

ALLO PAPA BOBO

Nadine FRANCOTTE, pédiatre oncologue
Jacqueline WITVROUW-SAINT-REMI, psychologue

DEPARTEMENT DE PEDIATRIE - HEMATO-ONCOLOGIE
SUHOPL - Service Universitaire d'Hémo-Oncologie Liégeois
CHC - Clinique de l'Espérance - LIEGE - Belgique

I.- Présentation du SUHOPL et de la Clinique de l'Espérance

Nous venons de Liège, en Belgique. L'hémo-oncologie liégeoise est regroupée au sein du SUHOPL (Service Universitaire d'Hémo-Oncologie Liégeois) qui comporte 3 entités hospitalières : la Citadelle, le CHU pour les greffes, et le CHC auquel appartient la clinique de l'Espérance.

Nous y travaillons, Jacqueline Witvrouw et moi-même, en étroite collaboration depuis plus de 20 ans. Pour nous, le tandem pédiatre-psychologue est devenu fondamental dans notre pratique.

Le Département pédiatrique de la Clinique de l'Espérance comporte :

- 92 infirmières + 5 aides administratives
- 13 psychologues
- 50 pédiatres et chirurgiens pédiatres
- 2 pédopsychiatres
- 5 assistantes sociales

Nous accueillons par an :

- 17.000 urgences
- 25.000 consultations
- 4.000 hospitalisations classiques
- 1.700 hospitalisations de jour.

Au niveau du SUHOPL, nous accueillons 50 nouveaux patients atteints d'une pathologie hémo-oncologique maligne par an, entre 0 et 18 ans.

Ce service de pédiatrie complet accueille les enfants en principe de 0 à 15 ans, en pratique souvent jusqu'à 18 ans.

Le milieu socioculturel dont sont issus nos patients est très diversifié : nous accueillons des patients du quart monde comme des patients de familles très aisées, des enfants d'agriculteurs et d'enseignants, d'ouvriers et de cadres,...

Nous voyons également une grande variation dans les origines ethniques et culturelles : beaucoup de patients viennent de familles musulmanes, originaires du Maghreb et surtout de la Turquie, et de plus en plus de patients sont d'origine sub-saharienne.

L'humanisation des soins en pédiatrie est au cœur de notre service depuis sa fondation, voici 50 ans, par le Professeur Hadelin HAINAUT. Deux axes y sont toujours prioritaires :

- 1) le soin global de l'enfant et de sa famille
- 2) le travail en équipe multidisciplinaire.

C'est un projet auquel l'ensemble des intervenants adhère au moment de leur engagement : projet à la fois attractif et fédérateur.

C'est dans cet esprit de globalité, de continuité et d'accompagnement des familles que nous avons ouvert un groupe de paroles pour les parents endeuillés à la suite de maladie chronique chez leur enfant.

Depuis 5 ans, le duo pédiatre-psychologue les y invite en groupe après le décès de leur enfant. Ils peuvent nous rejoindre immédiatement après le décès ou plus tard, seul ou à deux, une fois ou pendant plusieurs mois voire plusieurs années.

Le couple qui a contribué à la fondation de cet espace de parole continue à nous soutenir bien que le décès de leur bébé remonte maintenant à 12 ans.

Nous sommes souvent émus dans ce groupe devant la délicatesse avec laquelle ces parents entrent en relation et la justesse de leur intervention, le soutien qu'ils peuvent s'apporter l'un à l'autre.

II. - Etude clinique : méthodologie

Déjà sensibilisées au profil et aux difficultés des pères d'enfants cancéreux, après la publication de notre étude « La souffrance des pères » où nous avons étudié 80 familles en longitudinal, nous avons continué à tenter de leur laisser une place importante dans la façon de gérer cette crise qu'est la traversée de la maladie d'un enfant pour toute la famille.

Nous avons donc aujourd'hui choisi d'en rencontrer une vingtaine individuellement, en entretien semi-structuré d'environ 1 h 30 à la clinique de l'Espérance où leur enfant a été soigné mais dans un bureau de consultation psychologique, en dehors des services hospitaliers.

Nous les rencontrons à deux, le soir après le flux des activités de la journée : la pédiatre oncologue et la psychologue qui les ont connus au temps de la maladie.

Ce couple médecin-psychologue nous est familier dans l'ensemble de notre travail et permet de tenir compte de deux sensibilités différentes mais complémentaires :

- **le médecin** apporte du sérieux, du rationnel, de la solidité, une écoute empathique, car au jour le jour il a guidé ces familles à travers l'épreuve : on peut s'appuyer sur lui, le croire, le suivre en toute confiance ;
- **la psychologue**, elle, donne peut-être la permission de penser l'émotionnel quel qu'il soit... elle offre l'occasion de passer aux confidences plus intimes, elle donne la permission de se laisser un peu aller...

Nous argumentons donc ainsi nos capacités d'écoute, d'analyse et d'enrichissement interpersonnels.

La prise de rendez-vous en fonction d'une liste officielle, s'est pratiquement toujours effectuée via les mamans, par téléphone et déjà plusieurs choses nous étonnent :

1. Cela prend du temps, au moins une demi-heure, car elles ont toutes envie de nous parler d'elles et de leur enfant bien connu de nous.
2. Nous avons eu 100% de oui avec message de gratitude et d'enthousiasme : « *Tout ce qu'on peut faire pour vous aider ou aider les autres familles dans la même situation, on le fera* ».
3. Les femmes nous disent toutes que cela fera du bien à leur mari de s'exprimer et elles nous préviennent qu'ils ne parleront pas nécessairement facilement. Ils en parlent en effet parfois très peu avec elles. Elles imaginent à leur place, et de façon tout à fait erronée (ce que notre étude tente de montrer) et qu'ils s'exprimeront rapidement et superficiellement. Or, tous les entretiens ont été longs et émouvants.

Nous avons envoyé largement nos invitations, sans distinction entre les pères d'enfants décédés ou guéris, avec un recul maximal ou minimal par rapport à la maladie (20 ans ou quelques mois). Nous n'avons pas fait de différence entre divers milieux socioculturels ou intellectuels. Ces pères nous avaient déjà, dans le décours de la maladie, toutes les deux touchées par leur richesse personnelle face au deuil ou face à la guérison. Cette ouverture à tous nous apparaît plus prometteuse que perturbatrice et cela s'est tout à fait vérifié par l'étude. Le traumatisme de départ, l'annonce d'une maladie grave chez son enfant, est là à vivre, à surmonter quelle que soit l'histoire future.

Le type d'entretien libre se présente comme suit :

Comment avez-vous vécu la maladie grave de votre enfant ?

Cela se passe dans un entretien en face à face, avec une prise de note discrète mais en directe des deux intervenants. Au fil de l'entretien, nous avons cependant toujours veillé à ne pas le laisser se terminer tant que les différents thèmes, dont nous allons vous donner le détail, n'avaient pas été abordés spontanément.

Si nécessaire, nous avons donc dans un deuxième temps établi un échange de questions-réponses plus direct.

- 1) Différence entre paternité et maternité
- 2) Le couple
- 3) Les familles élargies : autres enfants, grands-parents, famille d'origine, voisinage, proches, etc.
- 4) Les bons souvenirs « quand même »
- 5) Les « pires souvenirs »
- 6) Comment aider mieux, plus efficacement dans l'avenir.
- 7) Y-a-t-il des souffrances inutiles ?

III. - Etude clinique : vécu des différentes étapes de la maladie

1) Diagnostic :

Pour annoncer le diagnostic de tumeur maligne, nous voyons les parents, papa et maman ensemble même s'ils sont séparés, dans notre bureau avec l'infirmière chef. L'enfant malade n'est pas présent à ce moment,

de façon à laisser libre cours à l'expression émotionnelle des parents. Le jeune patient sera rencontré dans un second temps.

L'annonce du diagnostic prend entre 1 et 2 heures. Nous enchaînons immédiatement avec l'explication des grandes lignes du traitement et l'évocation du vécu des mois à venir.

Les pères nous ont décrit ces moments en termes semblables, évoquant l'anéantissement :

« *C'est l'effroi ; on ne connaît rien du monde dans lequel on va entrer* » (papa de V.)

« *C'était le commencement d'un temps qui ne finirait pas, le temps d'une souffrance, d'une angoisse impossible à dire* » (papa de B.)

« *C'était un écroulement ; j'étais un papa poule, j'avais une relation fusionnelle avec E. ; je me sentais coupable de sa maladie* » (papa de E.)

« *C'est un bouleversement, une claque mais à tout problème, il y a une solution ; je me suis dit : on va gagner à cinq* » (papa de F.)

« *C'est un choc terrible, une hallucination, un cauchemar, un effondrement* » (papa de R.)

Un des pères a insisté pour que les médecins parlent clairement des risques mortels de cette maladie : « *C'est important de dire aux parents que cette maladie peut être mortelle* » (papa de F.)

Plusieurs autres ont rappelé la qualité de l'information et surtout l'importance et le caractère réassurant d'être sûr d'avoir des réponses, dans la mesure des possibilités médicales : surtout qu'on ne leur mente pas.

« *Le diagnostic a été donné clairement dès le départ. Les médecins ne m'ont pas menti et ont toujours répondu à mes questions* » (papa de C.)

2) Vécu au jour le jour

Dans les faits, il n'y a pas eu fondamentalement de différence dans le contenu ni dans la façon de s'exprimer entre les témoignages des pères d'enfants guéris ou en deuil : même gratitude malgré tout, même respect pour le personnel médical, même douleur intense à affronter, mêmes leçons de vie, même facilité et même soulagement à parler de ce malheur, même bouleversement des valeurs philosophiques de départ vers un enrichissement personnel cher payé.

Voici ce qu'ils nous ont confié :

a.) L'intensité de la douleur éprouvée : ils évoquent tous une **émotion violente**, le bouleversement intime que la maladie a provoqué dans leur psychisme, rencontre avec l'horreur, le non représentable, le pire qu'il puisse arriver... un avant et un après pour toujours. Et cela, quelle que soit leur mode d'expression : l'un reprenant minute par minute le fil du décours de la maladie, l'un brochant la situation d'un grand coup de pinceau dévastateur, l'un prenant le temps de parler en détails de chaque personnage familial autour de lui, l'un se

concentrant sur la mère et l'enfant uniquement en oubliant tout le reste.

Michel-Ange nous avait déjà fait voir et ressentir dans ses « Piétas » le calvaire des mamans perdant leur enfant. On pourrait tout à fait superposer cette vision aux papas quelle que soit la distance qu'ils aient dû mettre vis-à-vis du quotidien de l'hôpital (travail en dehors, etc.).

Voici ce qu'ils disent :

« Depuis ce bouleversement, je ne me plains plus de rien ou presque. Le matériel n'a plus d'importance »

« C'était une hallucination, un effondrement total ».

« L'hôpital, une prison gentille »

« Tout le temps la peur de m'effondrer ».

« Il est devenu méconnaissable ; ce n'était plus mon enfant ».

- b.) Le sentiment de solitude : variable en fonction de la qualité antérieure de la vie de couple, de leur relation avec leur famille d'origine, de leurs relations sociales, leur travail.

Voici ce qu'ils disent :

« Au fond, vous savez, c'est bon la compassion. Les gens sont bons » soit « Les gens ont été extraordinaires avec nous, proches, gentils, etc. »

« Il y a eu une chose extraordinaire, du soutien venu de partout » soit « Mes parents et mes beaux-parents ne nous ont pas aidés,... je ne pardonnerai jamais ». « Rien qu'un sourire dans ce quotidien là c'est un bienfait... s'il y a l'humour en plus ! ».

soit « Il n'y avait plus de repas chaud à la maison, c'était sinistre. »

Ce qui nous semble constant, c'est que la vie familiale d'antan - notamment, ils en parlent tous, la vie sexuelle physiquement et psychologiquement - est mise en veilleuse avec pour certains quand même une nouvelle solidarité à toute épreuve, une tendresse renouvelée dans le couple, une force plus grande contre vents et marées.

Voici ce qu'ils disent :

« Cela a augmenté l'estime et la confiance que l'on avait l'un vers l'autre » ; « Je me suis rendu compte que ma femme était aussi mon meilleur ami » ; « A deux, on a porté cette enfant ensemble du premier au dernier jour sans se lâcher,... ». Ou alors : « Ma femme ne veut plus faire l'amour avec moi depuis que la petite est malade... Mais moi j'ai vraiment besoin de cette relation-là avec elle pour me rassurer un peu sinon c'est pire ».

« J'ai puisé ma force dans le regard de mes enfants » ; « Je me suis beaucoup rapproché de mes grands enfants ».

- c.) Quelle que soit la relation du couple pendant la maladie, tous ont exprimé beaucoup d'admiration vis-à-vis de la mère de leur enfant.

Ils ont tenu à respecter cette diade durant toute la période critique, se mettant facilement entre parenthèse : *« Ma femme, elle avait une*

patience au-delà de tout... » ; « A moi, M. elle n'a jamais dit merci ; à sa mère, elle le dit souvent, c'est normal... ».

Après la période critique, ils souhaitent souvent tout en signalant que c'est difficile, reprendre enfin de la tendresse et de l'attention pour eux et ils tiennent à reprendre un rôle éducatif et stimulant pour leur ancien enfant malade. Ce sont eux qui leur donnent à nouveau de l'ambition.

- d.) Ils sont souvent très lucides, plus lucides que les mamans, quant aux difficultés des autres enfants de la fratrie. Ils savent dire qui a bien ou mal vécu les choses et leurs conséquences. Ils assument, regrettent, ne nient pas l'évidence, ne sont pas trop aveuglés par l'attachement particulier porté au petit malade.

Voilà ce qu'ils disent :

« Je remercie tous les jours mon grand fils de ne pas avoir fait de bêtises... on l'a tellement délaissé. »

« Vous savez, après on a eu des problèmes avec la grande sœur, c'est normal elle a été mal aussi avec tout cela »

- e.) Ils disent tous accorder beaucoup plus de temps au temps, être devenus plus patients, plus calmes, plus attirés par leurs enfants et même pour les enfants des autres. Voici ce qu'ils disent :

« Sans la maladie, je n'aurais jamais rencontré ma fille... je n'aurais jamais su qui elle était. »

« Avant la mort d'A, je disais non et je regardais ma tv quand il me demandait de faire un tour en vélo. Maintenant, avec le petit L. c'est oui tout de suite et de bon cœur, sans penser au temps perdu ».

« Patienter, encore patienter, laisser le temps au temps, savoir attendre et espérer, jour après un jour. »

- f.) Enfin, ils soulignent tous l'importance capitale du dialogue avec les soignants. Ils ont un sentiment de reconnaissance universelle vis-à-vis de tous les acteurs de soins. Ils pardonnent les petits ratés de la relation à l'autre ; ils apprécient le moindre geste vers eux ou leur enfant.

3) Rechute

L'annonce d'une rechute est encore pire que celle du diagnostic, y compris pour les médecins et l'équipe médicale. Même s'il reste présent, l'espoir de guérison se rétrécit.

Un des pères a insisté sur deux points :

- d'une part, pour lui l'annonce de cette rechute doit être faite par un médecin qui connaît très bien l'enfant et sa famille ;
- d'autre part, l'historique de la maladie doit être évoqué en même temps que les perspectives de traitement possibles.

« La rechute, c'est très dur. Le traitement se termine, on vit un temps tranquille, on pense que c'est fini et puis c'est le coup de massue. C'est

comme si on ouvrait le ventre, qu'on met un tisonnier dedans et qu'on tourne » (papa de F.).

« Pour annoncer une rechute, il faut un cheminement en douceur, reprendre l'historique, faire le point avec un médecin qui connaît bien l'enfant » (papa de F.)

« A chaque rechute, c'était plus dur. Au début, je refusais qu'elle puisse mourir. A la dernière rechute, j'ai enfin compris que ma fille pouvait mourir » (papa de F.)

« J'avais la conviction que cela n'irait pas, mais je n'osais en parler à personne, j'avais honte de le penser. » (papa de V.)

« Le chemin s'est fait avec F. comme je l'ai fait avec ma mère. J'avais décidé de l'accompagner dès le premier jour jusqu'au bout. Ma femme, elle, la voyait morte de toute façon et parlait d'euthanasie » (papa de F.)

4) Décès

En oncologie, le décès est souvent préparé et prévisible, bien qu'il puisse y avoir des décès brutaux qui sont encore plus traumatisants. Le désir principal des parents à ce moment est que leur enfant ne souffre pas dans les derniers moments. Ils ont besoin d'être rassurés sur le fait que l'équipe va mettre tout en œuvre pour assurer un confort maximal à leur enfant. Certaines familles préfèrent que leur enfant décède à la maison, entouré par l'équipe de soins à domicile. D'autres sont soulagés de ramener leur enfant à l'hôpital pour les derniers moments. C'est leur libre choix et nous n'imposons rien.

Après le décès, les parents sont invités, s'ils le désirent, à participer au groupe des parents endeuillés. Ce groupe rassemble exclusivement des parents qui ont perdu des enfants dans le décours de pathologies chroniques. Un autre groupe est proposé aux parents qui ont perdu leur enfant au décours d'une pathologie aiguë.

« Je m'attendais au pire mais le pire m'a quand même surpris » (papa de V.)

« Un truc qui me perturbe : à la fin, aux soins intensifs, il m'a dit "c'est long papa" (père de X.)

« Pour moi, le décès arrive toujours trop tôt, trop vite mais C. disait : "J'en ai marre, il faut que cela s'arrête" (papa de C.)

« Le neurochirurgien est passé en disant tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir, alors que le pédiatre venait de nous dire justement qu'il n'y avait plus aucun espoir. C'est important que les médecins ne donnent pas de messages contradictoires. » (papa de L.)

« Ce que je redoutais le plus, c'était de le voir souffrir. J'ai demandé au Docteur X de faire tout pour cela. Je ne sais pas s'il est intervenu activement, je ne veux pas le savoir. Ce que je sais c'est qu'effectivement mon fils n'a pas souffert. » (papa de X.)

« Quand L. est décédé, nous sommes restés trois mois au lit. Nous ne sortions que pour manger, et encore. » (papa de L.)

« Après le décès, nous avons eu un vrai désir de légèreté qui nous a éloignés l'un de l'autre ; ensemble, c'était trop lourd. » (papa de V.)

IV.- Pistes pour l'avenir

Ces hommes nous ont émues et épatées, surprises et parfois bouleversées : ils ont parlé d'eux et des autres en profondeur et ils nous ont dit que cela leur faisait du bien...

Cela nous a donné l'envie d'aller plus à leur rencontre là où est leur détresse... de prendre le risque non pas de les attendre au-dessus de la falaise en leur tendant une main compatissante mais de descendre avec eux jusqu'au fond du chagrin...

Voici quelques pistes pratiques qu'ils nous ont suggérées :

1. Eviter de parler entre soignants dans les couloirs. Les parents sont hypersensibles à toutes les paroles qui viennent des soignants et ils peuvent parfois mal interpréter des mots « volant ».
Un père a surpris une discussions entre soignants : *« Ma fille était revenue dans un très mauvais état ; elle était hospitalisée aux soins intensifs. Le médecin m'avait dit qu'il faudrait attendre 48 heures pour voir comment elle allait évoluer. J'ai entendu une infirmière répondre au téléphone en donnant le numéro de chambre de ma fille aux urgences, elle a dit qu'il y aurait un lit libre le lendemain. Je suis sorti effondré. »*
2. Règles de l'hôpital : les pères nous demandent d'être plus stricts dans les règles que nous fixons. En effet, les parents sont autorisés à venir à tout moment dans la chambre de leur enfant. Un des deux parents peut loger et nous laissons le libre choix à la famille. En fait, les pères nous demandent de veiller, d'exiger à la limite, qu'il y ait une alternance auprès de l'enfant, de renvoyer la maman à la maison à certains moments, et de respecter davantage l'intimité des adolescents en les laissant seuls pendant un certain temps.
3. Réunions de papas entre eux : les pères devraient pouvoir se réunir sans les mamans, avec le médecin et le psychologue : ils se sentiraient plus libres de lâcher leurs émotions, et auraient plus d'espace pour parler. Ces réunions devraient avoir lieu en soirée de façon à ce qu'ils puissent professionnellement, se libérer plus facilement.
4. Proposer systématiquement des entretiens en couple pour faire le point , même simplement au niveau médical, en ouvrant les portes psychologiques si nécessaire, ne pas attendre les problèmes , ou tenter de prévoir les difficultés qui pourraient apparaître dans le futur proche ou à long terme.

V.- CONCLUSION

Nous voudrions terminer en disant que ces hommes méritent bien « tout le mal que nous nous donnons pour eux ». Nous leur devons bien tout cela, eux qui nous ont dit :

« J'ai été ému de votre existence : dans une main, la frayeur totale de la maladie mais dans l'autre, une équipe humaine avec des grandes et des petites qualités... qui a foi dans la vie... ».

C'est cette équipe là que nous voulons continuer à être malgré tout.