avons gardée.

Dans ce dialogue, je suis attentif aux éléments conscients et inconscients, à ceux de premier plan et aux discrets, et je les prends tous au sérieux mais pas au pied de la lettre. Tout y est important, y compris l'effet qu'ils produisent sur moi. Mais si tout a rapport à la maladie et à la mort proche, ce n'est pas pour autant qu'il faut tout leur attribuer.

LA DIFFICULTÉ DU DIALOGUE

J'ai parfois du mal à entrer dans le dialogue. La raison peut en être, par exemple, son attitude désinvolte ou les signes de son refus ou de son manque d'intérêt : il n'en attend rien, pas forcément parce qu'il est déprimé, ou parce qu'il a vu trop de « psys », ou parce qu'il a l'impression que je viens non pas de ma propre initiative mais à la demande expresse des médecins ou de ses parents. Certains enfants, pour se défendre de ma disponibilité ou pour en tester les capacités, exacerbent leurs signes de fatigue, de souffrance et de fermeture.

C'est d'abord son apparence qui le défend de mon regard, dont il craint qu'il soit prédateur, et je ne dois pas m'arrêter aux premières images qu'il me montre de lui. Quand je n'y arrive pas d'emblée, je dois m'habituer à son image, à ses images, les laisser se décanter, s'organiser en moi. Quand la difficulté demeure, j'essaie de prendre un élément quelconque (une position du corps, un trait de son visage ou une fugace expression qui passe sur lui) et je laisse mes associations de pensées, d'émotions, d'images se faire jusqu'à ce qu'une pensée apparaisse, plus insistante que d'autres, à laquelle l'enfant et moi pourrions nous accrocher, aussi fragile et provisoire qu'elle soit. Le silence peut aussi être parole, et nous dialoguons en lui, avec lui. L'enfant qui ne me dit rien, ou seulement des phrases stéréotypées, peut mettre à l'épreuve ma sagacité ou ma curiosité jugée excessive, ou défendre son opacité contre mon désir intrusif et non respectueux, en particulier quand il considère qu'il s'est déjà beaucoup exposé, aux investigations médicales pour lesquelles son corps était transparent, autant qu'aux questions inquiètes et insistantes de ses parents et de ses soignants. Il peut alors faire le mort, ou me laisser, d'une façon ou d'une autre, toute la responsabilité du dialogue. Je lui dis parfois que l'important est de commencer, et que nous verrons bien ce qui viendra ensuite, là où ça nous mènera, qu'il faut faire confiance au dialogue, quel que soit la façon dont il s'engage.

DISTANCE ET VIOLENCE

La relation à l'enfant est difficile. Je crois en ce qu'il me dit. Cette confiance s'appuie sur la relation qui se constitue entre nous, qui inclut aussi les moments où il a cherché à me tromper, mais aussi sur l'intuition que nous sommes dans le même espace psychique. L'enfant perçoit autant que moi les moments où sa voix et son jeu relationnel ne sont pas authentiques, et il en montre les signes de malaise et de souffrance. Il attend de moi que je l'aide à en sortir, par des conseils, des interprétations, ou l'accompagnement dans la poursuite du dialogue, que je suis alors seul à porter, jusqu'à ce qu'il puisse, à son tour, y retrouver sa voie. Dans ce cheminement, nous sommes l'un et l'autre souvent *seuls*, devant la part d'inconnu qui est en chacun, que nous cherchons à dépasser. La solitude des enfants traités pour une maladie grave est effrayante, aussi proches et attentifs que soient leurs parents, leurs soignants, leurs amis, et aussi joyeux qu'ils se montrent. Cette solitude est faite de l'inconnu redoublé en eux, celui de la maladie et celui de la mort possible. C'est l'attention à cet inconnu, à cette solitude qui guide le dialogue entre nous bien plus que l'effort d'élucider, de traduire en clair, ses comportements et ses paroles.

LES OBJECTIFS DU DIALOGUE

Le dialogue psychanalytique a vocation d'ouvrir le plus grand nombre de pistes, d'idées, puis de les laisser décanter et de choisir celles qui conduiront jusqu'au lieu que l'enfant reconnaît comme sien, le lieu où il se reconnaît. La parole de l'analyste aide l'enfant à formuler une pensée difficile, par sa complexité, son intensité ou sa violence, à éviter d'y rester enfermé. L'important n'est pas dans la recherche d'une vérité propre à l'enfant, sur lui-même, sur son corps et son présent, sur son histoire et son identité, sur les supposées causes psychiques de son cancer, mais d'accompagner avec un sentiment de sécurité et

de confiance, dans le respect de sa liberté et des risques qu'il prend, son cheminement dans sa réflexion et dans sa vie. L'enfant peut se reconnaître dans mon regard et mes paroles ou les refuser, en paroles ou en comportements, pour des raisons défensives ou d'autres, à respecter. L'enjeu de mes remarques n'est pas la vérité : l'enfant n'en sait pas plus que moi, tout en sachant bien plus, mais nos places ne sont pas les mêmes. Quand mes paroles sont justes, il s'y reconnaît, en elles et dans l'image qu'elles lui donnent de lui. Il les savait sans pouvoir les formuler et par elles il a le sentiment d'habiter mieux en lui-même, en s'y reconnaissant, reconnaissant mieux comme siens son corps, ses actes et son histoire. Il est important que l'enfant ait le sentiment que ce qu'il dit, même si cela est aberrant, énigmatique ou extraordinaire, ne soit pas considéré par moi comme totalement hors de notre monde, qu'il n'est pas un habitant d'une autre planète. Mais ma parole, aussi prudente et respectueuse qu'elle soit, comporte inévitablement sa violence : elle lui renvoie une image, même partielle, de lui-même, et cette image, certes atténuée par rapport aux fantasmes effrayants qui peuvent l'assaillir, inclut néanmoins la violence du cancer et elle pénètre, comme la maladie, en lui, avec sa force et son autorité.

Je sais, et l'enfant l'apprend par l'expérience du dialogue, que toute parole reste inachevée, car elle peut recevoir, dans un temps plus ou moins distant, de nouveaux commentaires, soutenir d'autres interprétations, qu'aucune parole n'est définitive. Mais le mouvement du dialogue conduit la parole de l'enfant vers sa scansion provisoire, ce moment où il n'est plus aliéné aux définitions écrasantes qui pèsent sur lui (« cancéreux » ou « condamné ») en particulier, mais reste ou redevient un enfant dans la plénitude de sa présence au monde, face à moi et, à travers moi, à ses parents et à ses proches. Le souvenir du dialogue qui a eu lieu, celui d'avoir cheminé ensemble, importe alors bien plus que celui des paroles échangées.

LES DESSINS

Dans les dessins, les enfants peuvent tout exprimer, même les pensées et les émotions les plus dures et les plus complexes, à condition que l'interlocuteur, comme dans tout dialogue, trouve face à eux le juste regard, pas celui d'un expert décryptant des signes pour compléter son savoir, ainsi que la juste distance, la juste relation, ni extérieure ni intrusive, qui ferait effraction en l'enfant, comme la maladie l'a déjà fait, mais s'engageant avec l'enfant dans le dialogue sans savoir où celui-ci les mènera, capable néanmoins de l'accompagner aussi loin que possible, que nécessaire et que supporté par l'enfant. Celui-ci est particulièrement sensible aux commentaires et aux interprétations relatifs à ses dessins, et se ferme quand il les perçoit artificiels et mécaniques. Il accepte l'erreur et le malentendu, à condition qu'ils soient de bonne foi et ne découlent pas de l'arrogance, de la certitude de comprendre à partir de schémas préexistants ou d'un dictionnaire des signes, des formes, des couleurs des dessins d'enfants. Néanmoins, dialoguer avec l'enfant à partir de ses dessins demande de l'expérience. Celle-ci s'acquiert avec le temps, mais aussi par des discussions avec des collègues, des séminaires de formation, des lectures (qui portent aussi sur les œuvres de peintres) de même que dans la réflexion permanente sur sa pratique et aussi l'exercice du regard dans des musées, auprès de maîtres anciens ou actuels. Mais en dernière instance, c'est l'enfant, dans ses commentaires sur le dessin qu'il fait et qui évolue au fil du dialogue, qui nous guide.

J'EN DONNE QUELQUES EXEMPLES

La spirale. Quand je repère cette forme, évidente ou discrète, occupant presque la totalité du dessin ou n'en étant qu'un minime détail, je peux y voir l'archétype de l'escargot (repli sur soi et lenteur) autant que l'ouverture d'un gouffre, d'un tourbillon, qui attire dangereusement l'enfant.

La violence. Joseph roule le dessin en boulette et le jette sur son père, puis à la poubelle. Veut-il rappeler à son père l'histoire de sa grand-mère paternelle, résistante, qui a échappé au peloton d'exécution – qu'il s'agisse de la réalité historique, de la légende familiale ou de l'imaginaire de l'enfant importe peu –, et ce faisant lui demander d'être à la hauteur de son courage comme lui-même essaie de l'être devant sa mort prochaine? Ricardo découpe en six morceaux le grand personnage qu'il a dessiné puis le reconstruit avec des agrafes. Double violence, le démembrement puis la réduction d'un personnage à la marionnette, et une question qui le taraude: subira-t-il cette perte de la consistance, de la forme et de l'unité de son corps, ce démembrement, cette réification? Jérôme appuie fort avec la pointe taillée dure de son crayon qui traverse la feuille de papier, comme le feutre humide que Lucie repasse inlassablement: fragilité de l'être, fragilité de la peau qui peut être traversée par la maladie comme par les piqûres.

Séparation. Très fréquente, n'importe quel élément peut l'effectuer, divisant l'espace de la feuille, séparant un personnage des autres, ou du ciel et du soleil. Ce peut être une maison, la longue branche d'un arbre, le bras tendu d'un personnage, une route, la ligne d'horizon, l'arc-en-ciel ou un éclair, un pied à perfusion. Que séparent ces lignes? Le temps de la maladie de celui d'avant, l'enfant des autres, de sa famille, de lui-même, de celui qu'il était avant, le sentiment de sécurité ou de bonheur de celui du danger et de la tristesse, la joie de la colère, la confiance du doute, les méchants des gentils, la réalité du rêve, la vie de la mort, qui est la séparation majeure. La mort peut être limite ou frontière, séparant des espaces ou des mondes différents. Ainsi, Gaspard et Béatrice ont chacun dessiné un bonhomme sous un arc-en-ciel, qui sépare la feuille en deux. L'un a dessiné au-dessus de lui le soleil, l'autre des nuages et de la pluie. Dans un cas, le bonhomme n'a pas accès à la chaleur et à la lumière, dans l'autre, il est protégé de la pluie. Romuald a tracé au milieu de la feuille une longue ligne horizontale. Au-dessus, il a dessiné ses objets: son sac à dos,

sa console de jeux, ses bonbons ; en dessous, le stéthoscope, la table d'examen, le masque pour la radiothérapie : les objets du médecin. Nul passage, nulle passerelle entre les deux, entre le monde médical et le sien, et sa vie est divisée en deux parties – avant le diagnostic, depuis –, radicalement séparées, et son identité aussi : un garçon comme les autres et un enfant malade.

L'informe

L'informe provoque malaise et angoisse, il nous sort du champ de nos représentations habituelles, et pourtant nous le reconnaissons comme nôtre, malgré tout. L'informe peut évoquer la situation actuelle ou le devenir du corps mort qui se décompose. Plutôt que d'inciter l'enfant à dessiner un beau corps, il faut d'abord accepter cette représentation, aussi violente et bouleversante qu'elle soit, car c'est d'abord comme informe que l'enfant a dessiné son corps. Pour qu'il retrouve la fierté de son corps, pour le considérer de nouveau comme le sien, aussi atteint qu'il soit par la maladie, c'est ainsi, dans sa réalité, qu'il doit l'accepter, le regarder, et il ne peut le faire seul.

La tache noire

Tache noire ou trou noir sont équivalents, et fréquents. Ainsi, Gilbert, à la demande de réaliser son autoportrait, a dessiné un tourbillon rouge avec en son centre un gouffre noir, prêt à tout aspirer, y compris lui-même. On peut trouver ces taches et ces trous noirs sur le tronc d'un arbre, sur la poitrine d'un bonhomme ou le grain de beauté sur un visage, ou encore sur la route, sur la table. Ils représentent l'effroi, les limites du pensable, du représentable, de l'imaginable, l'inconnu, la mort. Le contexte de la maladie grave induit ces hypothèses, mais il faut tenir compte aussi de l'histoire de l'enfant et de sa famille, parfois sur plusieurs générations, car ils peuvent aussi évoquer un événement traumatique majeur, du passé, et son refoulement massif, l'impossibilité d'en parler,

d'y avoir accès, de l'intégrer dans la connaissance de son histoire, dans le sentiment de sa permanence.

La mort n'est pas seulement dans ces représentations trop connues que sont le noir, les feuilles d'automne, les croix. Une croix peut certes signifier la mort. Mais elle peut aussi bien n'être qu'un signe graphique, la représentation de la rencontre de deux lignes, de deux directions, ou le « plus » de l'addition. Lorna a joué de cette ambiguïté. Elle en dessinait souvent, et ses commentaires faisaient alterner l'expression de son avidité, de son désir d'avoir toujours plus, d'avoir de tout, comme pour « profiter de la vie », pour réparer l'injustice des pertes que la maladie multipliait en elle, dans ses activités, sa force, son corps, et la crainte de la mort, cette soustraction majeure. La mort peut aussi être représentée par l'absence d'un élément qui devrait être présent dans le dessin. Elle est aussi déliaison, qui disperse les ensembles trop ordonnés, les cohérences et les consistances, les parcours trop raisonnables et linéaires, les évidences, dans le dessin comme dans le corps, la pensée, la vie.

Jérémy a dessiné un cadre autour du dessin. Il indique qu'une limite supplémentaire est nécessaire, que les bords de la feuille ne suffisent pas. Il m'invite à jouer, moi aussi, le rôle de tampon et d'interface, d'intermédiaire facilitateur et protecteur, entre la réalité traumatique et lui pour faire barrage aux possibles débordements de sa révolte, de ses peurs et de ses fantasmes, peut-être de la maladie. Car la mort est ce qui est sans limite. Mais elle est aussi ce qui met celui qui vivait dans sa famille et dans la société dans un espace situé au-delà de ces lieux de vie commune, dans un ailleurs inconnu. Ainsi, le feutre d'Erwan, emporté par son élan, franchit le bord de la feuille et termine sa course sur le bois du bureau. Il me demande dans quel au-delà se terminera la sienne.

La mort est présente aussi dans le questionnaire interminable, cet interminable, qui présentifie l'éternité, hors du temps commun. Mais le sans fin est aussi tentative de mise à distance de la mort dans l'affirmation de la permanence irréductible de la vie, qui ne doit pas s'arrêter.

Dans les dialogues psychanalytiques, et leur cadre rassurant dans lequel la peur et la violence peuvent se montrer, les enfants apprennent à ruser avec la mort et à se rassurer face à elle, non par des conseils dont l'efficacité s'épuise vite mais par la mise en jeu de la pensée, sans limite. Et cette pensée libre n'y sera pas écrasée, arrêtée par l'angoisse, la peur de la mort, la détresse, et pas plus par l'ennui, le sentiment de l'inutile et l'épuisement, toutes manifestations qui peuvent précéder ou anticiper la mort.

La mort est aussi présente dans certains blancs, quand ceux-ci ne sont pas absence de couleur qui laisse voir la feuille blanche non recouverte, mais font ressentir la présence d'un au-delà. Cet au-delà n'est pas celui de la feuille (elle n'est pas transpercée par le feutre ou le crayon) mais du dessin lui-même. Regardant un tel dessin, nous avons le sentiment que ce blanc aspire notre regard comme un gouffre, qui n'a aucun rapport avec le reste du dessin, à la différence de la représentations d'un puits, d'un ravin ou d'un tunnel. Il n'est pas représentation de gouffre, il est gouffre. Certains silences sont des équivalents de tels blancs, de tels trous noirs.

L'OBJECTIF DU DIALOGUE AVEC L'ENFANT

L'objectif n'est pas de faire disparaître la peur de la mort mais d'aider l'enfant à l'accueillir dans son psychique, décantée des images, fantasmatiques ou réalistes, et des fantasmes qu'elle suscite. Ces images font que l'enfant s'autorise à ne pas y croire excessivement, car tout enfant, tout adulte, préserve une part de doute, une croyance au miracle possible, même sans en être dupe, et c'est utile. Elles l'aident à choisir l'illusion par rapport à la lucidité raisonnable, à rompre le délicat équilibre que ces deux termes devraient préserver entre eux. Alors, la proximité de la mort, même quand il en a été prévenu, le frappe brutalement, comme s'il n'y avait jamais été préparé, comme s'il n'avait jamais pu apprivoiser ce moment. Dans le dialogue avec le psychanalyste, l'enfant accueille la pensée de sa mort en lui, non pas

seulement comme réalité dans son évidence (le mort ne vit plus) mais dans quelques-unes de ses caractéristiques : la mort comme rapport au temps, au corps de l'enfant, à son identité, à son image, à sa place dans le désir de ses parents, dans l'histoire de sa famille, à la perte de toute valeur, à l'incapacité de penser et d'imaginer, à sa place parmi les autres, dans sa famille et dans notre société, etc. L'apprivoisant, l'intégrant dans ses pensées, dans son monde, l'enfant lui fait perdre sa force traumatique : elle n'est plus l'élément exceptionnel, incomparable, sur lequel sa pensée n'a pas prise, la mort, unimaginable, impensable, mais un élément parmi d'autres de sa vie et de ses pensées.

L'enfant alors peut retrouver son identité unique et sa place légitime parmi les autres, celle que la maladie et la mort auraient pu lui faire perdre.

CONCLUSION

Je me suis efforcé, dans ce texte, de décrire l'expérience vécue par un enfant qui peut ou qui va mourir, en m'appuyant sur ma pratique de psychanalyste. L'approche de cet enfant ne peut se faire qu'en cohérence avec tous ceux qui sont impliqués dans la relation avec lui : ses parents, sa fratrie et ses soignants. Le psychanalyste met l'enfant au centre de sa préoccupation et de son travail, mais il doit être disponible aux demandes d'aide de ces autres interlocuteurs. Car l'enfant s'appuie sur eux et serait fragilisé ou blessé de leur déstabilisation ou de leur incompréhension de ses attentes envers eux. Cette aide, à mieux comprendre leur relation avec lui et ses attentes envers eux, contribue aussi à la prévention des difficultés de leur deuil, s'il meurt. Il serait dommage que des soignants d'expérience, à cause du sentiment d'échec, renoncent à travailler auprès d'enfants gravement malades, que les fratries restent durablement enfermées dans la jalousie, la révolte et la peur, et que leurs parents, par exemple, perdent confiance dans leurs qualités et leur valeur de parents. Mais la relation du psychanalyste à l'enfant est difficile, et elle exige non seulement formation et expérience, mais

aussi attention permanente à tout ce qui peut lui faire perdre sa spécificité et ses objectifs. L'expérience acquise par le psychanalyste est utile à d'autres psychanalystes, mais elle peut aussi aider les divers interlocuteurs de l'enfant à mieux le comprendre, à mieux se comprendre, à mieux l'accompagner dans cette épreuve, peut-être la dernière. La mort d'un enfant est terrible, mais elle ne laisse pas forcément de séquelles traumatiques à ceux qui continueront de vivre après lui quand ils l'auront entendu dire, même dans le silence: «Je ne vous en veux pas de ma mort. Vous n'en êtes pas responsables, malgré vos insuffisances, vos limites et vos maladresses. Vous n'êtes pas non plus passés à côté de moi, vous ne m'avez pas forcé à être autre que celui que j'ai toujours été. Je ne regrette pas d'être né. Ne gardez pas de moi le seul souvenir de mes derniers jours mais celui de tous ceux que nous avons vécus ensemble, dans la joie, la tristesse, l'amour ou la colère. Ne m'oubliez pas, mais continuez de vivre, pleinement.»

NOTES

1. Le présent texte reprend et développe des idées exposées dans des livres précédents, en particulier: *L'enfant très malade, approché dans ses dessins*, Éditions de l'Olivier, 2011; *Là-bas la vie. Des enfants face à la maladie*, Seuil, 2010; *Cancer: comment aider l'enfant et sa famille*, De Boeck, 2010; *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, De Boeck, 2003; *Dialogues avec les enfants sur la vie et la mort*, Seuil, 2000, 2010; *Ne jette pas mes dessins à la poubelle. Dialogues avec Daniel, traité pour une tumeur cérébrale, entre 6 et 9 ans*, Seuil, 1999; *L'enfant et le cancer. La traversée d'un exil*, Bayard, 1996.