

????????????

## Alice au pays du cancer

### *Alice in cancerland*

S. Buyse

**Résumé :** « Alice au pays du cancer » est l'histoire d'une petite fille qui quitte le pays des merveilles pour rejoindre sa maman qui est partie au pays du cancer. Elle traverse le miroir et arrive dans la réalité de l'hôpital et de la maladie. Ce récit nous plonge dans le regard de l'enfant, ses souffrances, ses interrogations mais aussi ses ressources imaginaires et créatives pour surmonter les épreuves de l'hospitalisation brutale du parent. Dans la prolongation de ce conte nous développons l'intérêt de maintenir des liens entre l'enfant et son parent durant l'hospitalisation notamment grâce à la mise en place par les psychotérapeutes de l'Association « Cancer et Psychologie », d'un lieu d'accueil pour les enfants dans les services d'oncologie d'adultes. Les « espaces enfants » existent depuis six ans dans deux hôpitaux Bruxellois ; ils permettent à l'enfant de venir chaque mercredi visiter son parent malade, de lui confectionner un objet cadeau, d'exprimer ses émotions de détresse et d'inquiétude, de ne pas se sentir éloigné ni écarté.

**Mots-clés :** Cancer - Enfants/Parents - Espace de création

**Abstract:** "Alice in Cancerland" is the story of a little girl leaving wonderland to join her mother who has gone to the cancerland. She crosses the mirror to crash in the reality of the hospital and the sickness. This story brings us in the eyes of the child, her pain, her questions, but also the resources of her imagination and creativity to overcome her problems due to the sudden hospitalisation of a parent. To illustrate this tale we develop the importance to maintain the relation

between the child and his parent during the hospitalisation for example, thanks to the a welcome place for the children inside of the hospital. This is organised by the psychotherapists of the association "Cancer and Psychology" in the cancer section for adults. These "children spaces" exist since six years in two hospitals in Brussels; they allow the children to come each Wednesday to visit their sick parent, to make up little gifts, to express their emotions of anguish and uneasiness. They prevent the kids to feel kept apart and aside.

**Keywords:** Cancer - Children/Parents - Creativity space

---

### Prologue

Alice vivait paisiblement au pays des merveilles. Un jour, cependant, son père vint lui annoncer que sa maman avait dû partir au pays du cancer. Alice ne prit pas garde à cette nouvelle et crut d'abord que sa maman était partie en voyage et qu'elle reviendrait bientôt. Une semaine s'écoula et Alice commença à trouver cette absence longue et pesante. C'est pourquoi elle demanda à son père d'aller retrouver sa maman au pays du cancer. Mais le papa d'Alice tenta de l'en dissuader en précisant que ce pays n'était pas pour les enfants. « Pays horrible et monstrueux », disait-il. Ainsi comprit-elle que sa maman se trouvait en danger et que d'affreux monstres allaient peut-être l'attaquer si elle ne partait pas tout de suite à son secours. Le père la mit en garde devant pareil projet en affirmant que tous les enfants qui sortent trop tôt du pays des merveilles ne regardent plus les beautés du monde avec cette exquise sensation de bonheur et d'insouciance. En franchissant les portes du pays du cancer, l'enchantement de l'enfance disparaîtrait instantanément. Cependant, toutes les tentatives de dissuasion paternelle échouèrent devant la ténacité d'Alice qui implorait et suppliait qu'on lui permît d'aller rejoindre au plus tôt sa

---

Sophie Buyse (✉)  
Psychothérapeute et écrivain à Bruxelles,  
Licenciée en sciences familiales et sexologiques, U.C.L.,  
Fondatrice du Relais Enfants-Parents en Belgique,  
Thérapeute pour l'association « Cancer et Psychologie »,  
215, avenue de Tervueren, B-1150 Bruxelles, Belgique  
Tél. : +32 (2) 735 16 97

maman et qu'on ne la laissât pas seule dans ce terrifiant pays.

Dès qu'elle eut franchi la frontière, elle découvrit des habitants, aux visages tendus et tristes, le pas pressé, l'angoisse figeant leurs traits. Une sensation d'oppression s'empara aussitôt de son être, l'incitant à repartir, mais la hâte de rejoindre sa mère lui apporta le courage et la volonté de poursuivre sa route et de gravir les étages de l'inquiétante cité de verre et de béton où elle se trouvait retenue.

L'ascenseur bondé l'emporte au septième étage. « Le ciel n'est pas loin », pense Alice, si haut perchée. Dans les longs couloirs, elle croise des hommes et des femmes revêtus de blanc ; d'aucuns affublés de masques, de gants, poussant au-devant d'eux d'imposants chariots chargés d'objets particulièrement menaçants : seringues, aiguilles, pinces, ciseaux... Une lampe rouge clignote au-dessus d'une porte et rythme le tintement d'une sonnerie lançant un signal d'alerte d'on ne sait quelle situation urgente et alarmante. Une jeune infirmière s'engouffre précipitamment derrière la porte criarde flanquée d'une pancarte portant l'inscription « Isolement ».

Son papa la guide dans ce dédale obscur de portes qui, dans leur entrebâillement, laissent apercevoir des corps amaigris, pâles, couchés sur d'étranges lits d'acier raccordés à une multitude de câbles, de boutons, de récipients... Pénétrant enfin dans la chambre de sa maman, Alice, au premier regard, ne la reconnaît plus, car sa tête est devenue chauve. Son père l'en avait pourtant avertie : maman avait perdu tous ses cheveux dès son arrivée au pays du cancer, mais Alice ne pensait pas que le changement serait si spectaculaire, si déroutant. Heureusement, la joie sur son visage à l'apparition de sa petite fille est restée la même, sa douceur, ses baisers n'ont pas été altérés par les combats que livrent les armes des médecins contre le régime barbare du cancer dans son sein. « Comment le bon sein de maman, qui m'a nourri bébé, a-t-il pu devenir mauvais ? », se demande l'enfant, très préoccupée par la coupure de la poitrine cachée sous la chemise que sa maman refuse de lui montrer. « J'ai bu à son sein, est-ce que je peux aussi tomber malade ? Maman, est-elle malade à cause de moi ? », s'interroge-t-elle, sans oser laisser transparaître sa peur auprès de ses parents, eux-mêmes déjà tant absorbés par leurs propres craintes.

Alice se demande pourquoi le bras de sa mère est attaché à des tuyaux, reliés à de curieux sacs remplis de liquides blafards et inconnus, suspendus à un perchoir semblable à celui des perroquets mais sans qu'aucun oiseau n'égaie ce triste attirail. On lui raconte que, puisque le cancer se trouvait caché à l'intérieur de sa maman, les médicaments doivent attaquer la maladie qui courait très vite dans son sang. Alice ne peut voir le cancer et elle veut comprendre à quoi il ressemble. « Ce qu'on ne peut voir est encore plus effrayant », pense-t-elle du fond de son cœur.

Une infirmière entre dans la chambre pour vérifier l'écoulement des produits et rassure la famille en signalant que tout se déroule pour le mieux, mais que peut-être le médicament provoquerait bientôt des nausées et beaucoup de fatigue. La maman d'Alice veut se reposer, l'énergie lui manque pour jouer avec sa fille et l'infirmière propose alors à la petite de rejoindre l'Espace-Enfants, « un refuge pour les enfants au pays du cancer », dit-elle.

L'Espace-Enfants recèle, en effet, à la fois des outils de protection et des outils de combat : à l'aide de la pâte à modeler, les enfants confectionnent des bombes anti-cancer. À l'aide de couteaux en plastique, ils découpent le cancer en petits morceaux. Avec la trousse de docteur, ils soignent les poupées malades recouvertes de peinture noire, ou bien rouge lorsqu'il y a du sang. Ensuite, les enfants préparent des pansements, donnent des pilules, des médicaments...

Dans cet abri, en retrait des hommes en blanc, Alice rencontre d'autres enfants qui, eux aussi, sont venus voir leur parent ou grand-parent au pays du cancer. Elle se sent moins seule et peut partager ses craintes, son chagrin, sa révolte avec ses nouveaux amis : Sylvie, Rachid, Sébastien et Solange. L'armoire, remplie de jouets et de matériel de bricolage, offre aux visiteurs tous les moyens de confectionner des fleurs en papier qui ne fanent jamais, des dessins et des modelages qu'ils déposeront dans la chambre du parent avant de repartir. Ainsi les murs paraîtront moins nus et la couleur effacera toute impression de tristesse.

Sylvie vient à l'Espace-Enfants depuis déjà plusieurs semaines, elle raconte à Alice que sa maman repose dans une chambre stérile où il est strictement interdit d'entrer. « Je peux la voir derrière la fenêtre mais je ne peux pas entrer pour la toucher mais le médecin a accepté que je glisse mon dessin sous la porte. J'ai vu qu'elle l'a collé près d'elle sur le mur. » Sylvie a apporté à l'Espace-Enfants trois pelotes de laine de trois couleurs différentes. Depuis la survenue de la maladie, elle tresse des bracelets porte-bonheur. Les doigts habiles unissent les trois fils : « Un pour maman, un pour papa, un pour Sylvie. On ne sépare pas les trois couleurs ! », affirme-t-elle. Après avoir achevé son labeur, elle noue le bracelet à son poignet et demande autour d'elle si quelqu'un veut un porte-bonheur. Garçons et filles répondent à l'unisson qu'ils aimeraient bien en avoir un aussi.

Rachid reste un peu en retrait, il est songeur et semble soucieux. Alice s'assied près de lui et lui demande pourquoi il ne joue pas. Le petit garçon, très concentré, lui répond qu'il prie chaque jour en arabe pour sa grand-mère parce qu'il a très peur qu'elle ne meure. Il demande à Dieu de chasser le diable dans sa tête qui lui dit de faire des bêtises. « C'est le diable qui me commande de faire des mauvaises choses, alors je frappe ma tête et ordonne au diable de s'en aller. Je prie aussi pour que le diable sorte du cœur de ma grand-mère parce qu'on m'a expliqué qu'elle a un virus sur le cœur. » Sylvie qui a entendu Rachid explique qu'elle a

demandé au professeur de religion que tous les enfants de sa classe fassent une prière pour sa maman.

Sébastien joue aux attaques avec les animaux féroces, ils sortent leurs griffes, montrent leurs dents, grognent et mordent tout ce qu'ils trouvent en chemin. Le petit garçon est très en colère parce que sa maman n'a plus assez de force pour le prendre dans ses bras, elle est tout le temps dans son lit, ne marche plus, dort sans arrêt. Il n'ose pas se fâcher contre elle, alors il se bat avec les animaux et casse les poupées. Quand toute sa rage est sortie, il parvient enfin à construire quelque chose qu'il n'aura plus envie de détruire et qu'il offrira à sa maman.

Le papa de Solange tousse beaucoup, il est devenu très maigre parce qu'il ne mange plus. Solange n'a plus faim et sa maman a cru qu'elle avait mal à la gorge parce qu'elle tousait comme son père. Le médecin constata qu'elle n'était pas malade mais Solange avait cru qu'en prenant la maladie de son père à l'intérieur d'elle, elle parviendrait peut-être à le guérir. Maintenant, son papa va de plus en plus mal et Solange n'ose plus entrer dans sa chambre, car elle a peur d'attraper vraiment sa maladie.

Les enfants ont transformé l'Espace-Enfants en restaurant ce qu'ils ont appelé : Vitamina. Avec Solange, ils ont préparé le menu : les assiettes de la dînette étaient couvertes de boudin, de carottes, de pizza et de hamburger en plasticine. Solange n'avait soudain plus peur d'entrer dans la chambre pour proposer ce repas imaginaire à son papa qui s'en délectait et la remerciait de tant d'attention.

Le soir tombant, Alice et tous les enfants partiront de l'Espace-Enfants et rentreront dans leur maison. Ils sont très tristes de quitter le parent qui doit encore rester au pays du cancer, mais ils savent qu'ils pourront le retrouver le mercredi suivant. Alice, avant de repartir au pays des merveilles avec son papa, pose sa fleur en papier crépon dans le verre de sa maman, sur la tablette de nuit. Elle lui dit : « Comme ça, ma fleur reste près de toi. Même quand je serai repartie à la maison, tu sauras que je ne t'oublie pas. »

---

## De l'autre côté du miroir

L'enfance de chacun de nous a été imprégnée de récits d'enfants orphelins, de mère morte et d'odieuse belle-mère infanticide. La plupart des contes se fondent sur la disparition de l'être cher : *Cendrillon*, *La Belle au bois dormant*, *Blanche-Neige*, *Peau d'âne*, *Le Roi Lion* et tant d'autres... Nous avons grandi avec ces représentations, ces récits effrayants qui mettaient en scène les fantasmes de dévoration, la peur de l'abandon, les désirs inconscients de meurtre du père, de la mère ou du loup. Ces histoires imaginaires reflètent aussi les nombreuses ambivalences caractérisant l'être humain : amour/haine, toute-puissance/dépendance, et permettent donc à l'enfant d'assimiler, de prendre conscience ou plutôt de nourrir son subconscient des éléments opposés qui constituent sa personnalité. L'enfant

demandera que lui soit raconté, encore et encore, cette fable bouleversante et dramatique ; peut-être aussi afin d'appriivoiser ses peurs ou de métamorphoser ses cruautés.

N'avons-nous pas un peu perdu cette aptitude à la narration, à la symbolisation des éléments de la réalité ? Nous, les adultes, ne souffrons-nous pas de ce manque de représentation, de poétisation du réel ? Quelle part accordons-nous à l'imaginaire dans nos rôles de psychologues, de médecins, de travailleurs sociaux ? Comment parler du cancer sans devenir prisonnier de son implacable dimension mortifère, de son langage aseptisé et de la violence de ses traitements ? Pouvons-nous dans nos pratiques réintroduire des rituels symboliques, des métaphores, la magie des mots contre la menace de mort ? Chaque mot ou chaque image est le dépositaire partiel de ce que nous désespérons de ne pouvoir dire. Mais les images nous apprennent à lire dans la vie et nous révèlent sa signification ou le sens de son évolution, de sa dynamique. Les images de toutes les mythologies nous apprennent à donner un sens aux événements de l'existence. L'œuvre littéraire de Marcel Moreau incarne ce pouvoir rédempteur des mots : « Incorporez-vous le verbe en ce qu'il a de sacré, de profane, de subtil, de violent, d'historique, de coûteux, et vous verrez comme vos malaises en deviendront les conquérants. Laissez venir à vous les mots dangereux ou plutôt tendez-vous vers eux. »

---

## Épilogue

La maladie grave survenant chez un patient menace et modifie l'équilibre de son système familial. La famille tout entière doit être considérée comme une unité face à la maladie. Le patient qui apprend qu'il est atteint du cancer est immédiatement précipité dans une angoisse de mort. Cette nouvelle préoccupation, même si elle n'est pas explicitement nommée par le malade, ne peut manquer d'avoir des répercussions sur la structure familiale, le conjoint, les enfants, les grands-parents. Les adultes seront tous habités par cette crainte de la mort causée par le surgissement du cancer dans la vie d'un des membres de la famille. Cette pensée insidieuse modifie parfois inconsciemment le vocabulaire utilisé ; on chuchote, les voix changent au téléphone, les gestes, les visages sont tendus, et la nervosité est sans cesse présente. L'entourage des enfants semble prendre des préoccupations bienveillantes, on partage soudain plus de tendresse et d'affection. Les enfants ne perdent rien de ces modifications subtiles et soudaines, ils sont immédiatement alertés des changements sans pourtant comprendre ce qui se trame réellement.

Les parents représentent pour l'enfant les personnes qui « savent », celles qui expliquent les choses de la vie de tous les jours. Si le cancer reste si difficile à dire aux enfants, c'est peut-être aussi parce que les adultes eux-mêmes sont démunis pour comprendre cette maladie ou tenter de l'expliquer. Le cancer est encore un mystère pour nous tous, on ne sait ni pourquoi il survient, ni si l'on peut en guérir complètement.

Le parent qui apprend qu'il est atteint est sous le choc, il vit une sidération, un traumatisme, il manque de mots, il ne peut y croire...

Les médecins vont lui expliquer sa maladie, ses traitements, ses effets secondaires, les risques et le combat à mener. Bien souvent, le bouleversement est si fort que le patient n'entend pas l'ensemble des informations médicales, il se réfugie parfois dans un mécanisme de déni ou encore il sélectionne les informations afin de minimiser les effets de cette nouvelle. Comment dans ces moments de crises, vécus comme dépersonnalisants, intégrer toutes les données nécessaires ? Il me semble qu'à l'annonce de la maladie le patient et sa famille ne sont pas encore prêts pour affronter les questions de l'enfant tant ils se posent eux-mêmes de questions, tant ils sont habités par leurs peurs. Dans un tel état de panique physique et psychique, la situation de danger risque d'occulter toutes paroles pour ne laisser apparaître que l'abîme des angoisses et des menaces. L'enfant risquerait d'absorber la violence de l'information et d'être submergé par le trop-plein de stress des parents. En premier lieu donc, nous recommandons de donner le temps au patient d'assimiler ces nouvelles informations et de se restaurer des ravages de ce séisme physique et psychique.

L'hospitalisation crée un état de rupture avec la vie qui précédait ; interruption du travail, séparation des proches, éloignement du domicile, perte des repères quotidiens, des habitudes qui parfois nous ennuyaient, parfois nous rassuraient.

Lorsqu'un être humain est gravement atteint dans sa santé, il a besoin tout particulièrement d'affection, de soutien, de sécurité. C'est le malade qui se sent tout d'un coup « infantilisé » par sa position de malade, dans une situation de dépendance des « parents » médecins chargés de décider pour lui. Le patient se perçoit « ignorant », il comprend peu les termes médicaux, le jargon scientifique. Les traitements vont aussi le fragiliser, le diminuer. Son identité d'adulte et donc de père ou de mère est donc également fragilisée par les traitements et l'hospitalisation.

D'une théorie psychologique qui prônait avant tout la levée du silence et des mensonges entourant la maladie depuis les années Dolto, on en vient aujourd'hui à modérer la « règle » de la vérité. Nous comprenons maintenant qu'il est plus juste d'accompagner l'enfant sans le devancer. La vérité n'est ni un principe, ni un devoir, ni une règle, elle est une atmosphère d'échanges, d'écoute, de tendresse, de respect de l'enfant et de ses besoins. On demande plutôt d'être ouvert et franc, d'être attentif à sa vérité, à sa détresse, plutôt que de lui révéler la nôtre et de lui faire porter la responsabilité d'un savoir qui le dépasse.

L'enfant, que remarque-t-il ? Il constate très vite que son parent ne le conduit plus à l'école le matin, n'est pas là pour les devoirs, pour le repas du soir, pour le coucher. Le rythme de vie de la maison est perturbé, il peut se sentir insécurisé

devant des changements si brutaux, si inattendus. L'inévitable séparation avec le parent durant son hospitalisation pourrait être comparée à un second sevrage pour l'enfant.

Une première étape pourrait être celle du partage, d'un dialogue intime autour de cette nouvelle situation familiale. Des explications sincères, aussi complètes que possible et adaptées à l'âge de l'enfant et à sa personnalité, aideront à dissiper une atmosphère de menaces et de mystères. Il est important que les explications soient données sur un mode apaisant et serein.

L'enfant va remarquer les changements de rôles familiaux. Si sa mère est malade, son père sera amené à assurer les tâches habituellement prises en charge par elle. Souvent, les grands-parents sont fortement réinvestis pour venir en aide à un père seul avec ses enfants.

Quand le père est malade, le représentant de la loi, des interdits, l'incarnation de la force aux yeux de l'enfant, le papa protecteur est atteint. L'enfant le verra, au fil des traitements, affaibli, alité, perfusé, nauséux... « Le Roi lion » est en danger », pensera le jeune enfant. Un petit garçon de 4 ans, en plein complexe d'Œdipe, peut croire qu'il est la cause de cette maladie, qu'il a souhaité rester seul avec maman et écarter son père. Cette pensée magique, très puissante chez les petits enfants jusque 7 ou 8 ans, peut susciter une forte culpabilité, renforcée par la réalité de se retrouver en effet seul avec sa mère à la maison.

Les parents ne prennent pas toujours conscience de l'importance du processus œdipien durant la phase d'hospitalisation ainsi que ses conséquences pour l'enfant. Quand nous rencontrons ce type de situation, nous pouvons très vite reconnaître le petit garçon qui, au travers du récit de la maman, tente de se substituer à son père à la maison : il veut s'asseoir à la place du père à table ou sur son fauteuil devant la télé, il essaie de dormir au côté de sa mère... La plupart des mères n'autoriseront pas ces positions de « remplacement » et très justement maintiendront la place du père même durant son absence. Certaines, cependant, croyant protéger l'enfant de l'éloignement du père et peut-être aussi pour se consoler elles-mêmes se rapprochent beaucoup trop de l'enfant. L'enfant assimilera très vite cette surprotection, ce surcroît d'amour à une sorte de bénéfice secondaire de la maladie de papa. Les compensations affectives et la tendresse excessive de la maman, au lieu de le rassurer, peuvent créer encore plus d'angoisse chez le garçon trop coupable de recevoir plus d'amour pendant que son père souffre à l'hôpital.

D'autre part, une adolescente ou l'aînée d'une fratrie peut aussi être investie par le papa pour remplacer maman à la maison, au ménage, en s'occupant des petits frères et sœurs, etc. Le phénomène d'adultification occasionné par la maladie d'un parent peut parfois rendre trop vite responsable un enfant et lui arracher son enfance.

Tout au long de la maladie, le patient peut traverser différentes phases : combativité, abattement, dépression, irritabilité, régression, repli sur soi, optimisme ou pessimisme. Le parent malade tente de préserver ses enfants de ses états d'âme, de ses sautes d'humeur si déroutants, mais le traitement et la lutte pour la guérison l'emportent sur sa fonction de parent. Le malade se concentre sur son combat, il n'a pas beaucoup de ressource psychique pour être disponible auprès de l'enfant durant l'hospitalisation. Tout cela est normal et il est essentiel que le malade soit maître de son énergie et de ses ressources. L'enfant peut comprendre et accepter cette mise à distance. Il perçoit qu'à l'hôpital son parent est devenu une autre personne, non seulement son corps, son visage ont changé, mais aussi sa disponibilité à l'écoute ou aux jeux. Les enfants nous disent alors à l'Espace-Enfants : « Papa est fatigué » ou « Maman a mal au ventre, elle se repose. » Les relations enfants-parents dans un contexte aussi lourd et douloureux se réorganisent non pas en modifiant les fréquences des contacts mais en essayant de préserver la qualité des apports émotionnels. Le parent malade est aussi rassuré de savoir son enfant pris dans la structure familiale élargie, dans ce tissu humain et amical qui se tisse autour du malade.

Ces réflexions nous montreront à quel point le surgissement d'une telle maladie, qui ne présente pas l'aspect tragique d'une épidémie mais possède le même pouvoir de dramatisation à la fois individuellement et collectivement (chacune des personnes de l'entourage chassant de soi l'idée secrète qu'elle pourrait un jour en être aussi victime), pro-

voque un enchaînement de modifications, de métamorphoses dans l'esprit de tous les acteurs familiaux. Ces modifications posent ainsi, pour le psychologue, sans cesse de nouvelles questions et nécessitent une analyse approfondie des relations entre le malade et ses enfants. En créant des Espaces-Enfants dans les services de cancérologie, nous espérons pouvoir maintenir des liens étroits entre l'enfant et son parent hospitalisé, par le biais de la créativité, d'échanges avec d'autres enfants et de jeux favorisant l'expression des émotions. L'Espace-Enfants est avant tout un lieu de vie qui humanise l'hôpital et vise à remettre l'imagination et la symbolisation au pouvoir quand la souffrance nous prive de mots.

---

## Bibliographie

### *Littérature pour aborder la maladie et le deuil avec les enfants :*

- Bacqué M.F. (2000), *Le Deuil à vivre*. Odile Jacob, Paris  
 Bechaux C. (1998), *Le Secret de Martin*. Bayard Poche, Paris  
 Benameur J. (2000), *Si même les arbres meurent*. Roman. Thierry Magnier  
 Berton A. (2000), *Une maman comme le vent*. Actes Sud Junior, Arles  
 Dolto F. (1998), *Parler de la mort*. Mercure de France, Paris  
 Dolto-Tolitch C. (1996), *Vivre seul avec papa ou maman*. Gallimard Jeunesse, Paris  
 Dolto-Tolitch C. (1999) *Et si on parlait de la mort*. Gallimard Jeunesse/Giboulées, Paris  
 Hanus M. (1994), *Les Deuils de la vie*. Maloine, Paris  
 Leblanc S. (1999), *Un dragon dans le cœur*. Actuel, Louvain La Neuve  
 Mercier-Schuermans B. (2000), *Le Jardin d'Aurélien*. Nauwelaerts